

Perception, adhésion et pratiques du recours à l'expertise chez les praticiens extérieurs aux réseaux nationaux sarcomes. Présentation des focus-groupes IGéAS.

Yohan Fayet¹, Hélène Labrosse², Monique Jordikian², Dr Fadila Farsi²,

Dr Isabelle Klein³, Pr Isabelle Ray-Coquard¹

¹Centre Léon Bérard Lyon, EA 7425 HESPER,

²Réseau Régional de Cancérologie Auvergne-Rhône-Alpes,

³Réseau Oncolor

9ème Congrès national des Réseaux de cancérologie

*« Equité d'accès dans les parcours de soins des personnes et malades atteints de cancer :
quelle contribution du travail en réseaux à l'atteinte de cet objectif ? »*

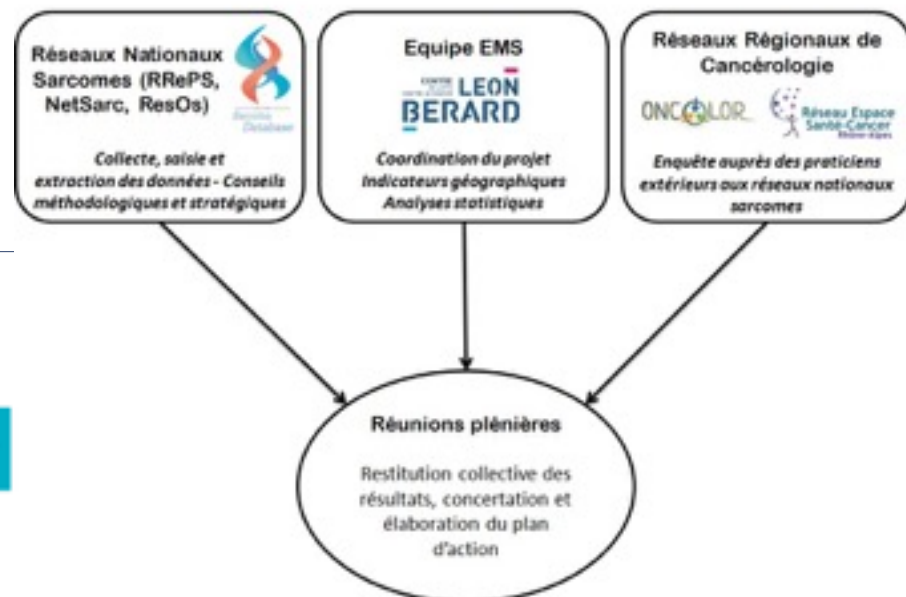
Lyon, 4 et 5 octobre 2018

Réseaux Nationaux Sarcomes

- Labellisation de centres experts par l'INCa en 2010
- Recommandations d'une double lecture anatomopathologique et demande d'avis en RCP sarcome d'un centre expert
- Mars 2017: 40170 patients discutés en RCP, 33296 patients relus depuis 2010.
- Accès à l'expertise sans contrainte de déplacement pour le patient (consultation et prise en charge)
- Objectif du projet IGéAS: Evaluation des réseaux nationaux sarcomes en tant que dispositif permettant de réduire les inégalités territoriales d'accès à l'expertise



Design de l'étude IGéAS (2016-2019)



1) Analyses statistiques:

- Mesurer les déterminants de l'accès à l'expertise (Réseaux RRePS, Netsarc, ResOs)
- Observer les inégalités territoriales de survie
- Analyser l'évolution des inégalités territoriales depuis la mise en place des réseaux

2) Focus-groupes avec les praticiens extérieurs aux réseaux

- Evaluer leur perception et leur implication dans le dispositif
- Identifier les freins au recours à l'expertise et des leviers d'action

