

ASSOCIATION INFO SARCOMES

APPEL A PROJETS 2010

SYNOPSIS DU PROJET

Demandeur : Dr Simone MATHOULIN-PELISSIER

Institut Bergonié
229, Cours de l'Argonne – 33076 Bordeaux Cedex
Tél : 05 56 33 33 98
e-mail : mathoulin@bergonie.org

Titre du projet : Impact d'un Programme d'intervention de Santé publique ciblé sur la prise en charge initiale des Sarcomes des tissus mous de l'adulte dans les 4 régions du Cancéropôle Grand Sud-ouest (avec région « témoin »). (IPSSAR)

Contexte : Les sarcomes sont des tumeurs rares qui représenteraient moins de 1% des cancers. Cependant, leur incidence réelle en France n'est pas connue. Les chances de survie, sans signe de la maladie, sont actuellement estimées à environ 60% à 5 ans (base de données du Groupe Français des Sarcomes, non publié). En effet, devant la non-spécificité des signes cliniques, la possibilité qu'il puisse s'agir d'un sarcome des tissus mous est très rarement évoquée, ce qui conduit souvent à une démarche diagnostique initiale et un geste chirurgical inadaptés. **Or, les conséquences d'une prise en charge initiale inadéquate peuvent être cruciales : une chirurgie non planifiée résulte en la nécessité d'une ré-intervention systématique, avec un reliquat tumoral retrouvé dans plus de la moitié des cas.** De plus, **une prise en charge multidisciplinaire ne peut se substituer aux guides de bonnes pratiques, ceci ayant un impact délétère sur le contrôle local de la maladie et la survie spécifique.**

Objectifs : L'objectif de l'étude est de mesurer l'impact d'un programme d'intervention de santé publique ciblé sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous de l'adulte auprès de l'ensemble des professionnels pouvant être amenés à suspecter ou diagnostiquer ces tumeurs. Les 4 régions engagées dans le Cancéropôle du Grand Sud-ouest (Aquitaine, Limousin, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées) proposent pour ce projet, de mettre en œuvre des actions ciblées sur les médecins généralistes, traitants et les chirurgiens non spécialisés dans le domaine des sarcomes des tissus mous, avec pour objectif d'améliorer la prise en charge initiale.

Schéma : Il s'agit d'une étude du type « **Etude avant et après** » (le programme d'intervention) avec une région « témoin », la région Pays de Loire aux pratiques actuelles similaires aux régions expérimentales (réunions de concertation pluridisciplinaires expérimentées), où aucune intervention spécifique ne sera menée.

Déroulement de l'intervention : Le programme associera 3 actions : une diffusion d'information simple via les Unions Régionales de Médecins Libéraux et les correspondants locaux des réseaux régionaux (Action 1), une action à type de communication orale lors de réunions régionales des professionnels (Action 2), et une action centrée sur chaque chirurgien pour lequel le pathologiste aura diagnostiqué un sarcome des tissus mous (Action 3).

Sur l'hypothèse que ce programme puisse permettre une amélioration de la proportion de prise en charge adéquate de 35% à 70%, le nombre de sujets attendu est de 60 par phase d'étude (avant/après) et par région (soit 600 sujets au total). Par ailleurs, les analyses tiendront compte des potentiels clusters de pratiques, professionnels aux pratiques médicales proches.

Les analyses principales porteront pour chaque patient, sur différents critères de qualité de la prise en charge, notamment ceux portant sur les étapes du diagnostic initial et de la chirurgie première. Ces différents critères seront collectés dans les laboratoires de pathologie et les établissements de santé des régions concernées.

Retombées et perspectives : Une optimisation de la prise en charge initiale (diagnostic et bilan) des patients atteints de sarcomes des tissus mous, doit permettre une amélioration du contrôle locorégional et de la survie spécifique. Les actions reconnues comme efficaces pourront ensuite être adaptées et étendues à l'ensemble du territoire français, via le Groupe Sarcome Français et le Groupe d'Etude des Tumeurs Osseuses (GSF-GETO).