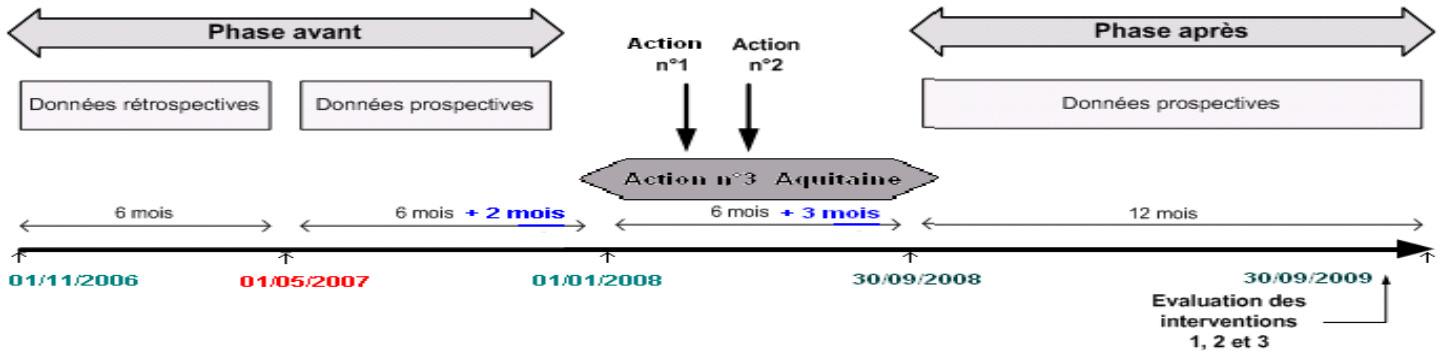


## Etude interrégionale sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous dans 5 régions : Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire

Cher(e) confrère,

Nous venons vous donner des nouvelles du projet IPSSar après 12 mois d'activité.

### Rappel du schéma d'étude



### Inclusions – Bilan de la phase AVANT

La phase AVANT s'est achevée au 31/12/2007 après 14 mois de recueil et de signalement. En raison des délais de prise en charge des patients atteints de sarcomes des tissus mous d'une part, et de l'organisation régionale pour le recueil d'autre part, la collecte des données préliminaires est toujours en cours à l'heure actuelle.

- A ce jour, **271 patients** ont été **inclus** sur la période AVANT, chiffre qui pour les raisons évoquées précédemment ne peut être considéré comme exhaustif.

De surcroît, grâce au **partenariat** des anatomopathologistes, des registres départementaux des cancers (Gironde, Hérault, Limousin, Loire-Atlantique, Vendée et Tarn) et des réseaux régionaux de cancérologie des 5 régions, le signalement des patients se poursuit de façon régulière et continue durant la phase ACTION.

### Données préliminaires

Des données préliminaires sont disponibles pour l'une des 5 régions. En effet, le recueil de données est plus avancé en Aquitaine, car parallèlement au PHRC Sarcome, la région participe à une étude européenne d'épidémiologie moléculaire des sarcomes (Pr JM. Coindre, Institut Bergonié – Projet CONTICANET). Sur la base des résultats obtenus pour l'année 2007 dans le cadre de cette étude européenne, nous pouvons considérer que les données IPSSar pour l'Aquitaine sont exhaustives à plus de 85%.

**Données de prise en charge\***: durant la phase AVANT, 103 patients ont été initialement pris en charge en Aquitaine pour un sarcome des tissus mous de l'adulte (13% de patients résidant hors région).

**Données d'incidence\***: durant la phase AVANT **95 nouveaux cas** de sarcomes des tissus mous de l'adulte ont été recensés dans la région **sur un an**. Sachant que l'Aquitaine compte 3 millions d'habitants, cette première année d'inclusion montre une **incidence au moins 1.5 fois supérieure** aux données retrouvées dans la littérature (60 attendus par an et par région).

**Répartition selon la localisation\***: en ne considérant que les patients résidant en Aquitaine, les nouveaux diagnostics de sarcomes des tissus mous se répartissent comme suit: membres (38%), paroi du tronc (27%), rétropéritoine (12%), tête et cou (7%), autres (17%).

(\*) : afin de faciliter la présentation des résultats, nous avons ici ramené la phase Avant à une durée de 12 mois.

### Validation des indicateurs de qualité

Il y a 6 mois, nous vous avons présenté la **méthode de consensus explicite de type Delphi**.

Pour la validation des indicateurs de qualité, trois tours et un excellent taux de réponses (84%) ont permis d'atteindre un **consensus explicite pour 23 des critères** proposés, avec un consensus parfait pour 9 d'entre eux

- patients avec une tumeur profonde qui ont eu une IRM ou un TDM de la région tumorale avant chirurgie
- **patients avec une tumeur profonde et/ou évolutive et/ou de plus de 5 cm qui ont eu un diagnostic histologique avant l'exérèse**
- patients ayant eu une technique de biopsie adéquate (biopsie percutanée ou biopsie chirurgicale)
- patients dont le compte-rendu anatomopathologique sur la pièce d'exérèse contient le type histologique, le grade et les limites d'exérèse
- patients dont le dossier a été discuté en RCP avant la chirurgie
- patients non opérables d'emblée (risque de R2 ou de chirurgie délabrante) dont le dossier a été discuté en RCP
- patients qui ont eu une exérèse R0, R1, R2
- patients dont la radiothérapie a été décidée en RCP
- patients dont la chimiothérapie a été discutée en RCP

## Mise en place de la phase ACTION dans 4 des 5 régions

La mise en place des actions dans les 4 régions du Cancéropôle Grand Sud-ouest (Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin et Midi-Pyrénées), s'effectue **entre le 01/01/2008 et le 30/09/2008**. En raison du calendrier des organisations professionnelles régionales, le semestre initialement prévu pour cette phase Action a dû être prolongé. Nous rappelons également qu'aucune action n'a été menée en région Pays de Loire, région témoin.