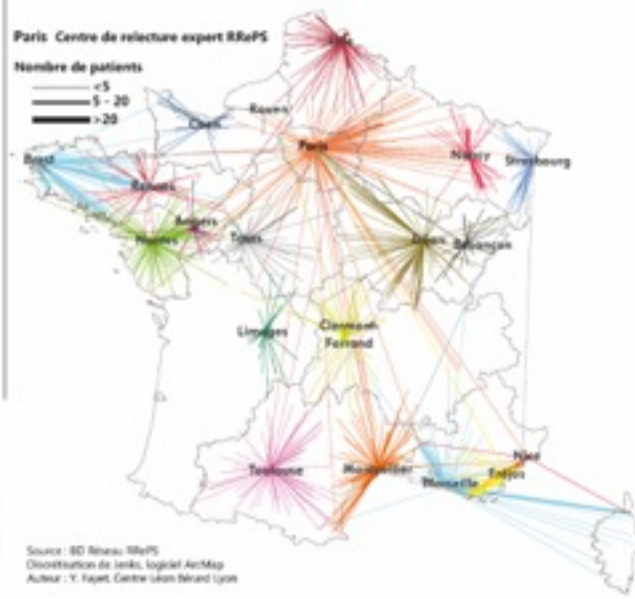
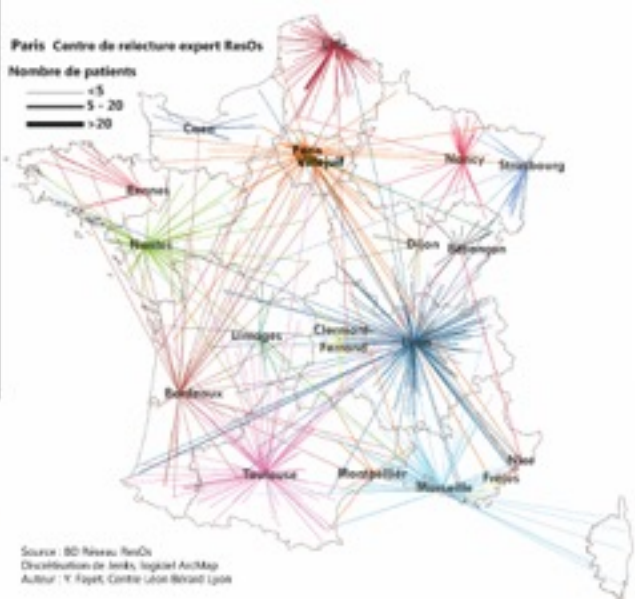
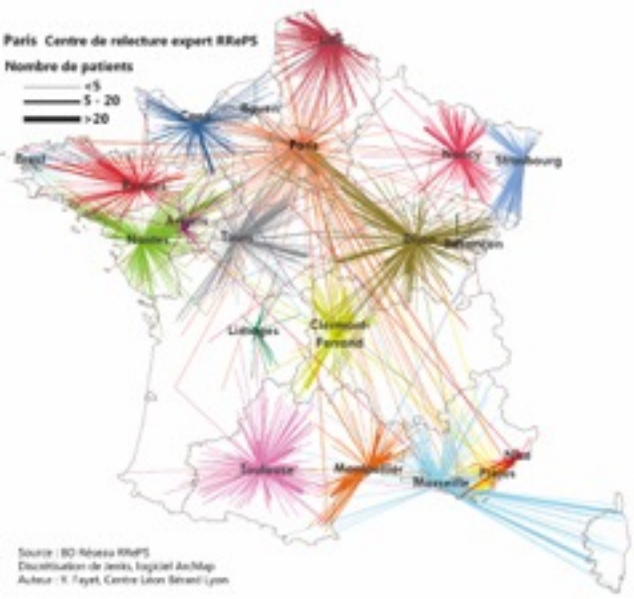
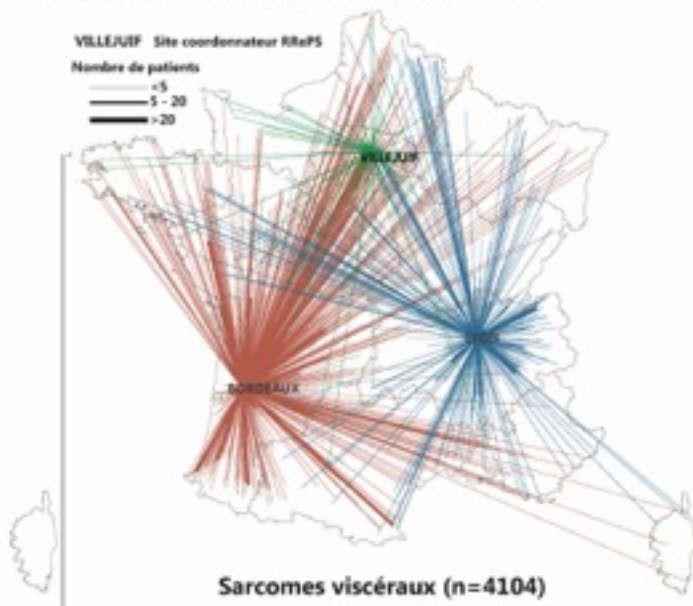
