

Les réseaux nationaux de cancers rares: une organisation capable de réduire les inégalités territoriales face aux cancers ?

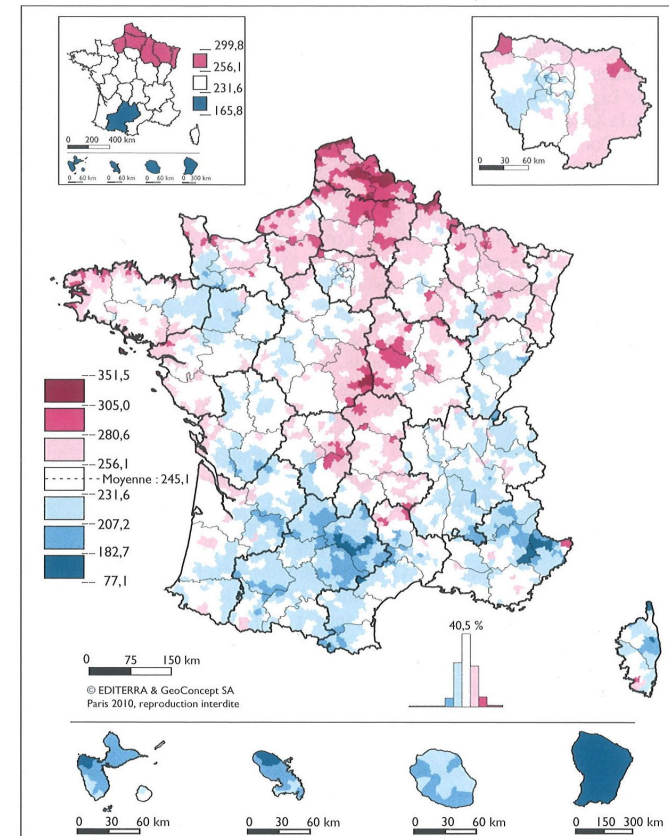
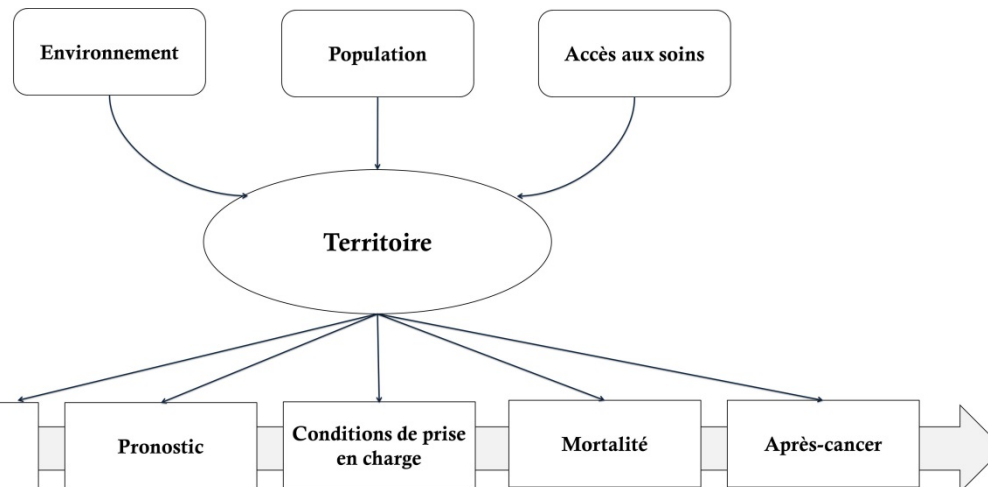
Présentation du projet IGéAS

Yohan Fayet (Centre Léon Bérard Lyon, EA 7425 HESPER)

8ème Congrès National des Réseaux de Cancérologie
Atelier A1 – Accès à la recherche clinique et à l'innovation thérapeutique
Lille Grand Palais - 16/11/2017

Contexte

- Progression des inégalités territoriales face aux cancers.
- Complexité et méconnaissance des cancers rares : pratiques médicales hétérogènes, moindre survie et inégalités de prise en charge selon l'expertise du centre.
- Analyse géographique des cohortes sarcomes en Rhône-Alpes : pertes de survie des patients ruraux et des quartiers défavorisés durant la prise en charge (Fayet, 2016).



