

# Lettre d'information

Numéro 5 – Mars 2010

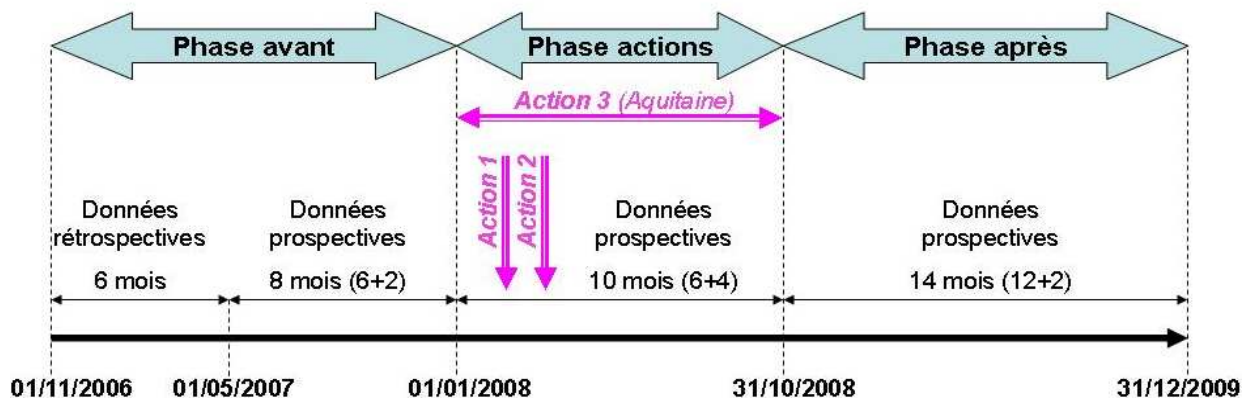
## Etude interrégionale sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous dans 5 régions : Aquitaine, Languedoc-Roussillon, Limousin, Midi-Pyrénées, Pays de la Loire

*Cher(e) confrère,*

*Nous venons vous donner des nouvelles du projet IPSSAR après plus de 2 ans d'activité.*

*Avec retard, nous vous présentons par ailleurs nos meilleurs vœux pour l'année 2010, dernière année de ce projet interrégional.*

### Rappel du schéma d'étude



### Etat des lieux - Bilan des inclusions

- **La phase APRES de ce projet est terminée.** Elle concernait des diagnostics de sarcomes des tissus mous établis entre le 01/11/2008 et le 31/12/2009, néanmoins, en raison des délais de prise en charge, l'activité de recueil des signalements et des données se poursuivra encore sur l'année 2010 dans les 5 régions de l'étude.
- A ce jour, **950 patients** ont été **inclus** dans les 5 régions de l'étude mais ce chiffre n'est pas encore exhaustif.

### Comité de pilotage 2009

Une réunion téléphonique a été faite région par région, entre le centre coordonnateur et les différents intervenants régionaux (registres, investigateurs, ARC, réseaux).

### Nouveautés

En date du 12/10/2009, autorisation de la CNIL pour :

- l'obtention des données PMSI des établissements de santé des régions concernées par le projet.
- le recueil des données de suivi à 2 ans.

### Données des phases AVANT – ACTION

Le recueil des données des phases AVANT et ACTION sera achevé fin Mars 2010.

Les données disponibles à ce jour vous sont présentées dans le tableau ci-dessous :

Région	Inclusions phase AVANT	Inclusions phase ACTION
Aquitaine	145*	119
Languedoc-Roussillon	65	35
Limousin	31	14
Midi-Pyrénées	124*	83
Pays de Loire	76	53

\*Données exhaustives.

### Le recueil des données de la Phase Avant est achevé en régions Aquitaine et Midi-Pyrénées.

A populations comparables, nous attendons respectivement 140 et 120 patients pour les régions de Pays de Loire et Languedoc-Roussillon. Les différences observées jusqu'alors peuvent s'expliquer par les modalités de signalement des cas. En effet, dans deux régions où le mouvement du syndicat national des anatomopathologistes a été particulièrement suivi, le signalement a principalement reposé sur les enregistrements de dossiers en Réunion de Concertation Pluridisciplinaires. Grâce au soutien des registres et des équipes mobiles de recherche clinique, nous devrions accroître l'exhaustivité des données dans ces régions.

