



**Prise en charge des patients atteints d'un
mélanome de stade I ou II, au regard du
thésaurus du Groupe OWest Mélanome
(GROUM)**

Rapport d'étude – Septembre 2020

Table des matières

I.	INTRODUCTION	3
II.	MÉTHODOLOGIE.....	4
	II.1. Échantillonnage	4
	II.2. Recueil des données.....	6
III.	RÉSULTATS.....	8
	III.1. Descriptif de l'échantillon	8
	III.2. Conformité de la proposition de prise en charge émise par la RCP au regard du thésaurus.....	9
	III.3. Suivi de la proposition de prise en charge émise par la RCP	10
IV.	CONCLUSION / DISCUSSION	11
V.	ANNEXES.....	12

I. INTRODUCTION

Une des principales missions du réseau régional de cancérologie Oncobretagne est d'améliorer et d'homogénéiser la qualité de prise en charge des patients atteints de cancer sur la région. Cela se fait notamment par la mise en œuvre des Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) et l'élaboration des référentiels de bonnes pratiques ou thésaurus, par des groupes de professionnels spécialisés.

Afin d'évaluer l'utilisation du thésaurus régional de dermatologie, le réseau régional de cancérologie Oncobretagne et le Groupe OWest Mélanome ont proposé une étude régionale portant sur les avis rendus en RCP et le suivi de proposition de prise en charge.

Cette étude s'inscrit dans deux des missions principales des réseaux régionaux de cancérologie :

- La promotion et l'amélioration de la qualité des soins en cancérologie comprenant la diffusion auprès des professionnels de santé des recommandations pour la bonne pratique clinique en cancérologie.
- Le recueil des données relatives à l'activité de soins cancérologiques et l'évaluation de la qualité des pratiques en cancérologie.

Le GROUM est une association loi 1901, dont les membres sont des professionnels de santé concernés par l'onco-dermatologie.

Ses objectifs sont :

- De garantir la même qualité des soins à tous leurs patients porteurs d'un mélanome ou d'une tumeur cutanée,
- D'élaborer un référentiel commun défini par un comité multidisciplinaire, dont le contenu se base sur les référentiels internationaux et nationaux déjà existants,
- De favoriser l'accès aux RCP spécialisées en onco-dermatologie,
- D'offrir un cadre d'échanges aux professionnels de santé,
- De faciliter la recherche en onco-dermatologie,
- De participer à l'enseignement et à la formation.

Ce projet cible donc l'application du thésaurus du Groupe OWest Mélanome (GROUM) en RCP Dermatologie de la région.

Les objectifs principaux sont :

- Confronter la proposition de prise en charge issue de la RCP au regard du thésaurus GROUM,
- Vérifier que la prise en charge réalisée est conforme à la proposition de la RCP.

II. MÉTHODOLOGIE

Cette étude est une étude rétrospective réalisée à partir des fiches RCP issues du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) et des dossiers médicaux des patients sélectionnés dans le cadre de l'étude.

Critères d'inclusion :

- Année 2016
- 1^{er} passage en RCP Dermatologie sur la période
- Histologie : Mélanome
- Tumeurs de stades I et II
- Patients suivis en Bretagne

Critères d'exclusion :

- Dossiers enregistrés sans demande d'avis (enregistrement sans discussion en RCP)
- Patients Mineurs
- Patients opposés à l'utilisation de leurs données personnelles

Le thésaurus de référence pour cette étude est le thésaurus du GROUM 2015 (version n°12 datant du 5 janvier 2015).

La méthodologie a été rédigée par Oncobretagne et validée par le Dr Marc PRACTH, oncologue médical au Centre Eugène Marquis, coordinateur de la RCP Onco-dermatologie des départements des Côtes-d'Armor (22) et d'Ille-et-Vilaine (35) et membre du bureau de l'association GROUM.

L'analyse se fera en deux parties :

- 1/ Analyse de la proposition de prise en charge émise par la RCP : conformité au thésaurus GROUM
- 2/ La prise en charge du patient suit-elle la proposition émise par la RCP ?