Mortalité par cancers.

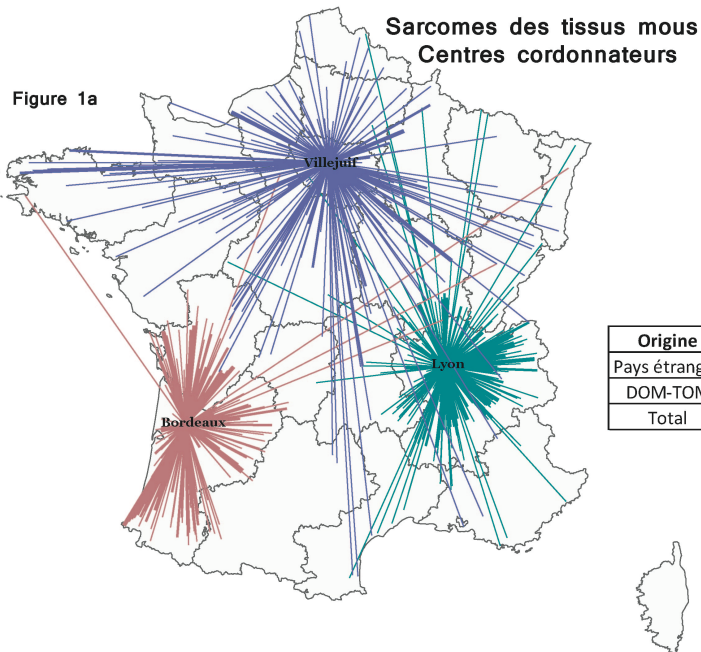
Taux standardisé sur l'âge et le sexe pour 100 000 habitants en 2001-2007.
Sources : Inserm CépiDc, Insee, Fnors.

Réseaux Nationaux Sarcomes

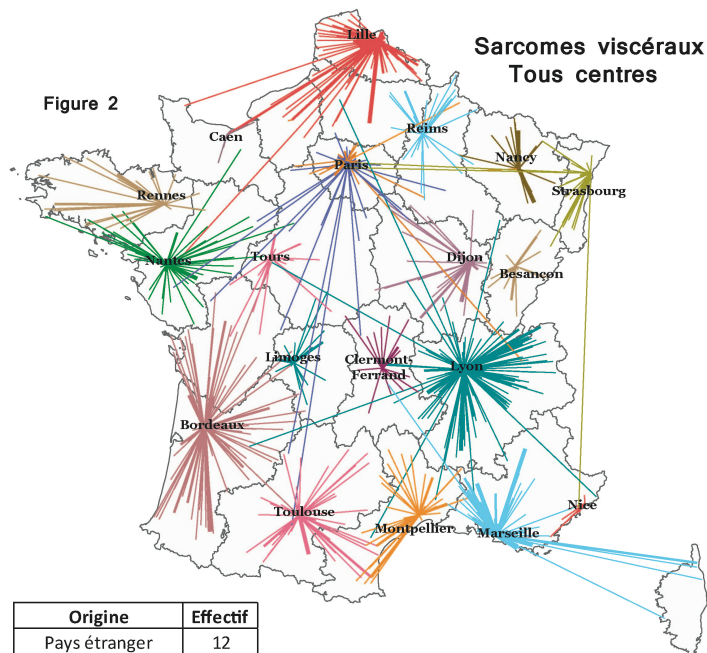
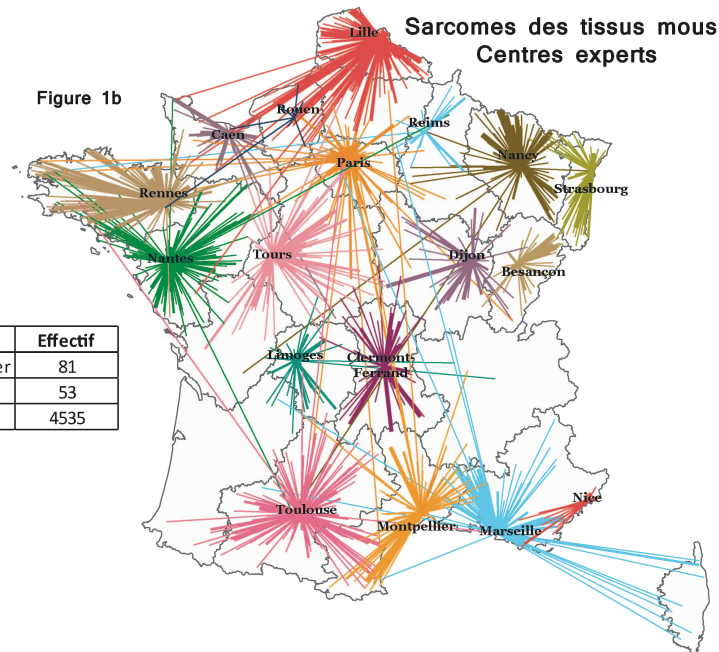
- Labellisation de centres experts par l'INCa en 2010
- Double lecture anatomopathologique et/ou avis RCP sarcome dans les centres experts
- Saisie prospective par ARC de l'activité des réseaux dans BD
- Mars 2017: 40170 patients discutés en RCP, 33296 patients relus depuis 2010.



