

# Les réseaux nationaux de cancers rares: une organisation capable de réduire les inégalités territoriales face aux cancers ? Présentation du projet IGéAS

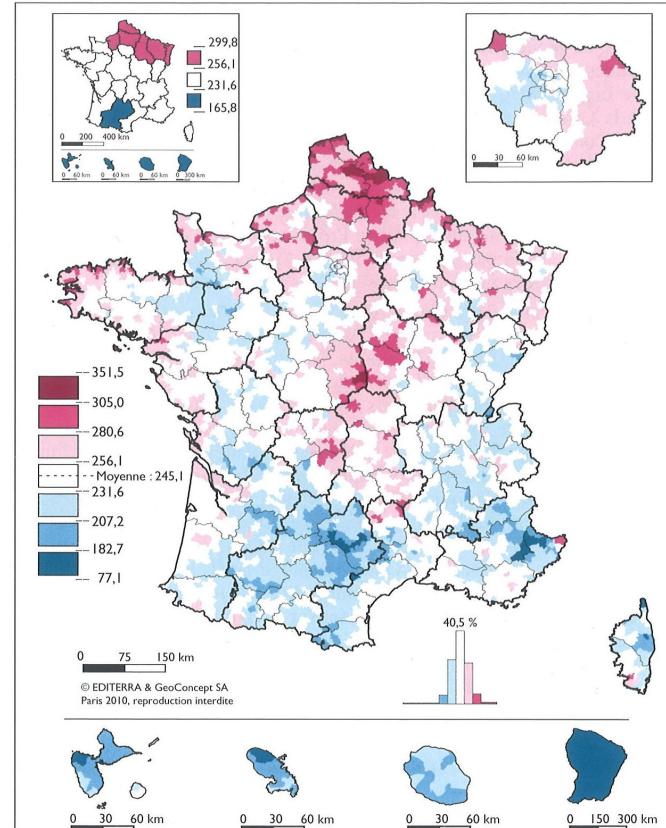
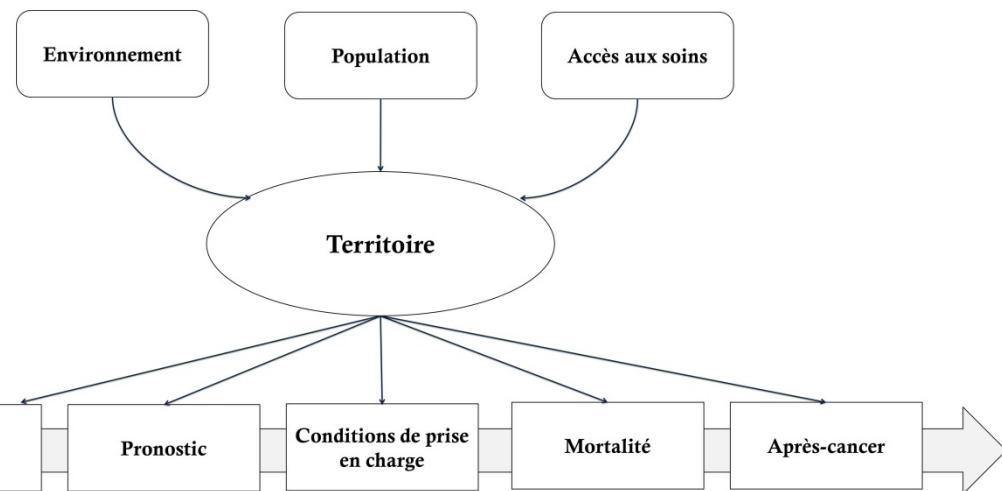
Yohan Fayet (Centre Léon Bérard Lyon, EA 7425 HESPER)

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.

