



Indicateurs et DataVisualisation de la qualité de prise en charge des Sarcomes : création de l'application VizaSarc

Marine Quéroué

► To cite this version:

Marine Quéroué. Indicateurs et DataVisualisation de la qualité de prise en charge des Sarcomes : création de l'application VizaSarc. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-03012550

HAL Id: dumas-03012550

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03012550>

Submitted on 18 Nov 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE
Année 2020 - N°3205**

Présentée et soutenue publiquement le 28 octobre 2020 à Bordeaux par
Marine QUÉROUÉ
Née le 21 septembre 1991 à Soisy-sous-Montmorency

INDICATEURS ET DATAVISUALISATION DE LA
QUALITÉ DE PRISE EN CHARGE DES SARCOMES :
Création de l'application VizaSarc

Sous la direction de
Madame Le Professeur Simone MATHOULIN-PELISSIER
Monsieur Le Docteur Frantz THIESSARD



Membres du jury

Monsieur Le Professeur Rodolphe THIÉBAUT	Président
Monsieur Le Docteur Edouard LHOMME	Rapporteur
Monsieur Le Professeur Nicolas PENEL	Juge
Madame Le Docteur Sylvie MAURICE	Juge
Madame Le Professeur Simone MATHOULIN-PELISSIER	Directeur
Monsieur Le Docteur Frantz THIESSARD	Co-Directeur

REMERCIEMENTS

Monsieur le Professeur Rodolphe Thiébaut,

Je vous remercie de m'avoir fait l'honneur de présider le jury de cette thèse. Je vous remercie également pour l'ensemble de ma formation réalisée à Bordeaux dans le cadre du DES de Santé Publique. Soyez assuré de toute ma gratitude et de mon plus profond respect.

Madame le Professeur Simone Mathoulin-Pelissier,

Je vous remercie d'avoir accepté d'être la directrice de ma thèse et de m'avoir accordé votre confiance pour réaliser ce beau travail en accord avec mes compétences et mon appétence pour l'informatique médicale et la communication visuelle. Je vous remercie également pour votre grande disponibilité, surtout en cette période de crise sanitaire, pour vos conseils et pour votre bienveillance tout au long de la réalisation de ce projet. Soyez assurée de toute ma reconnaissance.

Monsieur le Docteur Frantz Thiessard,

Merci d'avoir accepté de co-diriger cette thèse de médecine. Plus largement, merci d'avoir développé l'informatique médicale à Bordeaux, d'avoir été mon tuteur et de m'avoir formée dans cette discipline. Merci de la confiance accordée pour les nombreux projets auxquels tu m'as proposé de participer et auxquels je suis ravie d'avoir contribué. Ce fut un très grand plaisir de travailler avec toi.

Monsieur le Docteur Edouard Lhomme,

Merci d'avoir accepté avec enthousiasme d'être le rapporteur de cette thèse. Je te remercie pour ta disponibilité, le temps accordé et tes conseils avisés. Je te remercie également en tant qu'ancien AHU de nous avoir formés et accompagnés durant cet internat de Santé Publique avec tes grandes qualités humaines et professionnelles.

Monsieur le Professeur Nicolas Penel,

Je vous remercie de l'honneur que vous me faites en acceptant de juger cette thèse. Je suis très reconnaissante que vous apportiez votre expertise à ce travail. Je vous remercie également pour l'intérêt et le temps accordés à ce projet auquel vous avez contribué. Veuillez trouver ici le témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

Madame le Docteur Sylvie Maurice,

Merci de m'avoir fait le plaisir d'accepter d'être juge de mon travail de thèse. Je suis ravie que tu puisses apporter tes connaissances à la critique de ce travail. D'autre part, je te remercie sincèrement pour les enseignements prodigués depuis mon tout premier stage jusqu'au master d'informatique médicale. Merci également pour ta sympathie et ta bienveillance.

Aux équipes de l'Institut Bergonié et du réseau Sarcome,

Merci à l'ensemble des professionnels de l'Institut Bergonié et du réseau Sarcome qui ont participé à ce projet. Je remercie tout particulièrement Antoine pour sa disponibilité et son soutien tout au long de l'année (même quand les courbes font des caprices). Je remercie également Arnaud et Thomas sans qui le projet n'aurait pu se concrétiser. Enfin, je remercie Marina et Sandrine pour la bonne humeur et les fous rires dans le bureau.

Aux équipes d'Informatique Médicale, ERIAS et IAM,

Merci à l'ensemble des membres de l'Équipe de Recherche en Informatique Appliquée à la Santé et de l'Unité d'Informatique et d'Archivistique Médicales du CHU de Bordeaux. C'est vous qui m'avez formée à l'informatique médicale et permis de réaliser ce beau projet. Merci à Sébastien pour sa gentillesse et mon initiation à R et Shiny (j'espère que mon appli te plait). Merci à Romain pour sa pédagogie et pour m'avoir fait découvrir les fameux *dashboards*. Merci à Vianney, Fleur, Gayo, et tous les autres, pour vos enseignements et vos qualités humaines.

À l'ensemble des personnes rencontrées durant mon internat,

Merci à tous les collègues de travail et enseignants qui ont croisé ma route et qui ont contribué à mon apprentissage. Je remercie notamment les équipes du CPIAS NA et d'i-Share pour leur sympathie. Un grand merci à Amélie et Océane (alias Laura) pour l'aventure QTFAMP.

Aux internes de Santé Publique,

Merci à tous les internes de Santé Publique, collègues et amis, qui m'ont soutenue et surtout supportée durant ces quatre années d'internat. Mention spéciale à Arthur pour le partage chaotique de session VPN. Merci à Vincent et Louis, mes tous premiers co-internes qui m'ont prise sous leur aile. Merci à Romain Gallard, mon référent qui n'a jamais répondu à mon mail. Merci à ma (terrible) promotion, Aurore, Benjamin, Kevin, Louis, Mehdi, mais aussi Yann et Nicolas. Merci à tous ceux avec qui j'ai partagé de bons moments, Thomas, Fanny, Hélène, Camille, Alice, Laura, Marine, Éléonore, Tanguy, Vincent, Pierre, Liliane, Carlotta, Philippine, Quentin, Olivier, Hadrien, Marie-Françoise, Mario et tous les autres !

À mes amis,

Merci pour votre présence, votre écoute et votre folie. Mention spéciale à Tina pour nos péripéties et les soirées débriefing qui s'en suivent. Mention également à Nadine et Frézza, vous êtes deux petits rayons de soleil. Merci également aux pharmaciens et biologistes médicaux devenus des amis, Mickael, Jordan, And-Nan, Pierre-Elia, Tania et Alexis.