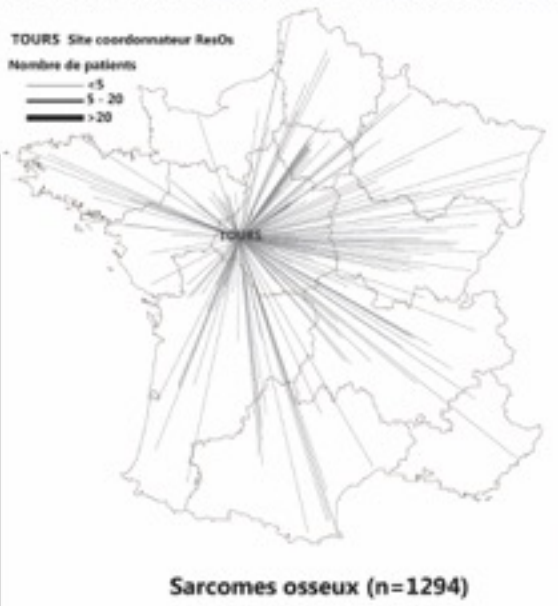
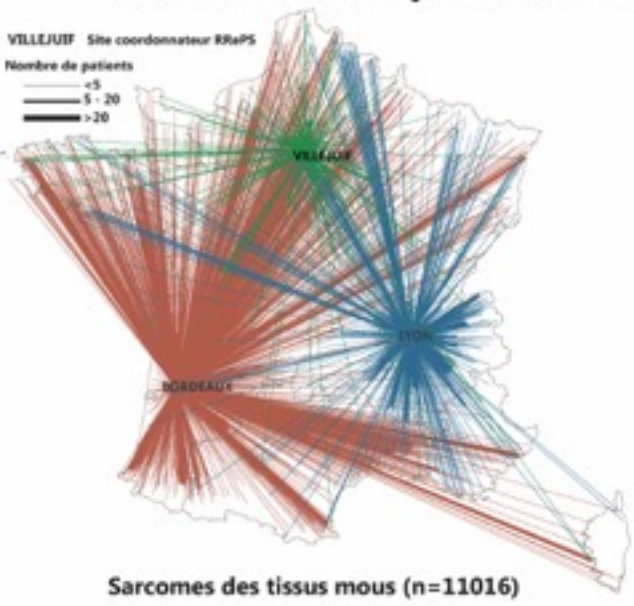
3) Réunions plénières du Comité de Pilotage