L'étude a reçu un accord de la Commission Nationale Informatique et Libertés en septembre 2017 (N/Réf : MMS/CRX/AE171406).

II.1. Échantillonnage

Un tirage au sort de 500 dossiers de patients discutés pour la première fois en RCP Dermatologie en 2016 a été réalisé à partir des données du DCC.

Certains dossiers ont été exclus d'emblée :

- 6 dossiers avec médecin demandeur du passage en RCP exerçant hors région,
- 1 dossier avec un médecin demandeur n'exerçant plus,
- 1 dossier sans aucune information d'un médecin demandeur, traitant ou dermatologue renseigné dans le dossier.

Recueil du consentement du médecin demandeur du passage en RCP

Les médecins demandeurs ont été identifiés à partir de ce tirage au sort et un courrier d'information et demande de participation leur a été envoyé en août 2019 (modèle du courrier en annexe).

Ce courrier a été rédigé par Oncobretagne et co-signé par la présidente du GROUM, Dr Caroline JACOBZONE, dermatologue.

Au total, 172 médecins demandeurs ont été sollicités.

Lorsque le courrier n'était pas distribué au médecin demandeur (retour de courrier car adresse inconnue), la demande d'autorisation a été envoyée au médecin traitant. Cela a concerné 10 patients. Deux médecins ont finalement été exclus :

- Un médecin qui n'exerçait plus,
- Un médecin qui avait déménagé hors région.

Afin d'obtenir l'accord de participation des médecins, jusqu'à trois relances ont été réalisées par téléphone et/ou par courrier postal.

Tableau 1 : Réponses des médecins demandeurs pour participation à l'étude

Réponse	N	%
Accord de participation	90	52,3
Refus	5	2,9
Pas de réponse	75	43,6
Exclu	2	1,2
Total	172	100,0

Au final, le taux de réponse est de 53,7%, soit 95 réponses (accord + refus).

Sur les 95 médecins demandeurs ayant répondu, 5,3% (N=5) ont refusé de participer à l'étude soit 94,3% (N=90) des répondants.

Seuls les dossiers de patients pour lesquels le médecin avait accepté de participer ont été analysés.