**Pour la région du Limousin**, sachant que la population est de 4 fois inférieure à celle de l'Aquitaine, nous pouvons considérer les données actuelles comme proches de l'exhaustivité.

Nous sommes encore dans l'attente des données de Languedoc-Roussillon et de Pays de Loire.

## Analyses préliminaires : quelques résultats descriptifs pour deux régions

L'analyse définitive des données de la phase AVANT sera disponible cet été. Les résultats préliminaires des régions Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées sont disponibles auprès des comités de pilotage, les données des 2 autres régions étant non exhaustives. Vous trouverez ci-dessous les résultats des données couplées Aquitaine et Midi-Pyrénées pour la phase AVANT :

1) Données de prise en charge : 269 patients ont été initialement pris en charge en Aquitaine et en Midi-Pyrénées pour un sarcome des tissus mous de l'adulte (13% et 8% respectivement de patients résidant hors région).

- Caractéristique des patients :
  - 57% d'hommes et 43% de femmes
  - Age médian au diagnostic : 64 ans
  - 13% des patients étaient métastatiques d'emblée (stade IV)
- Caractéristique de la tumeur primitive :
  - 68% de tumeurs profondes ; 66% de tumeurs évolutives ; taille médiane : 70,5 mm
  - Localisation tumorale : 41% de sarcomes des membres, 20% de sarcomes de la paroi du tronc, 17% de tumeurs rétropéritonéales et 12% de sarcomes de la tête et du cou.
  - Types et sous-types histologiques : 17% de liposarcomes bien différenciés-dédifférenciés, 15% de léiomyosarcomes, 12% de Dermatofibrosarcome de Darier-Ferrand et 7% de sarcomes pléomorphes/hfm.

2) Données d'incidence\* : en 2007, **209 nouveaux cas** de sarcomes des tissus mous de l'adulte ont été diagnostiqués chez des patients résidant en Aquitaine et Midi-Pyrénées, avec une incidence cumulée standardisée de **4.23 cas de STM pour 100,000 habitants**. Néanmoins, sachant que cette étude repose sur l'enregistrement des données de prise en charge, ces résultats, qui ne peuvent que sous-estimer l'incidence réelle, montrent une **incidence au moins 1,5 fois supérieure** aux données retrouvées dans la littérature (60 attendus par an et par région).

\* Incidence cumulée standardisée sur la population Française, INSEE 2006

## Communications autour du projet

- Poster présenté lors des Journées du Cancéropôle Grand Sud-ouest (Limoges, Octobre 2009).
- Poster qui sera présenté lors du Symposium Haute Autorité de Santé – British Medical Journal (Nice, Avril 2010), avec les données groupées d'Aquitaine et de Midi-Pyrénées.
- Réunion de formation / information sur le projet en région Languedoc-Roussillon, avec les partenaires du CLCC de Montpellier, les équipes mobiles de recherche clinique de la région et le registre des Cancers de l'Hérault (Montpellier, Février 2010).

## Planning 2010

<b>Juin 2010</b>	Toutes les données des phases AVANT et ACTION devront avoir été recueillies et saisies
<b>Novembre 2010</b>	Toutes les données de la phase APRES devront avoir été recueillies et saisies
<b>Décembre 2010</b>	Analyses finales et rapport

## Les contacts en région

	Investigateurs	Attaché(e)s de recherche clinique
<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 et A. Bertot (Centre Paul Lamarque, Montpellier) ☎ 04.67.61.23.51 ✉ <a href="mailto:anne.bertot@valdorel.fnclcc.fr">anne.bertot@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) ☎ 05.61.16.49.38 ✉ <a href="mailto:jerome.goddard@oncomip.fr">jerome.goddard@oncomip.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