- Discussion des résultats et élaboration d'un plan d'action pour réduire les inégalités et améliorer l'accès à l'expertise

Analyses statistiques IGéAS

- Critères d'inclusion cohorte IGéAS :
 - ✓ Patient habitant en France au moment du diagnostic.
 - ✓ Diagnostic de sarcome/GIST/desmoïde/tumeur à malignité intermédiaire entre le 1er janvier 2011 et le 31 décembre 2014
 - ✓ 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
- 4716 dossiers complétés et mis à jour par les ARC Netsarc, RRePS, ResOs
- Cohorte IGéAS, n=20103 patients (488 DOM-TOM)
- Age moyen : 57 ans, âge médian : 60 ans. 51% Hommes – 49% Femmes
- Mesure du délai d'accès à l'expertise sarcome :
 - Pathologique : 58% accès optimal (- de 30 jours entre la date de prélèvement et la date de relecture) / 24% accès tardif / 18% sans relecture
 - Clinique : 31% accès optimal (RCP avant la première chirurgie) / 34% accès tardif / 35 % sans RCP

ORIGINE GÉOGRAPHIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE SARCOMES ET LIEU DE RELECTURE ENTRE 2011 ET 2014



Source : SD Réseau RRaPS
 Distribution de Jenks, logiciel ArcMap
 Auteur : Y. Fayet, Centre Léon Béraud Lyon

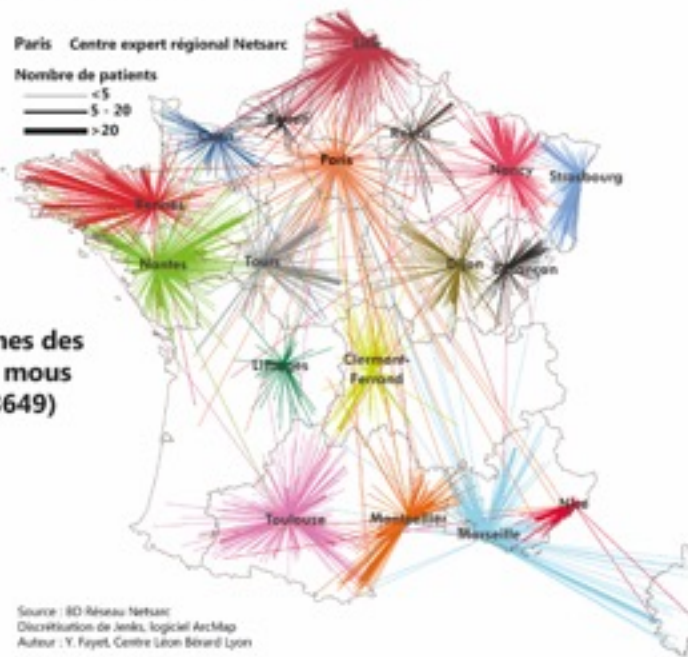
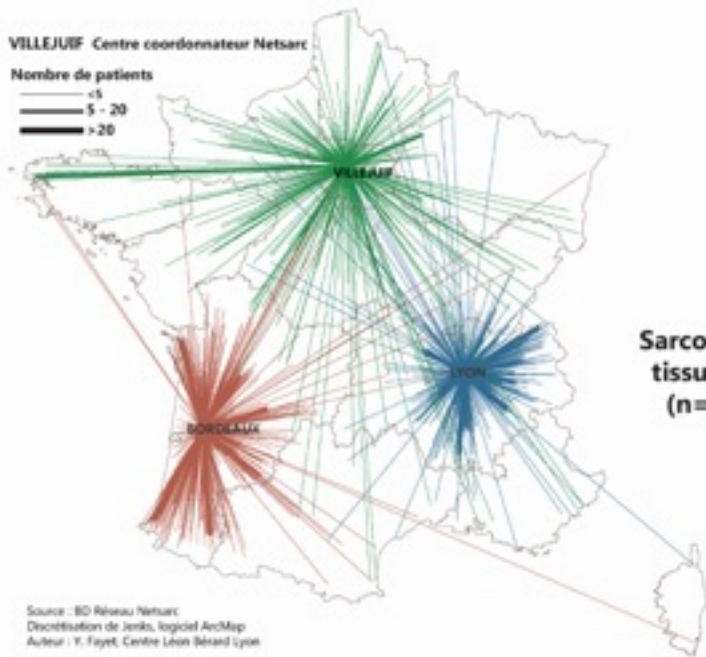
Source : SD Réseau ResOs
 Distribution de Jenks, logiciel ArcMap
 Auteur : Y. Fayet, Centre Léon Béraud Lyon