À ma famille,

Merci de m'avoir soutenue, accompagnée et permis de réaliser ces longues études. Merci d'avoir répondu présents malgré la distance. Et merci pour votre écoute lors de ces derniers mois décisifs dont voici enfin l'aboutissement.

	Préambule	1
1.	INTRODUCTION	2
	1.1. Les Sarcomes	2
	1.1.1. Présentation de la pathologie	2
	1.1.2. Problématique	4
	1.2. Les Indicateurs	6
	1.2.1. Définition	6
	1.2.2. Précédents travaux	6
	1.3. La DataVisualisation	9
	1.3.1. Définitions	9
	1.3.2. Utilisation en Médecine	11
	1.4. Objectifs de ce travail	15
2.	MATÉRIELS & MÉTHODES	16
	2.1. Sources de Données	16
	2.1.1. La BCB Sarcomes	16
	2.1.2. Population d'Étude	18
	2.2. Indicateurs : Sélection et Calcul	19
	2.2.1. Sélection des Indicateurs	19
	2.2.2. Calcul des Indicateurs	21
	2.3. Logiciels et Programmation	23
	2.3.1. R et RStudio	23
	2.3.2. RShiny et Shinydashboard	23
	2.3.3. Outils de DataVisualisation	25
	2.4. Mise en Production de l'Application	27
	2.4.1. Serveur R-Shiny	27
	2.4.2. Droits d'accès	28
	2.4.3. Mises à jour	28
3.	RÉSULTATS	29
	3.1. L'Application « VizaSarc »	29
	3.1.1. Accueil	29
	3.1.2. Tableau de bord	29
	3.1.3. Modules de visualisation	32
	3.2. Indicateurs : Taux d'Adéquation et Visualisations	41
	3.2.1. Sarcomes des Tissus Mous	43
	3.2.2. Sarcomes Osseux	49
	3.3. Mise en Production : Premiers Tests	50
4.	DISCUSSION	51
	4.1. Discussion des Résultats	51
	4.2. Limites de ce Travail	54
	4.3. Axes d'Amélioration et Perspectives	56
5.	CONCLUSION	57
	Références.....	58
	Annexes.....	61

ANNEXES

Annexe 1 - Liste et Résultats des 23 critères de qualité de prise en charge initiale des STM définis par consensus DELPHI dans le cadre l'étude IPSSAR.	61
Annexe 2 - Variables disponibles dans la BCB Sarcomes.....	62
Annexe 3 - Sélection de la population d'étude au sein de la BCB Sarcomes.....	68
Annexe 4 - Règles de calcul des indicateurs dans la BCB Sarcomes.....	69
Annexe 5 - Documentation du fichier indicateurs.csv.....	73
Annexe 6 - Indicateur M1 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	76
Annexe 7 - Indicateur M2 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	81
Annexe 8 - Indicateur M3a : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	85
Annexe 9 - Indicateur M3b : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	88
Annexe 10 - Indicateur M4a : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	91
Annexe 11 - Indicateur M4b : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	94
Annexe 12 - Indicateur M5 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	97
Annexe 13 - Indicateur M6 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	99
Annexe 14 - Indicateur O1 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres).....	101

TABLEAUX

Tableau 1 - Taux d'adéquation (%) de 6 indicateurs de qualité de prise en charge des STM calculés dans IPSSAR (2006-2007) et dans NetSarc (2011-2012).....	7
Tableau 2 - Indicateurs de qualité de la prise en charge des Sarcomes calculés au sein de l'application VizaSarc. ...	20
Tableau 3 - Règle de codage pour le calcul d'un indicateur.....	22
Tableau 4 : Variables disponibles à l'affichage.....	36
Tableau 5 - Taux d'adéquation (%) calculés sur les données nationales	41

FIGURES

Figure 1 - Carte des centres experts du réseau NETSARC+	5
Figure 2 - Carte Figurative réalisée par Charles Joseph Minard en 1869	9
Figure 3 - DataVisualisation des Parcours de Soins : Exemple d'une interface RShiny	11
Figure 4 - Outil de visualisation géospatiale et de visualisation des données sur le cancer développé à l'Institut de Santé Publique de Chung Shan	12
Figure 5 - EventFlow : Analyse visuelle de séquences temporelles	13
Figure 6 - Tableau bord interactif de suivi international de la COVID-19	13
Figure 7 - Tableau bord interactif de suivi national de la COVID-19	14
Figure 8 - Page d'accueil de VizaSarc et gestion des mots de passe	29
Figure 9 - Tableau de bord de l'application VizaSarc (exemple 1)	30
Figure 10 - Zoom sur une box avec jauge	31
Figure 11 - Tableau de bord de l'application VizaSarc (exemple 2)	31
Figure 12 - Barre de menu : 5 modules de Visualisation	32
Figure 13 - Module 1 : Description de l'indicateur	32
Figure 14 - Zoom sur la section « Description » du module 1	33
Figure 15 - Zoom sur la section « Sources de données » du module 1	33
Figure 16 - Zoom sur les sections « Population éligible » et « Adéquation » du module 1	34
Figure 17 - Module 2 : Évolution dans le temps	35
Figure 18 - Module 3 : Comparaison des groupes	36
Figure 19 - Module 4 : Courbe de Survie Globale	37
Figure 20 - Module 5 : Diagramme de flux (Sankey)	38
Figure 21 - Diagramme de Sankey : option « Filtrer »	39
Figure 22 - Diagramme de Sankey : option « Parcours Complets »	39
Figure 23 - VizaSarc : Bandeau latéral informatif	40
Figure 24 - Évolution des taux d'adéquation (%) de 2010 à 2019	42
Figure 25 - Indicateur M1 : Comparaison du lieu de chirurgie	43
Figure 26 - Indicateur M2 : Courbe de Survie Globale	44
Figure 27 - Indicateur M3a : Diagramme de Sankey	45
Figure 28 - Indicateur M3a : Comparaison de la variable « Chirurgie »	46
Figure 29 - Indicateurs M4a (en haut) et M4b (en bas) : Comparaison des marges chirurgicales	48
Figure 30 - Indicateur O1 : Comparaison de la variable « Chirurgie »	49

ABRÉVIATIONS

ARC	Attaché de Recherche Clinique
BCB Sarcomes	Base Clinico-Biologique nationale Sarcomes
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
CRAN	Comprehensive R Archive Network
CSSE	Center for Systems Science and Engineering
DGOS	Direction Générale de l'Offre de Soins
ERIAS	Équipe de Recherche en Informatique Appliquée à la Santé
ESMO	European Society for Medical Oncology
GIST	Gastro-Intestinal Stromal Tumor
GSF-GETO	Groupe Sarcome Français et du Groupe d'Étude des Tumeurs Osseuses
IDE	Integrated Development Environment
INCa	Institut National du Cancer
IQSS	Indicateur de Qualité et de Sécurité des Soins
RCP	Réunion de Concertation Pluridisciplinaire
ResOs	Réseau de référence pour la prise en charge des sarcomes Osseux et des tumeurs osseuses rares
RRePS	Réseau de Référence en Pathologie des Sarcomes
SNDS	Système National des Données de Santé
STM	Sarcomes des Tissus Mous
UREC	Unité de Recherche et d'Épidémiologie Clinique

PRÉAMBULE

« *Indicateurs et DataVisualisation de la qualité de prise en charge des Sarcomes* » est un travail de thèse mené au cours de l'année 2020 à l'institut Bergonié, Centre de Lutte Contre le Cancer (CLCC) à Bordeaux, et en collaboration avec l'Équipe de Recherche en Informatique Appliquée à la Santé (ERIAS) du Centre de Recherche Inserm U1219 « Bordeaux Population Health ».