Validation de l'histologie et du stade du cancer

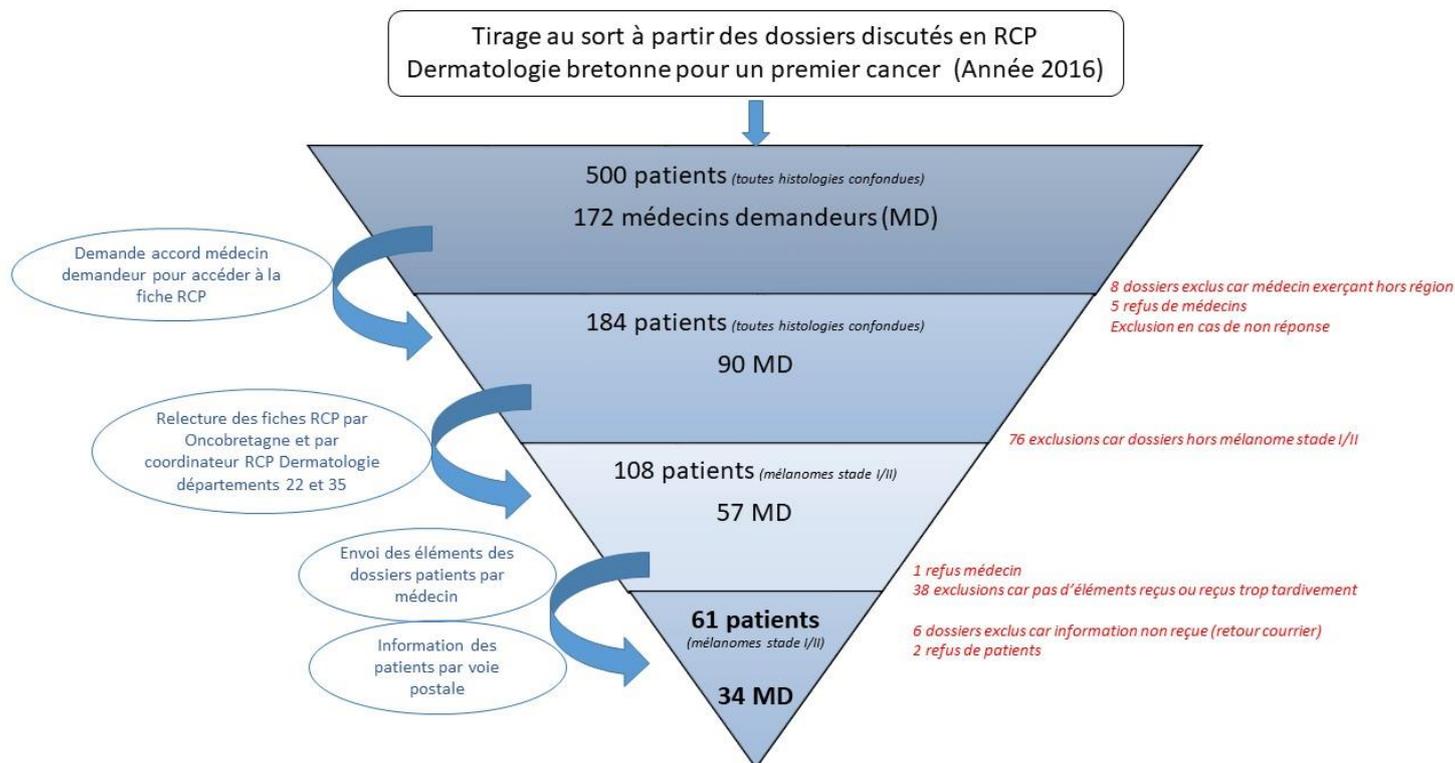
Dr PRACHT a relu chaque fiche RCP afin de confirmer l'histologie de mélanome et de vérifier le stade du cancer. Seuls les mélanomes de stade I et II ont été inclus dans notre échantillon final. Les dossiers des mélanomes in-situ, stade « 0 » ont été exclus.

Information patient

Pour se mettre en conformité avec le Règlement Général européen sur la Protection des Données (RGPD), un courrier d'information a été adressé aux patients inclus dans l'étude, afin de s'assurer de leur non-opposition à l'utilisation de leurs données personnelles.

Au final, 2 patients se sont opposés à l'utilisation de leurs données et 4 patients n'ont pas reçu le courrier (retour de courrier car mauvaise adresse). Leurs dossiers n'ont pas été intégrés dans notre étude.

Figure 1 : construction de l'échantillon



II.2. Recueil des données

Analyse 1 : Analyse de la proposition de prise en charge émise par la RCP : conformité au thésaurus GROUM

Au total, 61 fiches RCP de patients atteints d'un mélanome stade I ou II ont été analysées pour savoir si la proposition de la RCP était bien conforme au thésaurus du GROUM en vigueur en 2016.

La règle de codage suivante a été définie pour analyser les propositions RCP :

- « Conforme » si la proposition de prise en charge de la RCP respecte strictement les recommandations du thésaurus GROUM
- « Partiellement » si la proposition de prise en charge de la RCP respecte en partie seulement les recommandations (ex : s'il manque la fréquence de la surveillance, la taille des marges, etc.)
- « Non conforme » si la proposition de prise en charge de la RCP est totalement différente de ce qui est recommandé

Cette phase de l'analyse a été réalisée par le Dr PRACTH.

Analyse 2 : La prise en charge du patient suit-elle la proposition émise par la RCP ?