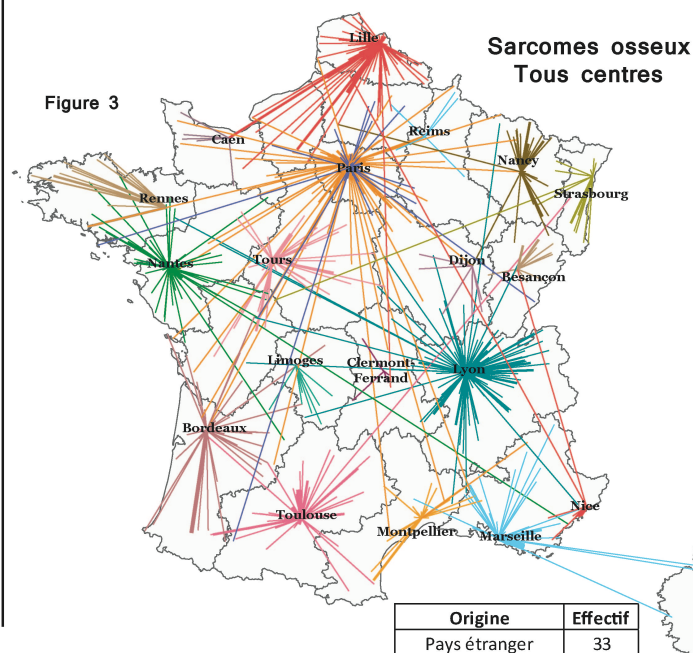
Origine géographique des patients discutés en RCP Sarcome dans les centres du réseau Netsarc



Origine	Effectif
Pays étranger	81
DOM-TOM	53
Total	4535



Origine	Effectif
Pays étranger	12
DOM-TOM	18
Total	1326



Origine	Effectif
Pays étranger	33
DOM-TOM	23
Total	1058

Auteur : Yohan Fayet, géographe, Centre Léon Bérard

Source : Base de données Netsarc-ResOs (2014)

Réseaux Nationaux Sarcomes

- Labellisation de centres experts par l'INCa en 2010
- Double lecture anatomopathologique et/ou avis RCP sarcome dans les centres experts
- Mars 2017: 40170 patients discutés en RCP, 33296 patients relus depuis 2010.
- Bénéfice clinique et médico-économique des réseaux
- Dispositif innovant, permettant l'accès à l'expertise sans contrainte de déplacement pour le patient (consultation et prise en charge)
- Solution pour réduire les inégalités territoriales durant la prise en charge?