Ce projet est né de l'ambition de mettre la DataVisualisation au service de la lutte contre le cancer. L'application *VizaSarc* est un pilote de ce qu'il est possible de faire avec des outils informatiques libres d'accès et à partir de données de grande dimension. Ce travail trouve sa place au sein des différents projets nationaux autour du Sarcome comme *DeepSarc*, projet pilote du *Health Data Hub* visant à identifier les meilleurs schémas thérapeutiques pour le traitement du sarcome.

Ce travail a été co-dirigé par le Professeur Simone Mathoulin-Pelissier, médecin PU-PH spécialisée en épidémiologie, responsable de l'Unité de Recherche et d'Épidémiologie Clinique (UREC) à l'Institut Bergonié et directrice de l'Institut de Santé Publique, d'Épidémiologie et de Développement (ISPED); et par le Docteur Frantz Thiessard, médecin MCU-PH spécialisé en informatique médicale et membre d'ERIAS.

Interne de Santé Publique à Bordeaux depuis 2016, je me suis spécialisée en informatique médicale et en communication visuelle. C'est avec plaisir que j'ai pris part à ce projet mettant à profit ces deux compétences. Concernant la création de l'application *VizaSarc*, j'ai participé à la genèse de ce projet et à l'élaboration de ses objectifs, j'ai pris part à la conception des indicateurs au sein d'un groupe de travail pluridisciplinaire, je me suis chargée seule du développement et de la programmation de l'application et j'ai contribué à sa mise en production par l'équipe d'informatique de l'Institut Bergonié.

1. INTRODUCTION

Ce chapitre introductif permet la présentation des cancers rares que sont les sarcomes et décrit la problématique rencontrée lors de leur prise en charge. Les indicateurs, outils d'évaluation de cette prise en charge, ont fait l'objet de précédents travaux qui vous seront présentés lors cette première partie. Enfin, la *DataVisualisation*, outil complémentaire aux indicateurs, sera définie et illustrée avec quelques exemples d'utilisation dans le domaine médical.

1.1. Les Sarcomes

1.1.1. Présentation de la pathologie

Les sarcomes sont un groupe hétérogène de tumeurs cancéreuses se développant à partir de cellules issues du tissu conjonctif de l'organisme. On distingue trois grandes catégories selon leur localisation anatomique et pour lesquelles la prise en charge et l'évolution de la pathologie sont différentes :

- Les **Sarcomes des Tissus Mous (STM)** représentent environ la moitié des sarcomes [1,2]. Ils se développent au sein des tissus de soutien non osseux. Ils se répartissent pour 50% d'entre eux au niveau des membres, 45% au niveau du tronc et 5% au niveau de la tête et du cou.

Leur type histologique est classé et nommé selon le tissu formé par la tumeur [3]. Parmi eux, on peut citer de façon non exhaustive :

- ▶ Les *liposarcomes* s'apparentent au tissu graisseux.
 - ▶ Les *léiomyosarcomes* s'apparentent aux muscles lisses.
 - ▶ Les *fibrosarcomes* s'apparentent aux tissus fibreux (tendons et ligaments).
 - ▶ Les *angiosarcomes* s'apparentent aux vaisseaux sanguins.
 - ▶ Les *rhabdomyosarcomes* s'apparentent aux muscles squelettiques.
 - ▶ Les *dermatofibrosarcomes* s'apparentent au derme.
 - ▶ Les *tumeurs malignes des gaines des nerfs périphériques*.
 - ▶ Et les *sarcomes indifférenciés*.
- Les **Sarcomes Viscéraux** représentent environ un tiers des sarcomes. Comme leur nom l'indique, ils se développent au sein d'un organe spécifique. Exceptée la *Gastro-Intestinal Stromal Tumour* (GIST) développée à partir des parois du système digestif, les sarcomes viscéraux rassemblent la plupart des types histologiques des STM détaillés ci-dessus.

- Les **Sarcomes Osseux** représentent environ 10% des sarcomes. Ils se développent au sein des tissus osseux (*ostéosarcomes*, *sarcomes d'Ewing*) et cartilagineux (*chondrosarcomes*).

Au total, il existe plus de 80 sous-types histologiques et plus de 150 sous-types moléculaires [3]. Les sous-types histologiques les plus fréquents sont les sarcomes indifférenciés, les léiomyosarcomes et les GIST [1].

Les sarcomes sont des cancers rares. Ils représentent entre 1% et 2% de l'ensemble des cancers en France. Leur incidence globale est de 6 nouveaux cas pour 100 000 habitants par an, soit environ 5000 nouveaux diagnostics annuels en France [1,2,4,5]. Ils peuvent survenir à tous les âges avec une médiane située à 60 ans. Cependant, leur répartition est différentes selon leur type histologique. Ainsi, les rhabdomyosarcomes sont plus fréquents chez les enfants tout comme les sarcomes osseux. Les liposarcomes se trouvent plutôt chez les adultes de 40 à 50 ans et les léiomyosarcomes chez les personnes âgées. Le sex-ratio est équilibré mais également variable selon le type histologique.

Le traitement curatif principal des sarcomes est la chirurgie. Elle consiste à retirer la tumeur avec une marge de tissu sain suffisamment large pour minimiser le risque de récurrence locale. On parle de marges chirurgicales R0 (sans résidu tumoral) contrairement aux marges R1 (résidus microscopiques) et R2 (résidus macroscopiques). Elle doit être réalisée par un chirurgien expert [6], notamment car une ouverture fortuite de la tumeur entraînerait une dissémination des cellules cancéreuses. Environ 80 à 85% des patients ont une chirurgie de leur tumeur initiale alors que 15% ont des métastases dès le diagnostic et sont inopérables.