Les éléments du dossier recueillis pour l'analyse des dossiers sont les suivants :

- Compte(s) rendu(s) d'anatomopathologie
- Compte(s) rendu(s) opératoire(s)
- Calendrier des consultations de suivi
- Examens complémentaires

Jusqu'à trois relances ont été réalisées pour chaque dossier auprès des médecins demandeurs ayant accepté de participer à l'étude : relance par mail, téléphone ou par courrier postal quand les coordonnées mail/tél n'étaient pas connues.

Les éléments ont été reçus dans la majorité des cas par courrier postal ou par fax.

Pour quelques dossiers d'Ille-et-Vilaine, le recueil s'est fait directement au cabinet libéral des dermatologues.

Pour deux tiers des dossiers environ, les éléments reçus initialement ne permettaient pas de conclure sur le respect de la proposition de RCP. Les dates de consultations de suivi manquaient souvent.

Ces informations ont donc été recueillies dans un second temps auprès des médecins en charge du suivi du patient, souvent les dermatologues de ville.

Lors de cette phase du recueil des données, deux médecins ont finalement refusé de participer à cette étude.

Cinq dossiers ont été exclus en raison du peu d'éléments retrouvés dans les dossiers et l'impossibilité de joindre le médecin en charge du suivi (dermatologue en retraite, médecin traitant non joignable...). Un dossier a été exclu car le dossier contenait trop peu d'éléments pour conclure et aucun nom de médecin référent y était indiqué.

Règle de codage pour analyse de la prise en charge réalisée :

- « Proposition suivie et conforme » : la prise en charge du patient suit la proposition de la RCP.
- « Proposition partiellement suivie » : sont considérées comme partiellement suivies les prises en charge avec calendrier de surveillance non respecté (fréquence du suivi moins importante) ; examens complémentaires non réalisés ; ...

Lorsque la fréquence des consultations de suivis ou des examens de contrôle est plus grande que celle préconisée en RCP par exemple, la prise en charge est considérée comme conforme à la proposition de RCP.

- « Proposition non suivie » si la prise en charge du patient est différente de celle préconisée par la RCP

Le codage a été fait par Oncobretagne. En cas de doute, les conclusions étaient vérifiées par Dr PRACHT.

III. RÉSULTATS

III.1. Descriptif de l'échantillon

L'échantillon total comporte 61 dossiers de patients discutés en RCP en Bretagne en 2016, pour un mélanome de stade I/II.

Tableau 2 : Âge des patients au moment du passage en RCP

Age au passage en RCP	N	%
Moins de 40	7	11,5%
40-60	22	36,1%
60-80	27	44,3%
81 et plus	5	8,2%
Total	61	100,0%

Environ la moitié des patients atteints d'un mélanome stade I/II ont moins de 60 ans, et près de 12% ont moins de 40 ans, soit un patient sur 8.

L'âge moyen au passage en RCP est de 60 ans dans notre échantillon. Ce qui est comparable à l'âge moyen des patients atteints d'un mélanome au niveau national (Source : *ameli.fr*¹).

Tableau 3 : Sexe des patients au moment du passage en RCP

Sexe	N	%
F	33	54,1%
M	28	45,9%
Total	61	100,0%

Dans notre échantillon, les femmes représentent 56,7% des patients atteints d'un mélanome. Cela est cohérent avec les données nationales de l'Institut National du Cancer (INCa), le mélanome « touche » un peu plus de femmes (53 %) que d'hommes (47 %)2.

Tableau 4 : Répartition des dossiers par RCP Dermatologie/ Secteur Géographique

	N	%
Onco5 (Départements 35 et 22)	40	65,57%
Ponant (Brest – Morlaix- Carhaix)	10	16,39%
Onc'Oriant ³ (Lorient-Quimperlé)	7	11,48%
Oncokerne ⁴ (Quimper-Douarnenez-Pont L'abbé)	4	6,56%
Total	61	100%

Près des deux tiers de notre échantillon concernent des dossiers discutés en RCP Dermatologie 35-22. Ce taux est plus grand que le taux annuel observé en 2016 pour cette RCP, à savoir 56,9%⁵.