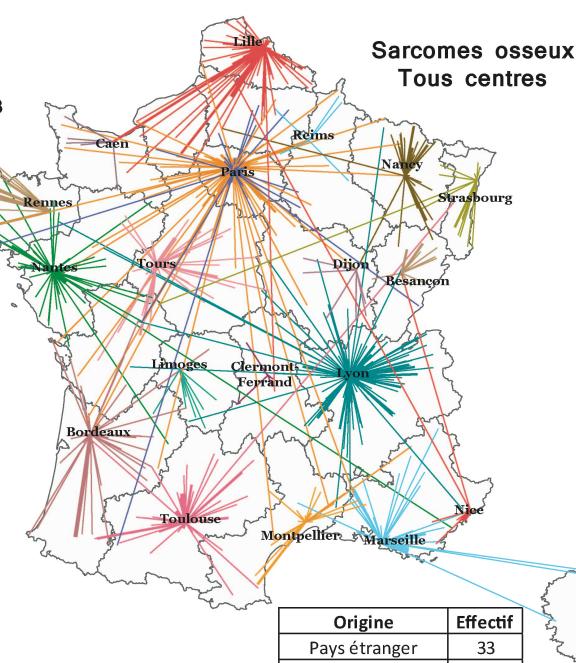
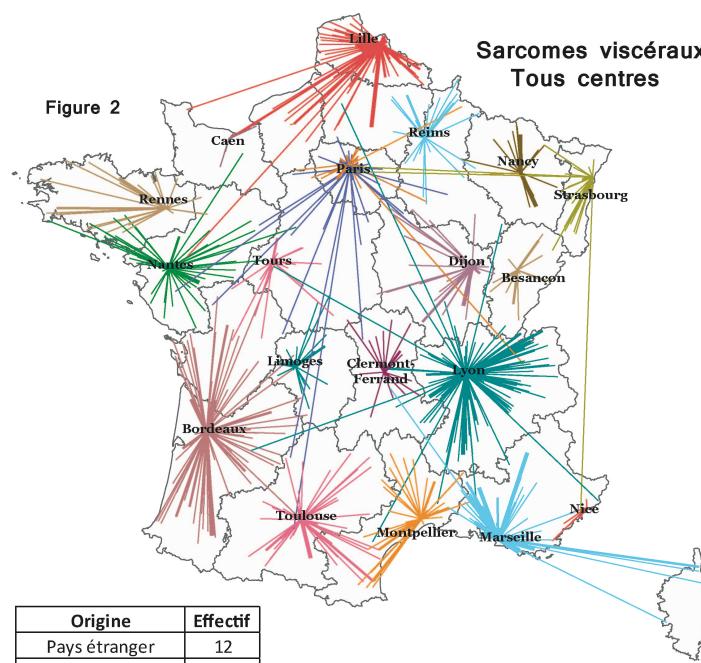
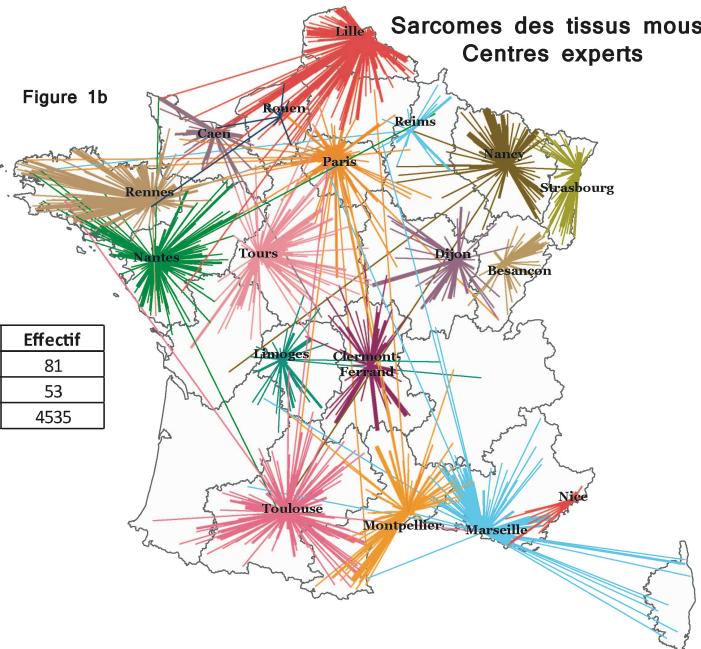
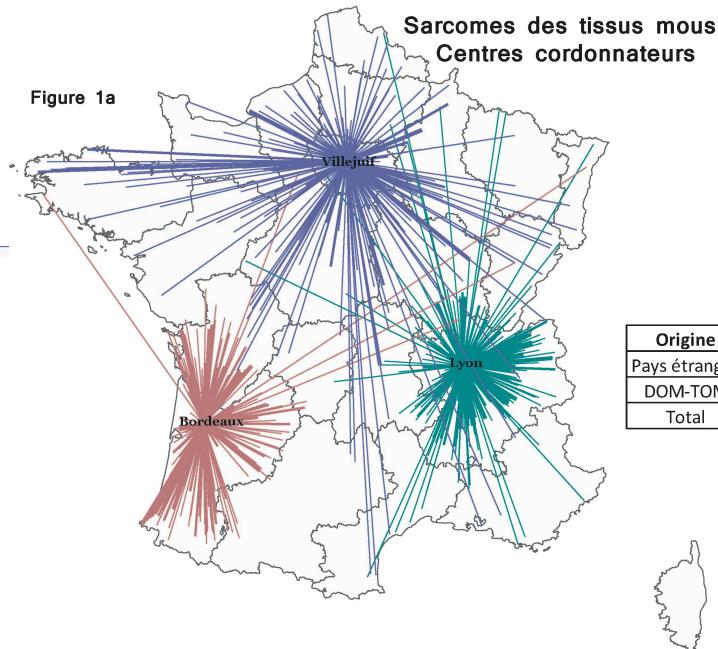
Taux standardisé sur l'âge et le sexe pour 100 000 habitants en 2001-2007.  
Sources : Inserm CépiDc, Insee, Fnrs.