Source : SD Réseau RRaPS
 Distribution de Jenks, logiciel ArcMap
 Auteur : Y. Fayet, Centre Léon Béraud Lyon



Une carte de flux n'est pas représentative du volume d'activité d'un centre mais de son rayonnement géographique (aire d'influence)

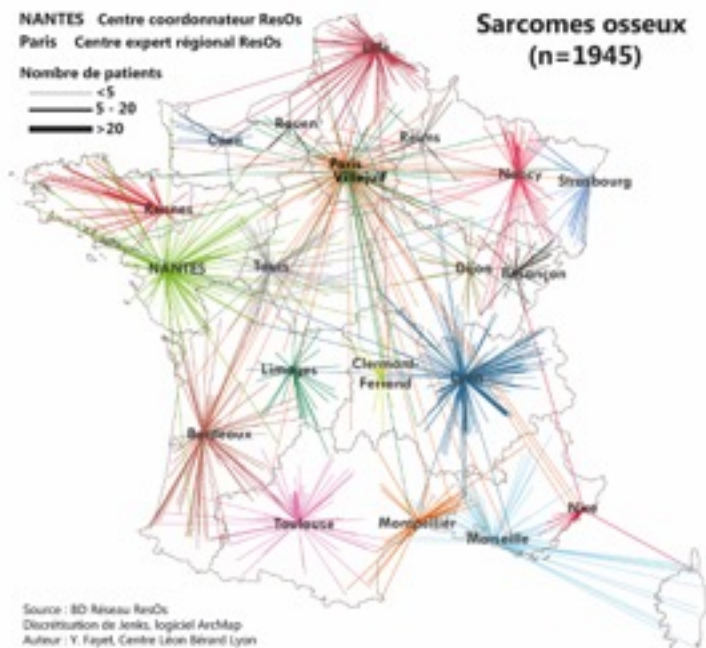
ORIGINE GÉOGRAPHIQUE DES PATIENTS ATTEINTS DE SARCOMES ET LIEU DE DISCUSSION EN RCP SARCOMES ENTRE 2011 ET 2014



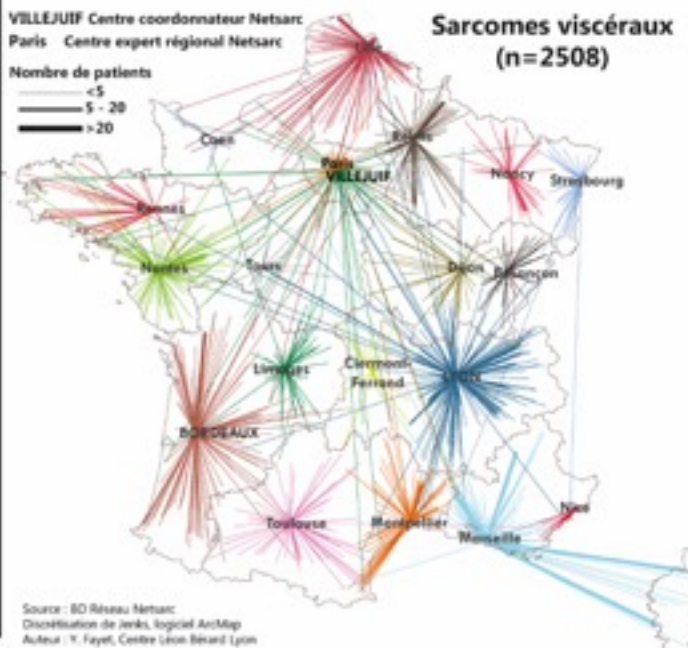
Sarcomes des tissus mous (n=8649)