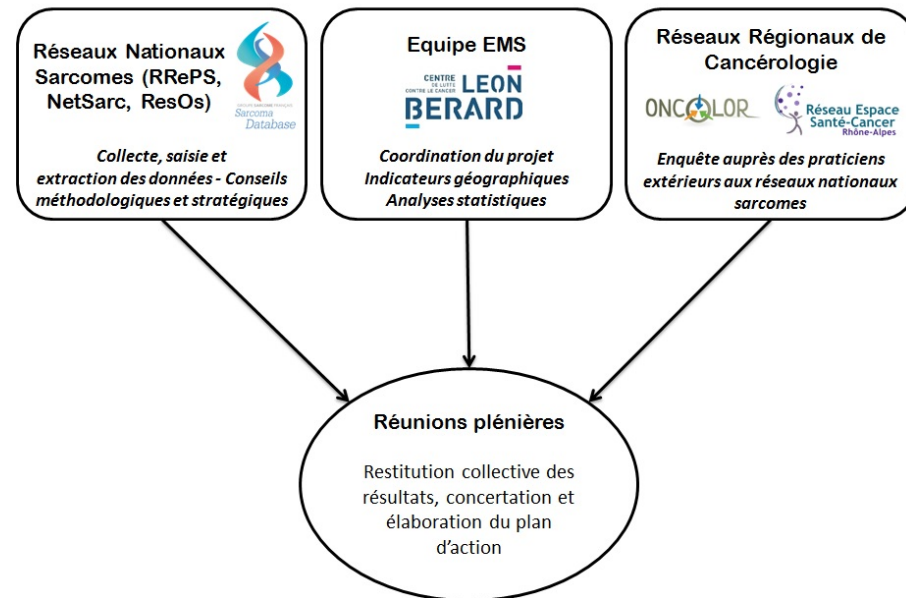


DESIGN DE L'ÉTUDE IGéAS

(Inégalités Géographiques d'Accès à l'expertise en cancérologie.
Une évaluation des réseaux de référence nationaux des Sarcomes)

Objectif du projet IGéAS: Evaluation des réseaux nationaux sarcomes en tant que dispositif permettant de réduire les inégalités territoriales d'accès à l'expertise

- Soutien Fondation ARC et INCa (2016-2019)
- 1) Analyses statistiques:
 - Déterminants (cliniques, individuels, géographiques) de l'accès à l'expertise et de la survie
 - Comparaison de l'accès à l'expertise EMS (2005-2006) vs IGéAS (2011-2014) en Rhône-Alpes
- 2) Enquête de terrain auprès des praticiens extérieurs aux réseaux (Printemps 2018)
- 3) Réunions plénières (Paris, 2018-2019) pour discussion des résultats et élaboration d'un plan d'action