# 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



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?

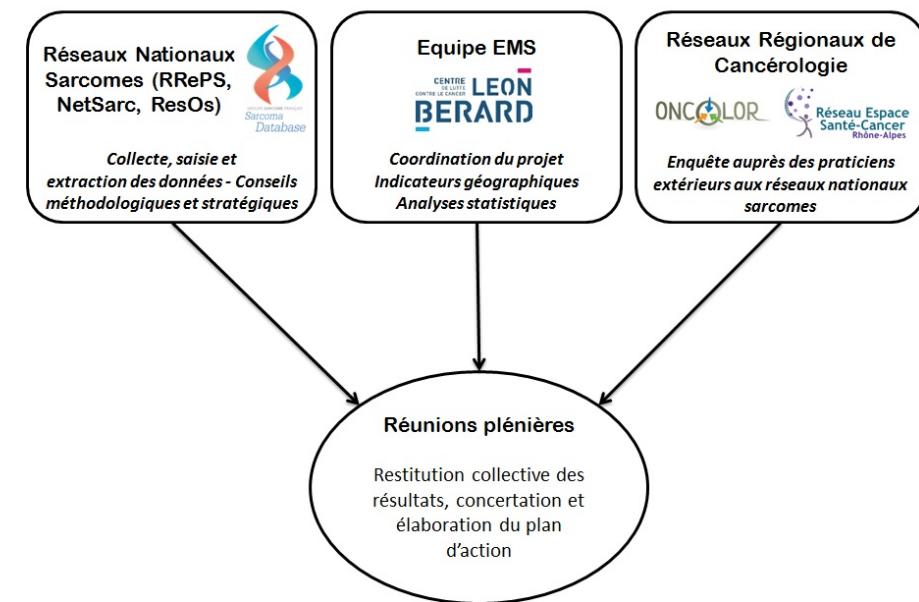


# DESIGN DE L'ÉTUDE IGéAS

(Inégalités Géographiques d'Accès a 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