Au contraire, l'échantillon de la RCP Dermatologie du Ponant représente 16,4% de notre échantillon contre 22% du total pour l'année 2016. Il n'y a pas de différence pour les deux autres RCP : Oncokerne : 6,0% et Onc'Oriant : 12,6%.

¹ <https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/melanome/>

² <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Melanome-de-la-peau/Developpement>

³ Le 3C Onc'orient est devenu 3C Cap Autonomie Santé en 2019

⁴ Le 3C Oncokerne est devenu 3C Appui Santé en Cornouaille en 2019

⁵ Données fournies par les 3C sur sollicitation d'Oncobretagne pour intégration dans le tableau annuel régional des RCP

Néanmoins, cela est à nuancer avec le fait que notre échantillon concerne uniquement les premiers passages RCP pour un mélanome alors que les données annuelles concernent tous les dossiers passés en RCP d'onco-dermatologie.

Tableau 5 : Répartition des dossiers selon le stade du cancer

Stade	N	%
I	41	67,21%
II	20	32,79%
Total	61	100%

Plus de deux tiers des dossiers concernent des mélanomes de stade I. Le stade est évalué au moment du passage en RCP.

III.2. Conformité de la proposition de prise en charge émise par la RCP au regard du thésaurus

Cette première analyse concerne tous les dossiers de notre échantillon.

Tableau 6 : Conformité de la proposition RCP

Conformité au référentiel	N	%
Oui	54	88,5%
Partiellement	7	11,5%
Non	0	-
Total	61	100%

La proposition de prise en charge émise par la RCP est conforme aux recommandations du thésaurus du GROUM pour 54 dossiers, soit dans 88,5% des cas.

Pour les 7 autres patients, la proposition est partiellement conforme au thésaurus pour différentes raisons :

- Marges trop importantes préconisées dans 4 fiches RCP
- Fréquence de la surveillance non indiquée dans 3 fiches RCP
- Une reprise de marges non indiquée. Ce dossier concerne un patient âgé de 95 ans.

La proposition de la RCP n'est jamais totalement différente des recommandations de bonnes pratiques.

III.3. Suivi de la proposition de prise en charge émise par la RCP

Afin de compléter la première phase de l'étude, la prise en charge réelle des patients a été analysée au regard de la proposition de la RCP.

Sept dossiers ont été exclus de l'analyse :

- Pour 5 dossiers, il n'a pas été possible de joindre le professionnel ayant assuré la surveillance pour différentes raisons :
 - Aucune information n'était présente dans le dossier envoyé par le médecin demandeur,
 - Le professionnel était parti à la retraite,
 - Les éléments n'ont pas été envoyés malgré plusieurs relances.
- Un dossier a été exclu car le patient était décédé « il y a très longtemps » selon son médecin traitant.
- Un dossier sans aucune coordonnée du médecin traitant ou dermatologue.

Au total, l'analyse de la prise en charge a été réalisée pour 54 patients.

Tableau 7 : Suivi de la proposition de prise en charge émise par la RCP

Proposition RCP suivie	N	%
Oui	48	88,9
Partiellement	5	9,3
Non	1	1,9
Total	54	100%

La prise en charge des patients de notre échantillon est conforme à la proposition de prise en charge émise par la RCP pour environ 9 patients sur 10.

Pour les autres patients, les raisons qui expliquent le non suivi sont les suivantes :

- Reprise des marges non réalisée pour un patient
- Rythme échographie non respecté, fréquence des examens plus faible
- Peu de consultations de suivi, fréquence non respectée

Pour un dossier, la prise en charge n'a pas été réalisée par choix de la patiente, qui a souhaité « aider son mari malade plutôt que de prendre soin d'elle » (*Verbatim du médecin traitant*).

IV. CONCLUSION / DISCUSSION

L'objectif de cette étude est de faire un état des lieux de la prise en charge des patients atteints d'un mélanome en stade I ou II en Bretagne, et de l'utilisation du thésaurus régional d'Onco-dermatologie élaboré par l'association Groupe OWest Mélanome (GROUM).