De façon complémentaire à la chirurgie, le choix de réaliser un traitement néo-adjuvant (avant, pour réduire la tumeur) et/ou adjuvant (après, pour éviter une rechute ou en cas de métastases) dépendra de l'âge du patient, du résultat de la chirurgie, du grade de la tumeur, du type histologique et/ou d'une éventuelle anomalie moléculaire. Ce traitement peut-être une chimiothérapie et/ou une radiothérapie. Dans de rares cas, lorsque la tumeur est inopérable, la radiothérapie peut se substituer à la chirurgie.

Le pronostic des patients atteints de sarcomes demeure sévère, avec une survie globale à 5 ans de l'ordre de 50 - 60% [7].

1.1.2. Problématique

La prise en charge des sarcomes est difficile. Premièrement, il s'agit de tumeurs rares et de ce fait, un anatomopathologiste, un médecin généraliste et un chirurgien non spécialisé ne verront probablement dans leur vie qu'un seul patient atteint de sarcome. Deuxièmement, il existe une grande disparité histopathologique rendant le diagnostic anatomopathologique complexe et se traduisant par des discordances d'un examinateur à l'autre. Enfin, certains sarcomes peuvent avoir une présentation tout à fait banale. C'est le cas des STM, prenant souvent la forme d'une masse indolore, et confondus par les praticiens « généralistes » avec une tumeur bénigne des tissus mous, beaucoup plus répandue. Cette méconnaissance entraîne alors une prise en charge initiale non optimale avec des gestes chirurgicaux inadéquats et des investigations retardées. Or les conséquences d'une mauvaise prise en charge initiale peuvent être cruciales : une ré-intervention est souvent nécessaire, un reliquat tumoral est retrouvé dans plus de la moitié des cas [8] et l'absence de prise en charge multidisciplinaire a un impact négatif sur le contrôle local de la maladie et la survie spécifique [9] .

Face à cette problématique et à ses conséquences sur la survie des patients, l'European Society for Medical Oncology (ESMO) édite régulièrement des recommandations afin d'améliorer la prise en charge [10].

En 2010, à l'initiative du Groupe Sarcome Français et du Groupe d'Étude des Tumeurs Osseuses (GSF-GETO), l'Institut National du Cancer (INCa) et la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) ont soutenu la structuration d'un réseau de référence dédié aux sarcomes [11]. Il vise à garantir aux malades une prise en charge optimale, en permettant :

- ▶ De faire connaître les équipes expertes afin d'éviter l'errance diagnostique et thérapeutique.
- ▶ D'organiser un maillage régional de centres experts afin de faciliter l'accès à l'expertise et à certaines thérapeutiques.
- ▶ D'assurer à tout patient un diagnostic de certitude par la double lecture systématique de tous les nouveaux cas ou suspicion.
- ▶ D'assurer à tout patient un traitement adéquat, par la discussion de son dossier en réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) de recours réunissant des experts cliniciens, quel que soit son lieu de traitement.

Plus précisément, le réseau de référence était initialement composé en trois réseaux dédiés aux sarcomes :

- **RRePS** est le *Réseau de Référence en Pathologie des Sarcomes* coordonné par le Pr Jean-Michel COINDRE à l'Institut Bergonié de Bordeaux. Il est constitué de centres experts regroupant des pathologistes spécialisés dans le diagnostic des sarcomes et tumeurs

conjonctives à malignité intermédiaire des tissus mous et des viscères. Il assure une relecture systématique des nouveaux diagnostics depuis 2010.

- **NetSarc** (pour *Network Sarcoma*) est le Réseau de référence clinique coordonné par le Pr Jean-Yves BLAY au Centre Léon Bérard de Lyon. Il est constitué des équipes régionales de cliniciens référents dans la prise en charge des patients atteints de sarcomes ou tumeurs conjonctives des tissus mous et des viscères. Ces équipes constituent dans chaque région la « RCP sarcomes spécialisée et de recours » qui discute les dossiers des patients de façon pluridisciplinaire depuis 2010.
- **ResOS** est le Réseau de référence pour la prise en charge des sarcomes Osseux et des tumeurs osseuses rares coordonné par le Pr François GOUIN au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Hôtel Dieu de Nantes et par le Pr Gonzague DE PINIEUX au CHU Trousseau de Tours. Les centres du réseau regroupent à la fois les pathologistes et les cliniciens spécialisés dans la prise en charge des sarcomes osseux et des tumeurs osseuses rares. Ce réseau assure depuis 2013 la relecture systématique des nouveaux diagnostics et une discussion pluridisciplinaire des dossiers en RCP spécialisées.

En 2019, les 3 réseaux précédents fusionnent pour devenir le réseau **NETSARC+**, labellisé par l'INCa pour les sarcomes et les tumeurs conjonctives à malignité intermédiaire. Il est composé de 3 centres coordonnateurs de référence (Centre Léon Bérard à Lyon, Institut Gustave Roussy à Villejuif et Institut Bergonié à Bordeaux) et de 22 centres régionaux de compétence abritant une RCP Sarcome (**Figure 1**). Il fonctionne en association avec un réseau de pathologistes et de centres spécialisés.



Figure 1 - Carte des centres experts du réseau NETSARC+

1.2. Les Indicateurs

1.2.1. Définition

Un indicateur peut être défini comme un **outil de mesure objective** permettant l'évaluation et l'aide à la décision. Il existe différents types d'indicateurs répondant à différentes problématiques : qualité, pertinence, performance, communication, éducation, ...

Un indicateur de qualité et de sécurité des soins (IQSS) mesure un état de santé, une pratique ou la survenue d'un événement. Il permet d'évaluer la qualité des soins et ses variations dans le temps et l'espace. Sa conception nécessite une analyse de la littérature ou un consensus d'experts. Il en existe 3 types : indicateurs de structure (gestion des ressources), indicateurs de processus (prise en charge d'un patient) et indicateurs de résultats (bénéfices ou risques générés) [12].

1.2.2. Précédents travaux

En 2006, l'**étude IPSSAR** « *Impact d'un Programme d'intervention de Santé publique ciblé sur la prise en charge des SARcomes des tissus mous de l'adulte dans les 4 régions du canceropôle grand sud-ouest (avec région contrôle)* », conduite par le Pr Simone Mathoulin-Pelissier, avait comme objectifs de mettre en place des actions collectives pour améliorer la prise en charge des STM de l'adulte, de mesurer l'impact en terme de proportion de prise en charge adéquate et d'estimer l'incidence des STM [13].

Concernant la mesure d'adéquation de prise en charge des STM, une liste de **23 critères de qualité (ou indicateurs)** a été définie et validée par la méthode de consensus DELPHI [14,15] auprès d'un panel multidisciplinaire de 19 experts nationaux. Cette liste est disponible en *Annexe 1* avec pour chaque indicateur le niveau de consensus (parfait, élevé ou bon). Elle comprenait 8 critères de qualité diagnostique (dont l'imagerie et la biopsie), 2 critères de qualité anatomopathologique (dont la cryopréservation), 7 critères de qualité chirurgicale (dont les marges et la discussion en RCP), 5 critères de qualité de la radiothérapie et 1 critère qualité concernant la chimiothérapie.

