

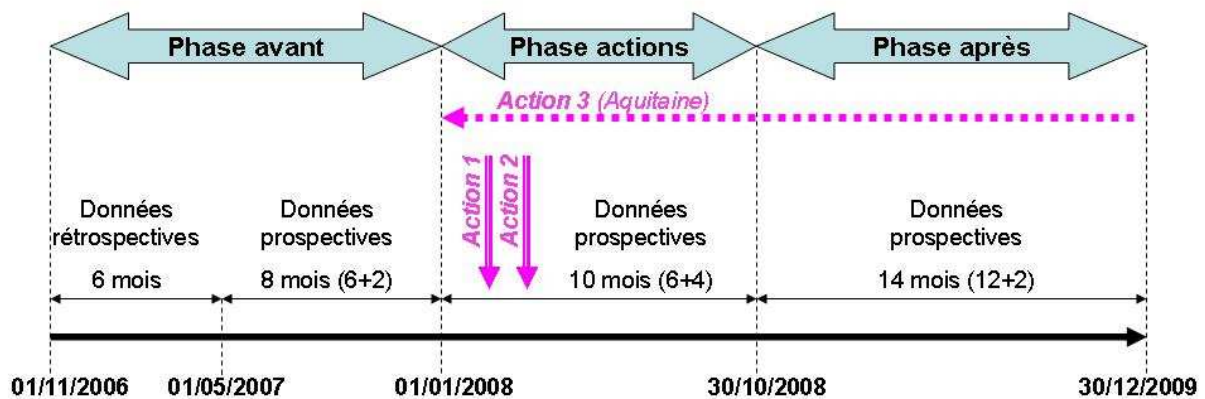
Lettre d'information

Numéro 4 – Janvier 2009

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 18 mois d'activité.
Nous vous présentons par ailleurs nos meilleurs vœux pour l'année 2009.

Rappel du schéma d'étude



Etat des lieux - Bilan des inclusions

- Le comité de pilotage du projet s'est réuni le 5 Septembre 2008 à Toulouse.
- A ce jour, **627 patients** ont été **inclus** dans les 5 régions de l'étude.

Cependant, ce chiffre ne peut pas être considéré comme exhaustif car :

- La vitesse de recueil est variable selon les régions. En Languedoc-Roussillon par exemple, suite à une réorganisation dans le fonctionnement régional, le recueil des données a été suspendu quelques mois.
- Le mouvement du syndicat national des anatomopathologistes pour la revalorisation de leurs activités, rend plus difficile l'accès aux données de signalement des nouveaux diagnostics de sarcomes des tissus mous. Cependant, le syndicat, dans son bulletin de janvier 2009, ne s'oppose pas à la participation aux travaux de recherches. Celle-ci est donc laissée à l'appréciation de chaque laboratoire.

- Le recueil des signalements de cas et des données de la phase Action et de la phase Après se poursuit dans les 5 régions de l'étude.

Nouveautés

Nous espérons améliorer l'exhaustivité du recueil en demandant aux médecins DIM des établissements de santé des régions de l'étude, d'identifier les cas de sarcomes via les données du PMSI. Une modification de la demande CNIL a donc été faite (en attente).

Données de la phase AVANT et résultats préliminaires

A l'exception de quelques dossiers restant à compléter, le recueil des données de la phase Avant sera achevé d'ici à quelques semaines.

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

Région	Inclusions phase AVANT
Aquitaine	142 +/-4
Languedoc-Roussillon	35*
Limousin	41 +/- 11
Midi-Pyrénées	91 +/- 37
Pays de Loire	72 +/-5

*Données non exhaustives. Exhaustivité attendue pour 2009

L'analyse des résultats des données de la phase AVANT devrait être disponible cet été. Vous trouverez ci-dessous des résultats préliminaires disponibles pour la région Aquitaine :

Données de prise en charge*: durant la phase AVANT, 116 patients ont été initialement pris en charge en Aquitaine pour un sarcome des tissus mous de l'adulte (15% de patients résidant hors région).

Données d'incidence*: durant la phase AVANT **101 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).