Pour se faire, l'analyse s'est focalisée sur deux axes :

- La discussion en RCP et la proposition de prise en charge qui en résulte,
- La prise en charge effective du patient.

L'analyse des propositions de prise en charge faites dans les différentes RCP Onco-dermatologie de la région montre que les propositions suivent les recommandations de bonne pratique dans près de 9 cas sur 10 (88,5%). Lorsque cela n'est pas strictement le cas, la proposition intègre en partie les recommandations mais est incomplète : marges ou fréquence des consultations de suivi non indiquées.

La deuxième phase de notre étude montre que la prise en charge des patients suit bien la prise en charge proposée par la RCP avec quelques ajustements parfois :

- Fréquence de consultations de suivi ou des examens pas toujours strictement respectée. Cela semble résulter essentiellement de la décision du patient lui-même et non à des ajustements proposés par le médecin prenant en charge le patient.
- Certains examens complémentaires sont parfois réalisés plus souvent que ce qui a été recommandé par la RCP.

Au-delà des objectifs initiaux, cette étude a permis de créer du lien entre le réseau régional Oncobretagne et les professionnels de ville.

En effet, la prise en charge des mélanomes et le suivi se font beaucoup en ville, auprès des dermatologues libéraux et médecins traitants. Le passage en établissement est souvent assez court et les éléments reçus des dossiers hospitaliers ont souvent dû être complétés auprès des dermatologues libéraux et des médecins traitants afin de pouvoir répondre au deuxième objectif, cela afin de récupérer les dates de consultations de suivi notamment.

La grande majorité des professionnels de ville contactés dans ce second temps ont été très intéressés par l'étude et ont accepté d'y participer en apportant les renseignements demandés.

Dans la région rennaise, le recueil de données s'est fait au cabinet de certains dermatologues, cela a permis de présenter plus en détail l'étude et le réseau régional de cancérologie mais également de répondre à des interrogations concernant les RCP et le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC).

L'étude devait initialement inclure également un groupe de patients avec un diagnostic de mélanome stade III et IV. Au vu du peu de mélanomes de ce stade en 2016, du recueil des données très chronophage et de la complexité d'identification des patients en raison du changement de DCC, cette étude sur les stade III et IV n'a pas pu se faire. Il pourra être envisagé une évaluation de la prise en charge de ces patients ultérieurement, avec l'aide logistique d'un attaché de recherche clinique par exemple et avec une méthodologie qui devra être adaptée.

Dans la démarche d'amélioration des pratiques professionnelles dans laquelle est engagée le réseau régional de cancérologie Oncobretagne, le résumé de cette étude sera envoyé à tous les médecins contactés pour cette étude. L'envoi sera complété des recommandations de bonnes pratiques concernant la prise en charge des mélanomes, issues de la dernière version du thésaurus GROUM version 2018.

V. ANNEXES

Annexe 1 : courrier d'information aux professionnels



Rennes, le 09/07/2019,

Objet : Prise en charge des patients atteints d'un cancer dermatologique, au regard du thésaurus du Groupe Ouest Mélanome (GROUM)

Chère Consœur, Cher Confrère,

Le réseau régional de cancérologie Oncobretagne propose une étude régionale portant sur les avis rendus en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) conformément au thésaurus régional du Groupe Ouest Mélanome (GROUM).

L'objectif de cette étude est de confronter la proposition thérapeutique issue des RCP au regard du référentiel et la prise en charge qui a pu être réalisée en définitif pour un patient donné.

Pour réaliser cette étude, Oncobretagne a tiré au sort, à partir des fiches RCP dermatologie du Dossier Communicant de Cancérologie (DCC), les patients dont les dossiers seront analysés. Des fiches RCP concernant plusieurs de vos patients ont été tirées au sort et incluses dans notre échantillon.

Pour faire le recueil de données, Oncobretagne a besoin d'accéder aux dossiers de ces patients et compte sur votre accord de participation et le cas échéant, votre aide dans l'analyse des dossiers.