**Action 1 :** Campagne d'information auprès de tous les médecins généralistes par **diffusion de plaquettes d'information simple** (avant le diagnostic, lors du diagnostic) envoyées par courrier. Dans 2 des 4 régions, les plaquettes ont également été diffusées aux médecins spécialistes pouvant être amenés à suspecter /diagnostiquer ces tumeurs.

**Action 2 : Communication orale** auprès de médecins spécialistes par des leaders d'opinion régionale, avec présentation du référentiel de pratiques.

**Action 3 : Information écrite systématique** à chaque cas, dès le diagnostic histologique confirmé, auprès des chirurgiens via les anatomopathologistes sur la conduite à tenir après la biopsie (étude de faisabilité en cours en Aquitaine).

	<b>Action 1 diffusion de courriers</b>	<b>Action 2 communication orale</b>
<b>Aquitaine</b>	Réalisée (n = 4976 + 1302)	Organisation avec les 3 C : - 2 réalisées / 6 prévues
<b>Languedoc-Roussillon</b>	Réalisée (n = 4455)	Organisation avec les 3C : - 4 réalisées / 4 prévues
		Réunions de professionnels : - 2 réalisées / 4 prévues
<b>Limousin</b>	Réalisée (n = 1278)	Réunion régionale : - 1 prévue
		Réunion de professionnels : - 1 prévue
<b>Midi-Pyrénées</b>	Réalisée (n = 3072 + 651)	Organisation départementale par l'URML et le réseau régional de cancérologie : - 4 réalisées / 4 prévues
		Réunions de professionnels : - 3 réalisées / 5 prévues

## En cours...

- Suite aux questions/remarques soulevées lors des réunions de communication orale de l'action 2, nous travaillons actuellement à l'élaboration d'une **foire aux questions**, prochainement disponible sur les sites internet des différents réseaux régionaux de cancérologie de l'étude.
- Préparation de la prochaine réunion du **comité de pilotage** qui se tiendra le 05 Septembre 2008, à Toulouse.
- **Présentation** aux experts du Groupe Sarcome Français sollicités dans le cadre de la validation des **indicateurs de qualité**, des résultats du Delphi (3-5 Septembre 2008, Toulouse).

## Les contacts en région

	<b>Investigateurs</b>	<b>Attaché(e)s de recherche clinique</b>
<b>Aquitaine</b>	Dr BN.Bui (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.32.44 ✉ <a href="mailto:bui@bergonie.org">bui@bergonie.org</a>	S. Albert (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.78.05 ✉ <a href="mailto:albert@bergonie.org">albert@bergonie.org</a>
<b>Languedoc-Roussillon</b>	Dr D. Cupissol (Centre Paul Lamarque, Montpellier) ☎ 04.67.66.60.15 ✉ <a href="mailto:Didier.Cupissol@valdorel.fnclcc.fr">Didier.Cupissol@valdorel.fnclcc.fr</a>	S. Sabaros (Centre Paul Lamarque, Montpellier) ☎ 04.67.61.23.51 ✉ <a href="mailto:sophie.sabaros@valdorel.fnclcc.fr">sophie.sabaros@valdorel.fnclcc.fr</a>
<b>Limousin</b>	Dr V. Lebrun-Ly (CHU Dupuytren, Limoges) ☎ 05.55.05.63.96 ✉ <a href="mailto:valerie.lebrun@chu-limoges.fr">valerie.lebrun@chu-limoges.fr</a>	S. Albert (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.78.05 ✉ <a href="mailto:albert@bergonie.org">albert@bergonie.org</a>
<b>Midi-Pyrénées</b>	Dr C. Chevreau (Institut Claudius Regaud, Toulouse) ☎ 05.61.42.41.74 ✉ <a href="mailto:Chevreau.Christine@claudiusregaud.fr">Chevreau.Christine@claudiusregaud.fr</a>	J. Goddard (Oncomip, Toulouse) ☎ 05.61.14.59.34 ✉ <a href="mailto:goddard@cict.fr">goddard@cict.fr</a>
<b>Pays de Loire</b>	Dr E. Bompas (Centre René Gauducheau, Nantes) ☎ 02.40.67.99.76 ✉ <a href="mailto:e-bompas@nantes.fnclcc.fr">e-bompas@nantes.fnclcc.fr</a>	G. Garcion (Centre René Gauducheau, Nantes) ☎ 02.40.67.99.00 ✉ <a href="mailto:g-garcion@nantes.fnclcc.fr">g-garcion@nantes.fnclcc.fr</a>

Vous remerciant encore de votre participation et de votre encouragement à la réalisation de cette étude, nous sommes à votre disposition si vous désirez de plus amples renseignements.

S. Albert  
ARC coordinateur

Dr S. Mathoulin-Pélessier  
Investigateur-coordonnateur du projet