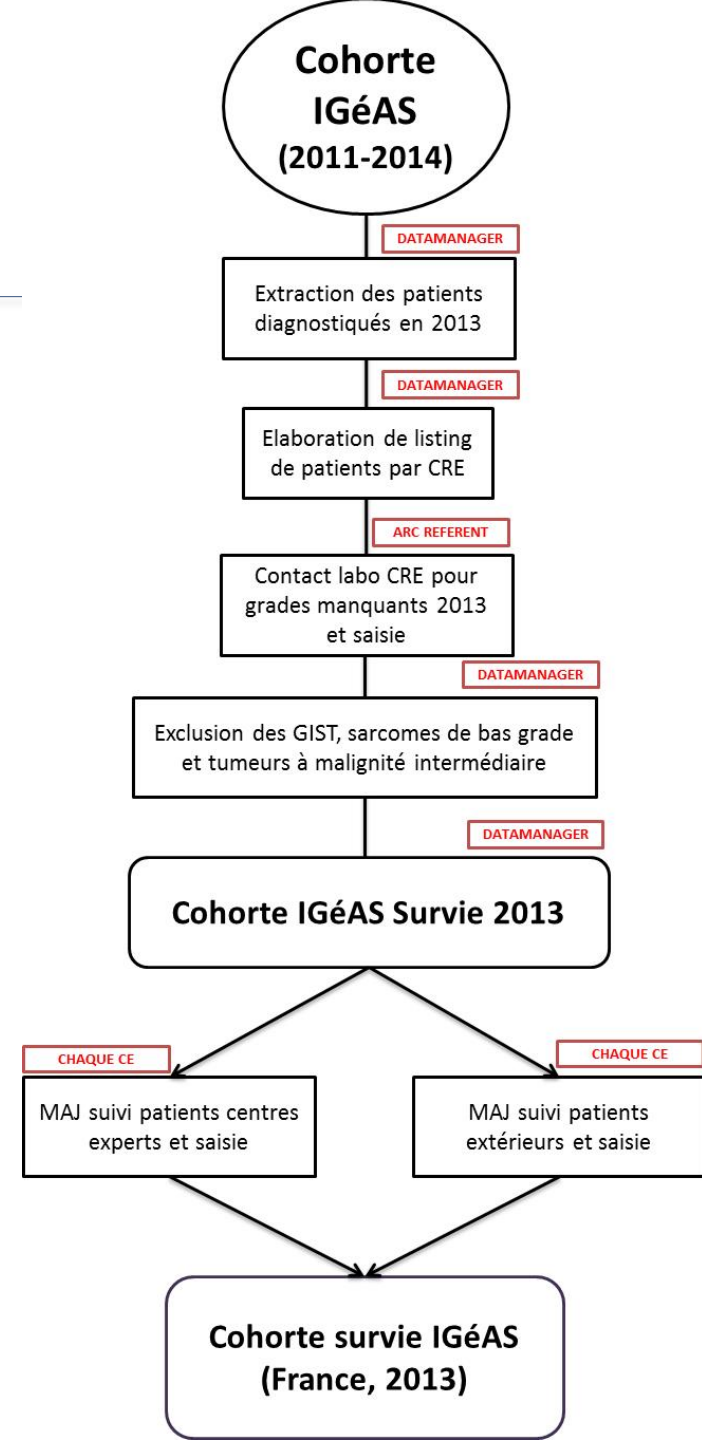
MÉTHODOLOGIE

1-ANALYSES STATISTIQUES

- Critères d'inclusion cohorte IGéAS (n>22 000) :
 - Patient ayant bénéficié d'une relecture anatomopathologique et/ou d'une discussion de son dossier en RCP Sarcome dans un centre expert RRePS/ResOs/NetSarc
 - Diagnostic de sarcome, GIST, desmoïde, tumeur à malignité intermédiaire entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2014
 - Patient habitant en France au moment du diagnostic.
- Analyse des déterminants de l'accès à l'expertise et de la survie:
 - Individuels : Age, Sexe
 - Cliniques: Type histologique, taille et grade de la tumeur, stade, etc...
 - Géographiques : accessibilité des centres experts, défavorisation sociale, contexte de vie
- Production d'indicateurs géographiques:
 - Distance-temps entre domicile et centre expert le plus proche (Logiciel Odomatrix)
 - Indicateur de défavorisation sociale EDI
 - Typologie territoriale nationale (environnement + défavorisation + démographie médicale – Commune 2013)

1-ANALYSES STATISTIQUES

- Survie globale, France entière, diagnostics en 2013, exclusion des GIST, sarcomes de bas grade et tumeurs à malignité intermédiaire (n = 2000).
- Suivi des patients 2013 à réaliser par les ARC des réseaux cliniques NetSarc/ResOs
- Objectif principal de l'étude de survie : analyse des inégalités territoriales de survie (cohorte exhaustive et nationale)



2-ENQUÊTE DE TERRAIN

- Objectif: Evaluer la perception et l'implication des praticiens extérieurs vis-à-vis des réseaux nationaux sarcomes
- Partenaires : Réseaux Régionaux de Cancérologie Rhône-Alpes et Lorraine, expérience des référentiels de pratiques et collaboration déjà existante avec les praticiens
- Méthodologie: Réalisation de focus-groupes (2h) d'une dizaine de praticiens dans différents 3C de Rhône-Alpes et Lorraine
- Focus-groupes menés par une chargée de projet des RRC (Mme Jordikian)
- Recrutement:
 - Invitation des praticiens impliqués dans l'activité des 3C et des RRC
 - Diversité des profils en termes d'emploi (public, privé, libéral), de spécialités et d'organes
 - Au moins un oncologue, un spécialistes d'organes, un radiologue, un chirurgien spécialiste d'organes (digestif, gynéco, trauma, ortho)