L'adhésion aux recommandations a été évaluée pour 274 patients majeurs atteints de STS diagnostiqués entre le 1er novembre 2006 et le 31 décembre 2007 dans les régions Aquitaine et Midi-Pyrénées [4]. Sur les 23 indicateurs mesurés, dix critères avaient un taux d'adéquation satisfaisant (supérieur à 70%) et cinq critères avaient un faible taux d'adéquation (inférieur à 50%). Concernant les 9 critères avec un consensus parfait (**Annexe 1**), l'observance était insuffisante pour trois d'entre eux : le diagnostic avant la chirurgie et la technique de biopsie adéquate (environ 50%), et la discussion en RCP avant chirurgie (< 30%). Ces étapes de la prise en charge initiale des STM nécessitaient donc une amélioration des pratiques.

En effet, 4 patients sur 10 étaient opérés avant de recevoir leur diagnostic histologique. Parmi eux, on estime que 40% seraient des « chirurgies whoops », c'est-à-dire des STM insoupçonnés et considérés à tort comme des tumeurs bénignes [16]. Cela auraient eu un impact négatif sur la survie des patients [17]. Concernant la chirurgie, plus d'un patient sur quatre ne bénéficiait d'aucune imagerie avant l'intervention. Et plus de 50% des patients n'ont pas été pris en charge dans un centre spécialisé pour leur chirurgie initiale alors que cela avait clairement été identifié comme améliorant le contrôle local et la survie [18-21]. Cela mit en évidence la nécessité de sensibiliser les chirurgiens et les patients à l'importance d'une prise en charge spécialisée. Enfin, concernant les soins, si le diagnostic était correctement établi, les pratiques étaient conformes aux recommandations. L'ensemble des résultats concernant les 23 critères est disponible en *Annexe 1*.

L'utilisation d'indicateurs de qualité de la prise en charge initiale des STM a donc permis de mettre en évidence les pratiques à améliorer et d'orienter les futures interventions. L'étude IPSSAR a notamment contribué, en 2010, à la structuration des 3 réseaux de référence dédiés aux sarcomes (NetSarc, RRePS puis ResOS) (voir 1.1.2.). Une de leurs missions était la collecte de données afin d'alimenter la Base Clinico-Biologique nationale Sarcomes (BCB Sarcomes) (voir 2.1.1.).

En 2012, c'est à partir des données de RCP du réseau NetSarc que 6 indicateurs appartenant aux 23 critères de qualité de prise en charge initiale des STM (*Annexe 1*) ont pu à nouveau être calculés [22] (*Tableau 1*).

Tableau 1 - Taux d'adéquation (%) de 6 indicateurs de qualité de prise en charge des STM calculés dans IPSSAR (2006-2007) et dans NetSarc (2011-2012).

	IPSSAR 2006 - 2007	NetSarc 2011		NetSarc 2012	
	AQ & MP N = 274	Aquitaine N = 190	National N = 1556	Aquitaine N = 161	National N = 1648
Indicateur 1 Imagerie des tumeurs profondes	81.5 n = 178	71.1 n = 152	72.4 n = 1159	75.8 n = 128	74.8 n = 1207
Indicateur 3 Technique de biopsie adéquate	55.5 n = 254	55.1 n = 127	62.1 n = 956	65.4 n = 104	67.7 n = 982
Indicateur 4 Taille et profondeur déterminées	92.7 n = 274	90.5 n = 190	87.0 n = 1556	90.7 n = 161	86.7 n = 1648
Indicateur 6 Imagerie des tumeurs superficielles	37.0 n = 89	23.7 n = 38	36.0 n = 300	24.2 n = 33	31.0 n = 352
Indicateur 13 Marges chirurgicales disponibles	78.6 n = 234	88.2 n = 152	79.0 n = 1221	83.0 n = 135	76.7 n = 1243
Indicateur 16 Première chirurgie dans un centre spécialisé	39.7 n = 234	42.1 n = 152	45.4 n = 1221	42.2 n = 135	45.6 n = 1243

Il s'agissait de 4 critères de qualité diagnostique et 2 critères de qualité chirurgicale. Les autres critères n'ont pu être calculés car les données n'étaient pas recueillies ou car la condition d'adéquation était également le critère d'inclusion dans NetSarc à savoir la réalisation d'une RCP. Enfin, les populations de l'étude IPSSAR (2006-2007) et de l'étude menée dans NetSarc (2011-2012) étaient différentes, la première étant exhaustive, la seconde regroupant l'ensemble des patients ayant bénéficié d'une RCP dans le réseau sarcome. Les indicateurs calculés montrent qu'il est nécessaire de poursuivre les efforts afin d'améliorer la prise en charge initiale des Sarcomes.

1.3. La DataVisualisation

1.3.1. Définitions

La *DataVisualisation*, également nommée « *dataviz* », n'est pas un concept nouveau. En effet, l'homme recueille des informations (ou données) depuis des siècles et en 1869, Charles Joseph Minard, super-intendant de l'École des ponts et chaussées, réalise l'une des premières représentations visuelles de données : la carte figurative des pertes lors de la campagne napoléonienne de Russie [23] (Figure 2).