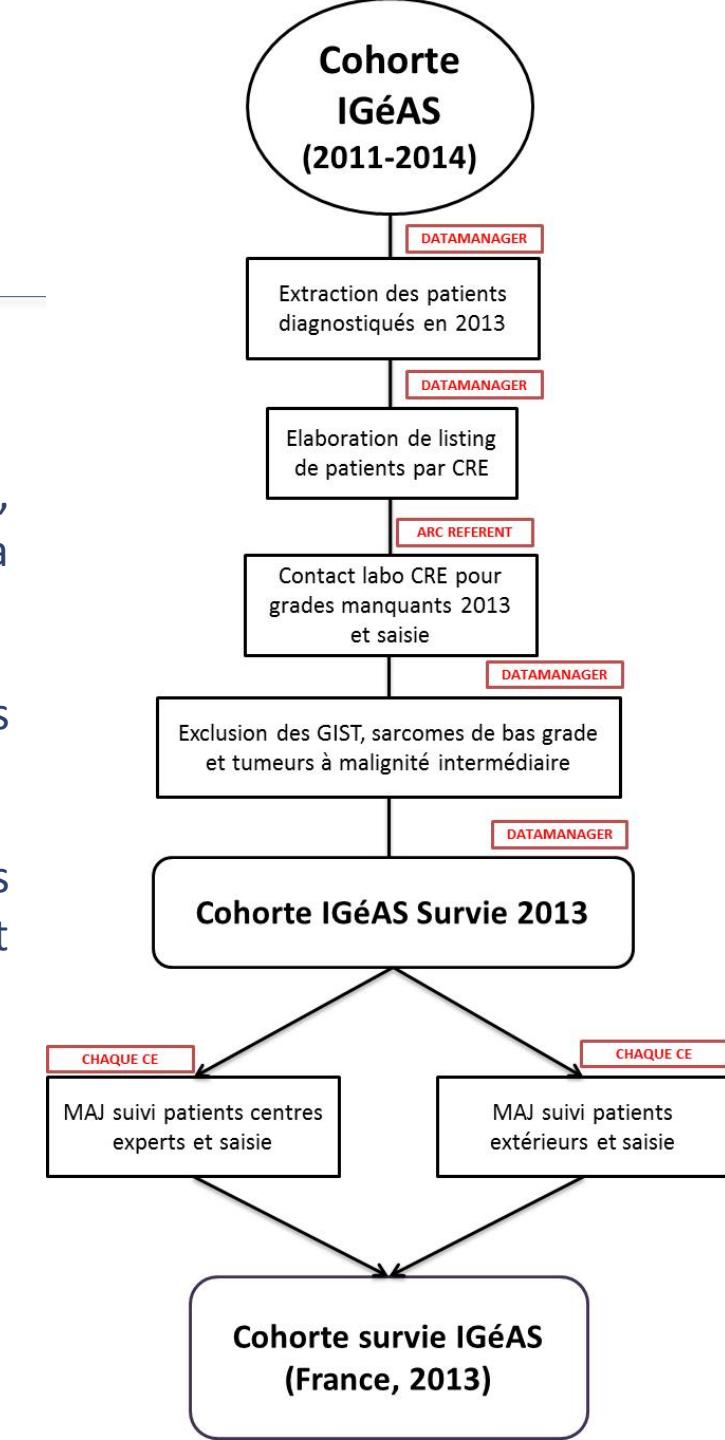


# 1-ANALYSES STATISTIQUES

- 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)

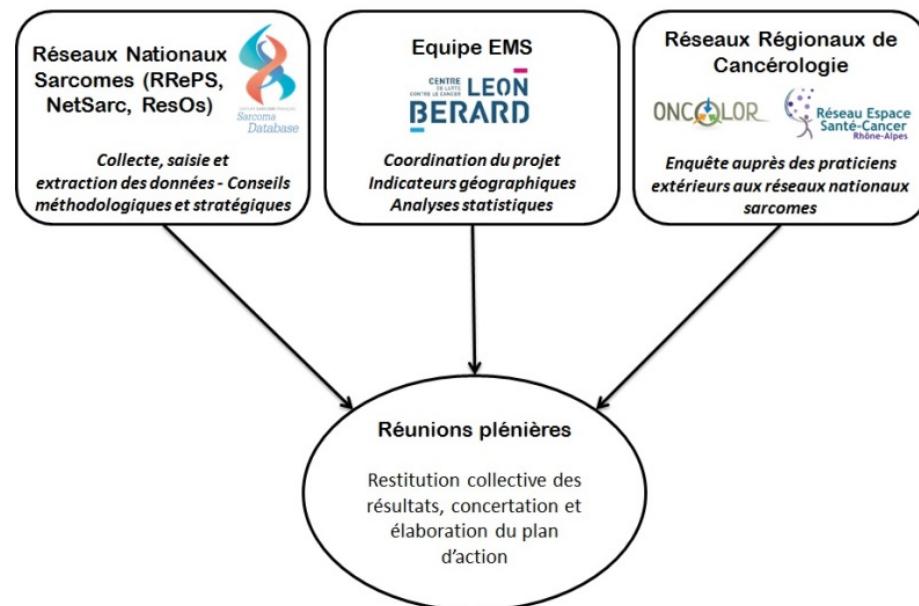
# 2-ENQUÊTE DE TERRAIN

---

- 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 plénierées, 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!**