Une carte de flux n'est pas représentative du volume d'activité d'un centre mais de son rayonnement géographique (aire d'influence)



Sarcomes osseux (n=1945)



Sarcomes viscéraux (n=2508)



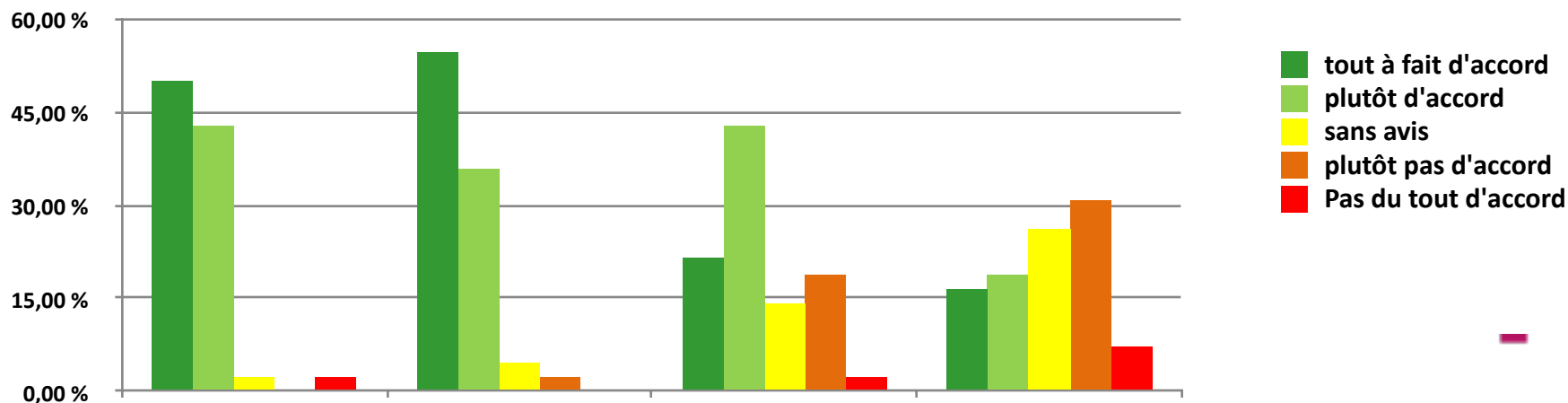
Enquête de terrain



- Objectif: Evaluer la perception et l'implication des praticiens extérieurs vis-à-vis des réseaux nationaux sarcomes
- Organisation des réunions et recrutement des praticiens grâce aux Réseaux Régionaux de Cancérologie (Rhône-Alpes, Lorraine et Champagne-Ardenne) et les responsables de 3C.
- Pluralité des spécialités (oncologue, chirurgien, anatomopathologiste, radiologue, spécialiste d'organe,...) et des lieux d'exercice (privé, public).
- Déroulement des focus-groupes (2h):
 - Présentation des réseaux nationaux sarcomes et du projet de recherche
 - Discussion sur leurs perceptions et pratiques des réseaux de cancers rares
 - Réflexions sur le recours à l'expertise de façon générale
 - Sondage en fin de réunion
- Déroulement des focus-groupes en février et mars 2018 à Saint-Etienne, Nancy, Metz, Troyes, Chambéry, Valence et Sallanches.

Enseignements de l'enquête de terrain IGéAS

- Difficulté à mobiliser les praticiens sur cette question:
 - 345 praticiens contactés, 42 participants au total.
 - Un focus-groupe annulé par manque de volontaires (Lyon)
 - Manque de temps + « je ne fais pas de sarcomes, cela ne me concerne pas »
- Large adhésion au principe du recours à l'expertise dans le cas des sarcomes
- Une relation imparfaite avec les centres experts
- Des critiques et inquiétudes quant aux conséquences du dispositif sur leurs pratiques



Aux sarcomes permettent-ils de donner aux patients une égalité d'accès à l'expertise ?