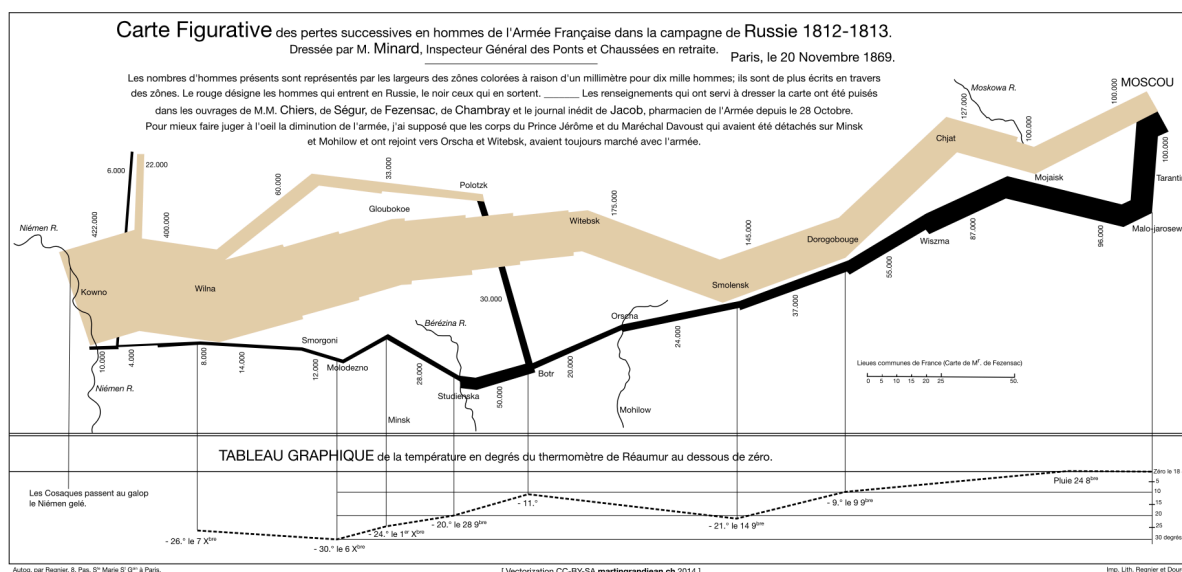


Figure 2 - Carte Figurative réalisée par Charles Joseph Minard en 1869

La visualisation de données n'est donc pas nouvelle et nous avons tous déjà utilisé un graphique pour illustrer une information à partir d'un tableau de données numériques. Cependant, avec l'arrivée d'Internet puis celle du « big data » (ou données de grandes dimensions) la datavisualisation connaît un nouvel essor. Les outils se diversifient, ils deviennent interactifs et permettent la visualisation de données en temps réel.

Plusieurs définitions permettent de mieux comprendre le concept de datavisualisation :

- « La datavisualisation est une technique d'exploration et d'analyse des données numériques à l'aide de graphiques. » [24]
- « La datavisualisation, qui consiste à tester des hypothèses mais aussi à faire émerger des connaissances nouvelles, s'appuie sur des algorithmes, soit des calculs informatiques qui interviennent dans la mise en forme visuelle des données. » [25]

- « *La datavisualisation est un art pédagogique : organiser, mettre en perspective et présenter les données pour les faire parler et en rendre accessible le sens.* » [26]
- « *La datavisualisation, c'est l'art de raconter des chiffres de manière créative et ludique, là où les tableaux Excel échouent.* » explique Charles Miglietti, expert en visualisation de données [27].

La datavisualisation peut donc être définie comme un instrument d'**exploration** et d'**analyse** des données complexes, permettant l'émergence de nouvelles connaissances, mais également comme un outil **pédagogique** permettant leur meilleure compréhension. Alliant la technique et l'esthétique, la datavisualisation est également un instrument de **communication** puissant permettant de faire passer les messages essentiels tout en ôtant les éléments parasites. Enfin, les caractéristiques de la datavisualisation en font un excellent outil d'**aide à la décision**.

En effet, comme son nom l'indique, la principal avantage de la datavisualisation est son caractère **visuel**. Les scientifiques estiment que 90% de l'information transmise au cerveau est visuelle et que le cerveau est capable de traiter une image 60 000 fois plus vite qu'un texte [23]. Comme disait Confucius, « *une image vaut 1000 mots* ». Ainsi, plus les données seront nombreuses et complexes, plus ils sera intéressant de faire appel à des outils visuels.

La datavisualisation représente également un **gain de temps**. L'interprétation des données sous forme de tableau peut être longue et fastidieuse. Comme l'explique Marie-Laure Schaff, statisticienne, comparer plusieurs tableaux de données brutes exige un effort d'abstraction et de mémoire qui n'est plus atteignable à partir d'un certain volume de données [23]. La datavisualisation permet d'aller à l'essentiel en regroupant par exemple toutes ces données sur un seul écran et en utilisant intelligemment des filtres, des groupes ou des classements pertinents. L'accès à l'information devient rapide, précis et aisément compréhensible.

Enfin, la datavisualisation est **accessible**. Par sa simplicité et son caractère pédagogique, elle permet l'accès à l'information et l'exploration des données à des personnes ne possédant aucune expertise en informatique et en gestion de données.

La datavisualisation est de plus en plus utilisée dans de nombreux domaines. Le journalisme l'utilise pour son potentiel de communication. Les entreprises peuvent l'utiliser à des fins stratégiques et notamment pour le suivi de leurs indicateurs de performance. D'ailleurs, il est intéressant de noter qu'indicateurs et datavisualisation se rejoignent dans leur capacité d'évaluation rapide et synthétique d'une situation, à partir de données, en fournissant pour l'un un résultat chiffré (souvent sous la forme d'un taux) et pour l'autre un objet visuel.

À son tour, le monde médical met également à profit les nombreux avantages de la datavisualisation.

1.3.2. Utilisation en Médecine

La datavisualisation « 2.0 » commence peu à peu à être utilisée dans le monde médical afin d'explorer et d'analyser les données de santé dont la taille et la complexité ne cessent de croître. Ci-dessous quelques exemples de son utilisation en médecine qui permettront de mieux illustrer ce concept.

En 2018, dans le cadre du programme « Entrepreneur.e d'Intérêt Général », le Dr Sébastien Cossin développe une application *RShiny* (voir 2.2.2.) permettant l'exploration des données multidimensionnelles du Système National des Données de Santé (SNDS) et la recherche de séquences spécifiques d'évènements [28]. En effet, la structure du SNDS est complexe et les experts médicaux souhaitant reconstituer les parcours de soins doivent souvent faire intervenir une tierce personne pour interroger les données. Cette interface, conçue pour être interactive et intuitive, met à la disposition des utilisateurs des outils de datavisualisation permettant d'accéder à l'information souhaitée sans avoir recours à un langage informatique. Dans l'exemple ci-dessous (Figure 3), l'utilisateur dénombre 562 hospitalisations pour une fracture du fémur parmi les 170 000 hospitalisations dans la région du Languedoc-Roussillon en 2009. Une carte (A) permet la géolocalisation des patients et des établissements. Le *sunburs* (B) détaille les motifs de ré-hospitalisations. Un *box plot* (C) permet de visualiser la distribution de l'âge. Enfin, un *pie chart* (D) permet la visualisation du sexe ratio.

