

Plateforme de Données en Cancérologie

FICHE PROJET – INFORMATION COLLECTIVE DES PERSONNES CONCERNEES

Titre officiel	Projet IQSS : Indicateurs de qualité et de sécurité des soins (cancer du sein; cancer colo-rectal; adénocarcinome du pancréas; cancer de l’ovaire)
Type de cancer	Cancers : Sein; Colon-rectum; Pancréas; Ovaire.
Référence	IQSS
Contact	lesdonnees@institutcancer.fr

Descriptif du projet

1. Contexte

La Stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021 – 2030 réaffirme, dans la continuité du 3e Plan cancer, la nécessité de disposer d’indicateurs s’appuyant sur des données de santé partagées par tous les acteurs.

L’enjeu du projet IQSS est de soutenir l’amélioration des pratiques et la pertinence des soins afin d’augmenter la survie des patients, d’éviter la survenue des récurrences et limiter les séquelles, notamment pour les cancers de mauvais pronostic.

Les IQSS complètent les dispositifs existants de la qualité : autorisations des établissements au traitement du cancer, certification des établissements et accréditation des professionnels.

2. Objectifs et critères d’évaluation

- Développer des indicateurs de qualité des pratiques, spécifiques à chaque localisation de cancer, portant sur les différentes étapes des soins (phase diagnostique, traitement, suivi, palliative)
- Basés sur les recommandations de bonne pratique
- Sans recueil de donnée supplémentaire, automatisable : à partir des bases de données médico-administratives
- Avec une restitution annuelle des taux par établissement, 3C, GHT, avec en référence les taux par région et sur la France entière
- Pour soutenir les démarches d’amélioration de la qualité des soins menées par les acteurs locaux, régionaux et nationaux, visant l’amélioration des pratiques professionnelles et des trajectoires des patients, la réduction de l’hétérogénéité des pratiques et des inégalités régionales.
- Pour apporter des connaissances et de la transparence aux patients.

3. Méthodologie

Phase d'élaboration des IQSS :

Cette phase nécessite des compétences pluridisciplinaires et transversales, donc la constitution de groupe de travail avec des experts cliniciens (issus de sociétés savantes, pluridisciplinaires, et d'origine géographique variée) et des parties intéressés (fédérations hospitalières, réseaux régionaux de cancérologie, agences régionales de santé, associations de patients, comité de démocratie sanitaire INCa). Les experts sont donc tenus de déposer une déclaration publique d'intérêt (disponible <https://dpi.sante.gouv.fr/dpi-public-webapp/app/home>).

Les IQSS sont développés selon la méthode RAND, en impliquant l'ensemble des parties intéressées sur tout le territoire (Agences régionales de santé, fédérations hospitalières, réseaux régionaux de cancérologie, représentants des usagers et associations de patients). La méthode RAND se compose de quatre phases : phase préparatoire, cotation itérative avec et sans concertation, par des experts, consultation nationale avec relecture et phase de test. Les IQSS sont issus des bonnes pratiques cliniques et des recommandations de parcours de soins.

Phase de production des tableaux de bord annuels des IQSS :

Le calcul de l'indicateur de qualité (QI) s'appuie sur les rapports produits lors de la première phase du projet et cités sur le site de l'INCa. Chaque IQSS y est détaillé (libellé de l'indicateur, définitions, population concernée, numérateur, dénominateur, type d'indicateur, critères d'inclusion et de non-inclusion, intérêt de l'indicateur, rationnel de l'indicateur, modalités d'interprétation, taux cibles, liste des codes CIM, CCAM, CIP, UCD utilisés pour le calcul de l'indicateur). Le calcul de l'indicateur est rendu automatisable à partir de la Plateforme de Données en Cancérologie de l'INCa, sans aucune charge de travail supplémentaire pour la collecte de données. Les IQSS sont publiés annuellement de façon sécurisée sur la plateforme Scansanté pour toutes les parties prenantes, et principalement les hôpitaux.

Périodes de données analysées :

Pour les patientes avec un cancer du sein incident (carcinome canalaire in situ ou invasif non métastatique), la période de données analysée s'étend de l'année n-3 à l'année n. Pour les patients avec un adénocarcinome incident (opéré ou non), la période de données analysée s'étend de l'année n-7 à l'année n.

Pour les patientes avec un cancer de l'ovaire incident stade précoce ou avancé, la période de données analysée s'étend de l'année n-2 à l'année n.

Pour les patients avec un cancer colorectal incident (invasif métastatique ou non), la période de données analysée s'étend de l'année n-5 à l'année n.

4. Population concernée

Sont concernées par le projet les personnes majeures avec un cancer du sein incident (carcinome canalaire in situ ou invasif non métastatique), un adénocarcinome incident (opéré ou non), un cancer de l'ovaire incident stade précoce ou avancé ou un cancer colorectal incident (invasif métastatique ou non).

5. Données utilisées :

- Données de la Plateforme des Données de Cancérologie de l'INCa

Catégorie de données	Origines
Données de l'assurance maladie, données des hôpitaux et causes médicales de décès	SNDS : Système national des données de santé

- Données extérieures à la Plateforme des Données de Cancérologie de l'INCa

Aucune donnée supplémentaire n'est utilisée pour cette étude

- Description de l'appariement

Aucun appariement n'est prévu pour cet étude

Calendrier de l'étude	
Dates de réalisation	Depuis 2018 – mise à jour des indicateurs
Résultats disponibles	<ul style="list-style-type: none">- Rapport INCa: Cancer du sein : indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Collection les Données, mars 2019-Rapport INCa : Cancer colorectal : indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Collection les Données, avril 2019-Rapport INCa : Cancer de l'ovaire : indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Collection les Données, octobre 2021-Rapport INCa : Adénocarcinome du pancréas : indicateurs de qualité et de sécurité des soins, Collection les Données, novembre 2021 <p>https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications</p> <ul style="list-style-type: none">-Monitoring Breast Cancer Care Quality at National and Local Level Using the French National Cancer Cohort - Sophie Houzard et. al. Clin Breast Cancer. 2022 Oct;22(7):e832-e841. doi: 10.1016/j.clbc.2022.05.006. Epub 2022 May 21 <p>https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1526820922000969</p>

Informations administratives et juridiques	
Contact Plateforme de données en cancérologie	Institut National du Cancer Contact : lesdonnees@institutcancer.fr
Equipes participantes	Institut National du Cancer Département Données et évaluation en santé Direction de l'Observation, des sciences des données et de l'évaluation Rôle dans le projet: Responsable de traitement et chargé de la mise en oeuvre
Cadre réglementaire	Délibération CNIL n°2019-083 en date du 20 juin 2019 autorisant l'Institut national du cancer à mettre en oeuvre des traitements automatisés à des fins de recherche, d'étude et d'évaluation basés sur la « Plateforme de données en cancérologie » https://www.legifrance.gouv.fr/cnil/id/CNILTEXT000042103286
Base légale du traitement	Exécution d'une mission d'intérêt public (article 6,1, e du RGPD) et à des fins de recherche scientifique (article 9,2, j du RGPD)
Exercice des droits	Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits de selon les modalités prévues sur : http://lesdonnees.e-cancer.fr/ ainsi qu'introduire une réclamation auprès de la CNIL.
Déléguée à la protection des données	dpo@institutcancer.fr