Large adhésion au principe du recours à l'expertise dans le cas des sarcomes

- Le recours à l'expertise, une solution très pratique dans certains territoires en difficulté : « Avec deux oncologues pour tout le Département, on déborde de boulot, on les envoie sans problème », « on ne le vit pas mal, on en a trop ».
- Reconnaissance d'une certaine incapacité, notamment en raison de la technicité de la chirurgie : « Je me déleste au maxi de cette chirurgie que je ne fais pas ». « On ne perd pas de temps, moi, c'est une chirurgie que je fais mal, je ne connais pas ; je ne sais pas la faire ».
- Un recours formateur : « Ce qu'on apprend nous sert sur les fois suivantes. On peut mieux prendre en charge les patients qu'on va prendre en charge ici ».
- Une connaissance partielle des réseaux de cancers rares, de leur organisation voire des expertises disponibles dans leur propre région.
- Des pratiques parallèles à la structuration proposée par l'INCa
 - Une demande d'avis direct au médecin, s'appuyant sur les liens privilégiés avec des praticiens du réseau. Réponse bien plus rapide
 - L'adressage direct du patient au centre expert, même si risque « d'encombrement » du centre expert.

Une relation imparfaite avec les centres experts

- Des délais d'attente parfois trop longs. Un pathologiste: « Je me souviens d'une tumeur de l'ovaire. Le résultat est arrivée un mois après, je l'ai dit au médecin, il m'a répondu « c'est bien, elle est morte ! » ».
- Des sujets de tensions face à la situation hégémonique des centres experts :
 - Communication difficile (comptes rendus RCP parfois agressifs, lapidaires ou difficiles à comprendre pour les praticiens)
 - Captations de patients envoyés pour avis
 - Peu d'informations sur l'évolution des patients adressés. Difficultés à l'occasion d'évènements imprévus et de la prise en charge palliative.
 - Une information partielle sur les essais cliniques disponibles en centres experts
- Besoin de clarté de la part des experts sur les pratiques à adopter (ex: centralisation des biopsies?) et de soutien sur certains actes
- Présence du praticien extérieur à la RCP Sarcome pour présenter son patient



Critiques et inquiétudes sur cette organisation du recours à l'expertise

- Une expertise locale pas forcément reconnue par les praticiens:
 - « C'est moi qui ait formé l'expert et il faudrait que je lui envoie? » un pathologiste parti dans un laboratoire privé.
 - « Nous, on évalue ce qu'on fait mais qui va évaluer les experts ? »
- Critique de la pertinence du recours systématique de l'expertise:
 - « On est tous des chirurgiens, on a validé, on n'a pas besoin de demander l'avis à Papa »
 - « On va encombrer les centres experts, alors qu'on a besoin de délais rapides pour les cas les plus graves. »
 - Critères pour trier et adresser les patients qui en ont le plus besoin?
- Inquiétudes quand aux conséquences du dispositif sur leurs pratiques
 - Dispositif spécifique et légitime pour les sarcomes (chirurgie), moindre acceptation d'une structuration plus importante des parcours de soins
 - Peur d'être réduit à un rôle d'intermédiaire. « on veut garder du curatif chez eux »
 - Si adressage systématique, encore besoin de se former?
- Enjeu important de la compatibilité des Systèmes d'Informations et de l'équipement informatique dans certains établissements, contraintes pour une transmission rapide et pratique des informations



Le recours à l'expertise : un principe validé par les praticiens mais une expérience à améliorer