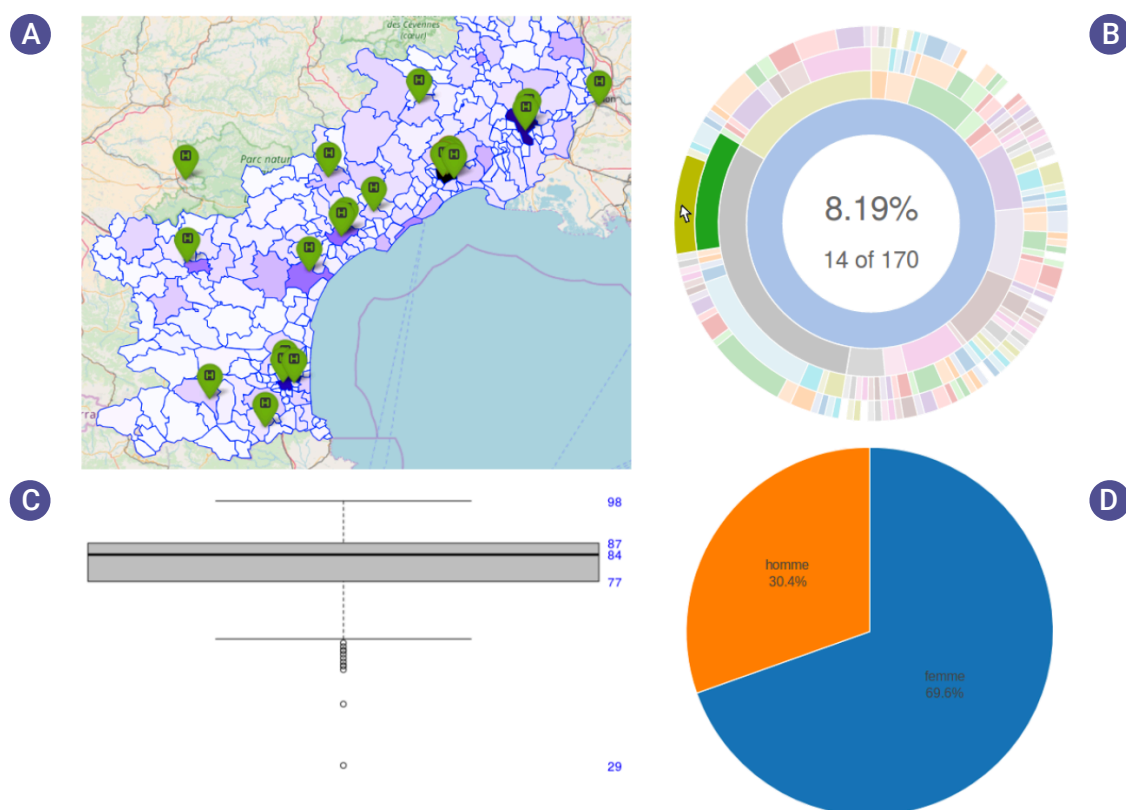


Figure 3 - DataVisualisation des Parcours de Soins : Exemple d'une interface RShiny

En 2019, l'Institut de Santé Publique de Chung Shan réalise un outil de visualisation géospatiale et de visualisation des données sur le cancer. Leur objectif était de développer une carte collaborative en ligne pour permettre aux chercheurs de localiser, d'explorer et de partager des données sur le cancer. 7 techniques de visualisation ont été utilisées [29] :

- Une *carte choroplèthe* (régions colorées) pour afficher la prévalence du cancer.
- Un *diagramme en tornade* pour montrer les taux de mortalité normalisés selon l'âge de tous les cancers chez les hommes et les femmes.
- Une *tree-map* pour montrer un classement des données de mortalité par cancer.
- Un *sunburst* pour montrer les taux de mortalité de tous les cancers par sexe.
- Un *graphique linéaire* pour montrer les tendances de la mortalité pour tous les cancers.
- Un *diagramme à barres* pour montrer les taux de mortalité et d'incidence.
- Une *carte thermique* pour montrer les variations du cancer dans différents pays.

L'application (**Figure 4**) est visible à cette adresse : <http://worldmap.csmu-liawyp.tw>.

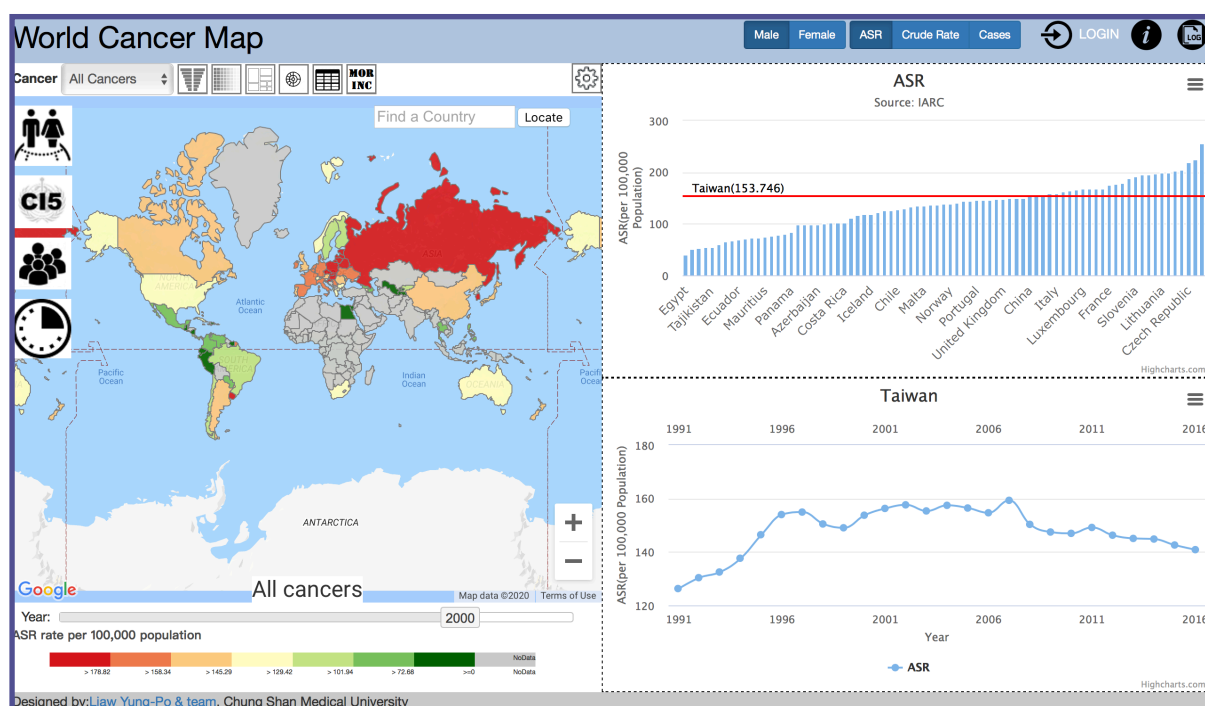


Figure 4 - Outil de visualisation géospatiale et de visualisation des données sur le cancer développé à l'Institut de Santé Publique de Chung Shan

D'autres outils de DataVisualisation sont plus complexes. C'est le cas d'*EventFlow* (**Figure 5**) développé par Catherine Plaisant de l'Université du Maryland. Cette application permet une analyse visuelle des séquences temporelles d'événements. Plus précisément, elle est capable de transformer les données qu'on lui fournit afin d'obtenir un affichage agrégé, permettant aux chercheurs d'analyser les modèles et les tendances au niveau d'une population [30].