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

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'est effectuée **entre le 01/01/2008 et le 30/10/2008**. Nous rappelons 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. Au total, 15550 plaquettes ont été diffusées.

Action 2 : Communication orale auprès de médecins spécialistes par des leaders d'opinion régionale, avec présentation du référentiel de pratiques. Au total, ce sont 18 réunions qui ont pu avoir lieu dans les régions Aquitaine, Limousin et Midi-Pyrénées, réunions ayant permis de rassembler plus de 500 personnes (données non disponibles pour la région Languedoc-Roussillon). Suite aux questions soulevées lors de ces réunions, une Foire Aux Questions sera prochainement disponible sur les sites internet des différents réseaux régionaux de cancérologie de l'étude.

Action 3 (En Aquitaine) : Information écrite sur la conduite à tenir après biopsie envoyée aux chirurgiens par les anatomopathologistes lors de chaque diagnostic histologique confirmé de sarcome des tissus mous.

Communications autour du projet

- Communication orale lors des IV^{ème} Assises Nationales des Réseaux de Cancérologie (Lyon, Septembre 2008).
- Poster présentés lors des journées du Cancéropôle Grand Sud-ouest (Montpellier, Octobre 2008).
- Foire Aux Questions en ligne prochainement sur les sites des réseaux :
 - Aquitaine : <http://sircamt.canceraquitaine.org/rca/>,
 - Midi-Pyrénées <http://www.oncomip.fr/>,
 - Limousin : <http://www.sante-limousin.fr/professionnels/reseaux-de-sante/Oncolim/le-reseau-oncolim/bab2cfa2b5302cf73b6c15a8c5c30006>,
 - Languedoc-Roussillon <http://www.oncolr.org/>.

En cours...

- Analyse des données de la Phase Avant.
- Attente de l'avis de la CNIL concernant les demandes PMSI et envoi des courriers de demandes auprès des présidents de CME (Commission Médicale d'Établissement) et des médecins chefs de services des Départements d'Information Médicale (DIM).

Les contacts en région

	Investigateurs	Attaché(e)s de recherche clinique
Aquitaine	Dr BN.Bui (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.32.44 ✉ bui@bergonie.org	S. Albert (Institut Bergonié, Bordeaux) (En congé maternité jusqu'en mai 2009) ☎ 05.56.33.78.05 ✉ albert@bergonie.org 👋 Nouveaux contacts jusqu'en Mai 2009 : - Coordination : F. Perret (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.33.33 poste 3810 ✉ internespub@bergonie.org - Recueil Institut Bergonié : A. Jouinot (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.33.33 poste 3347 ✉ jouinot@bergonie.org
Languedoc-Roussillon	Dr D. Cupissol (Centre Paul Lamarque, Montpellier) ☎ 04.67.66.60.15 ✉ Didier.Cupissol@valdorel.fnclcc.fr	S. Sabaros (Centre Paul Lamarque, Montpellier) ☎ 04.67.61.23.51 ✉ sophie.sabaros@valdorel.fnclcc.fr
Limousin	Dr V. Lebrun-Ly (CHU Dupuytren, Limoges) ☎ 05.55.05.63.96 ✉ valerie.lebrun@chu-limoges.fr	S. Albert (Institut Bergonié, Bordeaux) ☎ 05.56.33.78.05 ✉ albert@bergonie.org
Midi-Pyrénées	Dr C. Chevreau (Institut Claudius Regaud, Toulouse) ☎ 05.61.42.41.74 ✉ chevreau.christine@claudiusregaud.fr	J. Goddard (Oncomip, Toulouse) ☎ 05.61.14.59.34 ✉ goddard@cict.fr
Pays de Loire	Dr E. Bompas (Centre René Gauducheau, Nantes) ☎ 02.40.67.99.76 ✉ e-bompas@nantes.fnclcc.fr	G. Garcion (Centre René Gauducheau, Nantes) ☎ 02.40.67.99.00 ✉ g-garcion@nantes.fnclcc.fr

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

F.Perret
Interne de Santé Publique

Dr S. Mathoulin-Pélessier
Investigateur-coordonnateur du projet