- Une connaissance partielle des réseaux chez les praticiens extérieurs
- Praticiens plutôt favorables au recours à l'expertise, solution alternative privilégiée pour les prises en charges les plus rares/complexes
- Une pratique verticale qui bouleverse la relation entre praticiens experts et non-experts et fait émerger, chez les praticiens, de nouvelles attentes d'exemplarité et de réciprocité :
 - Sensibilité des praticiens quant au processus de labellisation
 - « Jouer le jeu », enjeux du délai et de la qualité des réponses
- Améliorer la communication entre experts et non-experts, besoin d'une relation plus constante et apaisée:
 - Clarté dans les recommandations de parcours
 - Demande de suivi des patients
 - Souhait des praticiens de pouvoir présenter et discuter leurs propres patients (présence physique, TC ou visio)
 - Connaître la disponibilité des essais cliniques



Perspectives du projet IGéAS

- Réunion plénière du Comité de Pilotage le 15 octobre 2018 à Paris
- Restitution des différents résultats (analyses statistiques + focus-groupes)
- Analyse collective des résultats et identification des problématiques majeures
- Rédaction d'un plan d'action afin de réduire les inégalités et d'améliorer l'accès à l'expertise sarcomes.
- Seconde réunion plénière au printemps 2019, validation du plan d'action
- Composition du Comité de Pilotage :

AIRIAU Claire (Centre Léon Bérard), ALBERT Sabrina (Institut Bergonié), ANRACT Philippe (APHP), BAFFERT Sandrine (Association de patients SOS Desmoïde), BERCHOUD Julianne (CHU Nantes), BLAY Jean-Yves (Centre Léon Bérard), BONVALOT Sylvie (Institut Curie), CHABAUD Sylvie (Centre Léon Bérard), CHERRIER Grégory (CHU Tours), COINDRE Jean-Michel (Institut Bergonié), COLLARD Olivier (Institut Lucien Neuwirth), COURREGES Jean-Baptiste (Institut Bergonié), DALBAN Cécile (Centre Léon Bérard), DE PINIEUX Gonzague (CHU Tours), DUCIMETIERE Françoise (Centre Léon Bérard), FARSI Fadila (Réseau Espace Santé Cancer Rhône-Alpes), FAYET Yohan (Centre Léon Bérard), GOUIN François (CHU Tours), ITALIANO Antoine (Institut Bergonié), JEAN-DENIS Myriam (Centre Léon Bérard), JORDIKIAN Monique (Réseau Espace Santé Cancer Rhône-Alpes), KARANIAN Marie (Centre Léon Bérard), KLEIN Isabelle (Réseau Oncolor), LABROSSE Hélène (Réseau Espace Santé Cancer Rhône-Alpes), LE CESNE Axel (Institut G. Roussy), LECOINTE Estelle (Association de patients Infosarcomes), MAREC-BERARD Perrine (Centre Léon Bérard), MATHOULIN-PELLISSIER Simone (Institut Bergonié), MEEUS Pierre (Centre Léon Bérard), MESLI Nouria (Institut G. Roussy), ORBACH Daniel (Institut Curie), PENEL Nicolas (Centre O. Lambret), PIPERNO-NEUMANN Sophie (Institut Curie), RANCHERE-VINCE Dominique (Centre Léon Bérard), RAY-COQUARD Isabelle (Centre Léon Bérard), RIOS Maria (ICL Alexis Vautrin Nancy), ROSSET Philippe (CHU Tours), SCHOEN Hélène (Institut G. Roussy), TERRIER Philippe (Institut G. Roussy).



Nous tenons à remercier...

- Les praticiens pour leur disponibilité et leur participation
- Les coordinateurs des 3C (Saint-Etienne, Nancy, Metz, Troyes, Chambéry, Valence et Sallanches) pour l'organisation des réunions
- Les équipes des RRC Auvergne-Rhône-Alpes, Lorraine et Champagne-Ardenne pour leur mobilisation
- L'INCa et la Fondation ARC pour leur soutien