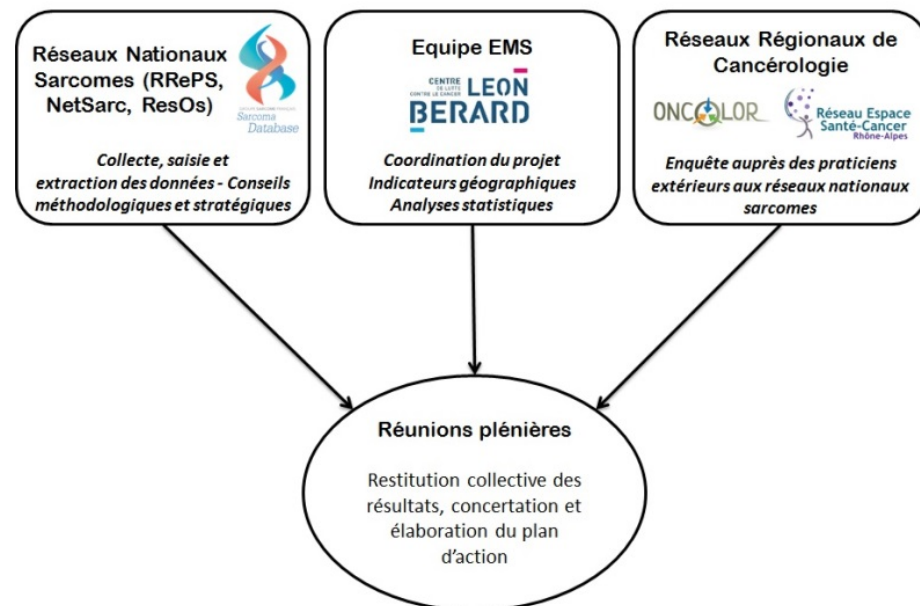


2-ENQUÊTE DE TERRAIN

- Déroulement des focus-groupes:
 - Présentation des réseaux nationaux sarcomes
 - Présentation et justification de l'enquête IGéAS (Evolution des prises en charge, recours plus fréquent à l'expertise clinique et diagnostique, besoin d'évaluer et de prévenir les conséquences de ce dispositif sur les acteurs du soin)
 - Perception et pratiques des réseaux de cancers rares (connaissance des réseaux sarcomes et cancers rares? Avis et commentaires sur ces réseaux)
 - Réflexions sur le dispositif (conséquences, freins, transposition?)
- Focus-groupes envisagés :
 - 3C Lorraine : Nancy, Epinal, Metz
 - 3C Rhône-Alpes : Lyon, Chambéry, Drôme-Ardèche (Valence), Haute-Savoie Nord (Annemasse), Saint-Etienne
- Début des focus-groupes en janvier 2018

3-REUNIONS PLENIERES IGéAS

- Réunions plénières, 2 réunions d'une journée (Paris)
- Juin 2018 : Restitution des différents résultats (analyses statistiques, enquête de terrain), discussion des résultats et élaboration d'orientations pour le plan d'action
- Fin 2018-début 2019 : Présentation des résultats de l'étude de survie et d'une première version du plan d'action. Discussion, modification puis validation du document final
- Utilisation de la méthode DELPHI:
 - Mise en évidence des convergences
 - Prise de décision consensuelle
- Rendu des résultats et recommandations en Juin 2019





RESULTATS ATTENDUS ET PERSPECTIVES

- Bonne couverture géographique des réseaux nationaux sarcomes
- Identification de populations à risque (cliniques ou géographiques) > actions ciblées
- Résultats de l'enquête de terrain : Implication? Adhésion? Hostilité? Amélioration? Compensation?
- Efficacité clinique et médico-économique des réseaux déjà prouvée. Réduction des inégalités territoriales = argument supplémentaire pour la pérennisation du dispositif voire l'élargissement de ce type de réseau à d'autres prises en charge complexes (cf Plan Cancer 2014-2019)
- Tendance nationale de métropolisation du soin en cancérologie, réorganisations hospitalières + développement de la médecine personnalisée
- Impacts parallèles à évaluer, notamment sur la qualité de vie des patients soumis à des trajets de plus en plus longs.

Merci pour votre attention!