La consultation des dossiers se ferait à votre cabinet, par un membre de l'équipe d'Oncobretagne en votre présence, si vous le pouvez.

Pour certains dossiers jugés « simples » selon les informations notées sur la fiche RCP, une transmission par messagerie sécurisée des documents (CR0, CR-ACP, CR de consultations/dates de consultations) pourrait suffire.

Cette étude a reçu l'autorisation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) N° DE-2018-388.

Nous vous remercions de nous faire un retour sur votre accord ou non de participer à cette étude via le bulletin réponse ci-joint ou directement par mail. Si votre réponse est positive, Oncobretagne vous contactera afin de convenir ensemble de l'organisation du recueil de données.

Vous remerciant par avance pour votre participation.

Confraternellement,

Dr Caroline Jacobzone
Dermatologue, présidente du GROUM

Dr Donavine Nimubona
Médecin coord

Personne à contacter : Mme Morgane Kermarrec, chef de projet Oncobretagne
m.kermarrec@oncobretagne.fr ; 02 99 25 29 97

Annexe 2 : courrier non-opposition patient



Rennes, le 24 février 2020,

Objet : Inclusion dans l'étude régionale sur la prise en charge des patients atteints d'un cancer dermatologique

Madame, Monsieur,

En Bretagne, le réseau régional de cancérologie Oncobretagne a été mis en place pour assurer la coordination, la lisibilité de l'offre de soins, l'évaluation et l'amélioration de la qualité des prises en charges en cancérologie. Pour cela, il met en place des études d'évaluation des pratiques professionnelles en cancérologie afin d'harmoniser les pratiques et engager des actions d'améliorations si des écarts sont observés entre ce qui est recommandé et ce qui est observé.

Dans le cadre de ses missions, le réseau est également en charge de la diffusion des thésaurus/référentiels de bonnes pratiques en cancérologie.

C'est dans ce contexte que le réseau Oncobretagne et le Groupe Ouest Mélanome (GROUM), association composée de médecins cancérologues et professionnels de santé concernés par le mélanome et les tumeurs cutanées, ont décidé de mettre en place **une étude régionale portant sur la prise en charge des patients atteints d'un mélanome au regard des recommandations de bonnes pratiques du GROUM.**

Pour mener à bien ce projet, **nous avons besoin de recueillir des données médicales concernant les patients ayant présenté un mélanome en 2015/2016 pour analyser la prise en charge dont vous avez bénéficié.** Ainsi, le recueil concernera des informations relatives aux Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Il s'agit de réunions regroupant des médecins œuvrant dans le domaine de la cancérologie organisées pour permettre une réflexion sur la prise en charge la plus adaptée à la situation et à la maladie de chaque patient. Des informations sur le mélanome et sur la prise en charge postérieure à la RCP seront également recueillies (calendrier de consultation, résultats d'examen histologiques, comptes rendus opératoires, examens complémentaires). Les résultats de l'étude feront l'objet d'un rapport qui sera transmis aux professionnels de santé impliqués dans la cancérologie dermatologique sur la région.

Les données recueillies seront bien évidemment analysées et retranscrites de façon agrégée et complètement anonyme.

Votre dossier faisant partie de ceux qui ont été tirés au sort, nous vous informons que vous avez le droit de vous opposer à ce que votre dossier soit analysé.

Pour ce faire, nous vous remercions de nous retourner le **coupon réponse ci-dessous dans les 15 jours suivant la réception de ce courrier, à l'adresse indiquée en bas de ce courrier.**

Cordialement,

Morgane KERMARREC
Cheffe de Projet
Réseau Régional ONCOBRETAGNE
02 99 25 29 97

Je soussigné, Mr / Mme :, né (e) le :/...../....., **ne souhaite pas** que mon dossier soit inclus dans l'étude régionale portant sur les mélanomes, mise en place par Oncobretagne.

Date et signature :

Le : A :

Signature :