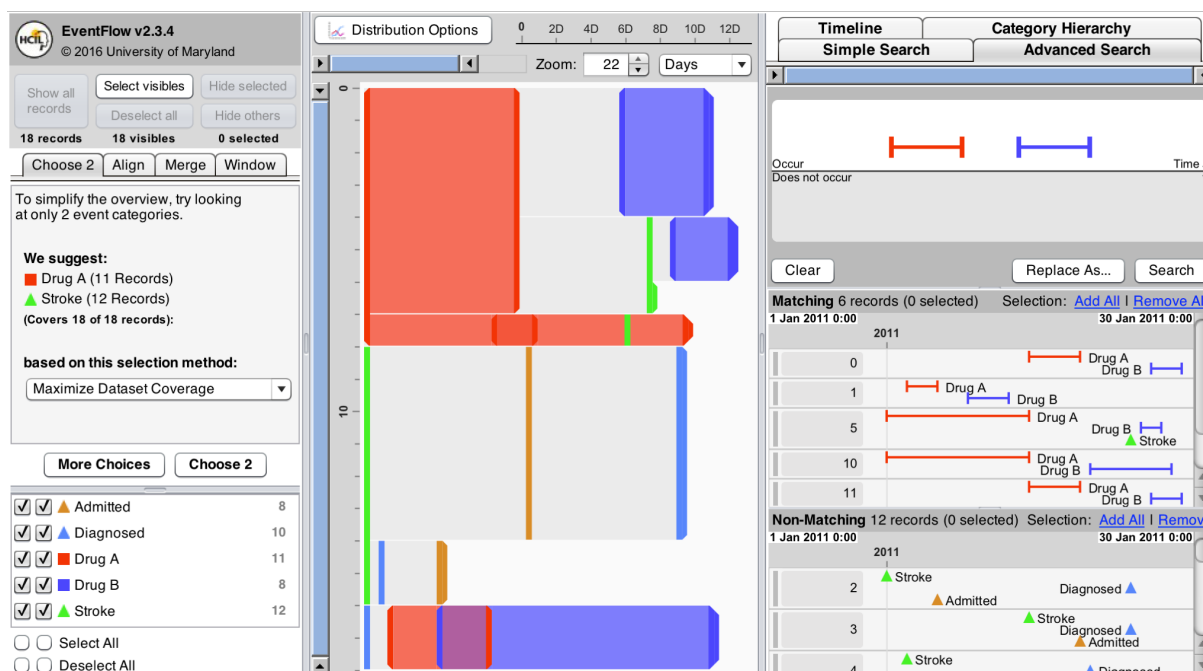


Figure 5 - EventFlow : Analyse visuelle de séquences temporelles

Enfin, il n'aurait pas été possible de conclure ce chapitre sans citer en exemple les 2 tableaux de bord interactifs réalisés durant la crise de la COVID-19. Le premier est international et hébergé par le Center for Systems Science and Engineering (CSSE) de l'Université Johns Hopkins (**Figure 6**). Partagé publiquement pour la première fois le 22 janvier 2020, il permet de visualiser et de suivre les cas signalés en temps réel [31].

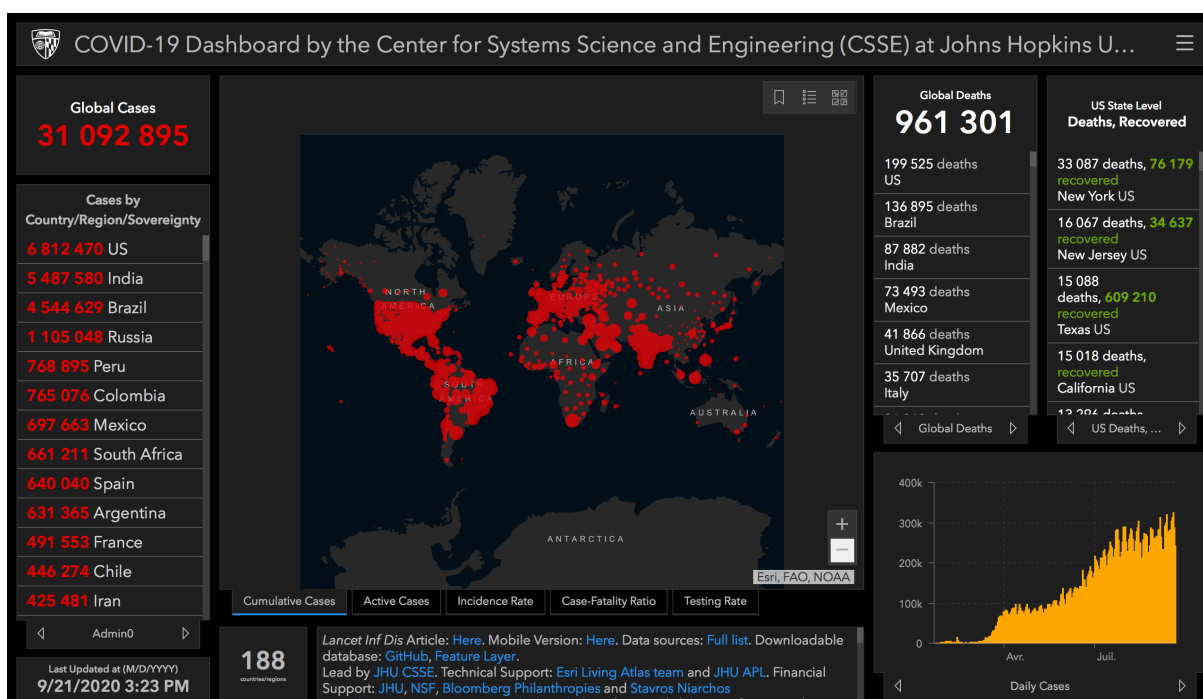


Figure 6 - Tableau bord interactif de suivi international de la COVID-19

Il illustre notamment l'emplacement et le nombre de cas confirmés de COVID-19, de décès et de guérisons pour tous les pays touchés. Le tableau de bord est disponible [ici](#).

Le second est national (**Figure 7**) et réalisé par Gaëtan Lavenu de Esri France. Il permet notamment le suivi des 4 indicateurs nationaux (nombre d'hospitalisations, nombre de cas en réanimation, nombre de décès et nombre de retours à domicile). Grâce à la géovisualisation, on peut suivre le taux d'incidence des tests RT-PCR sur 7 jours par départements français, ainsi que les capacités de réanimations. Le tableau de bord est disponible [ici](#).

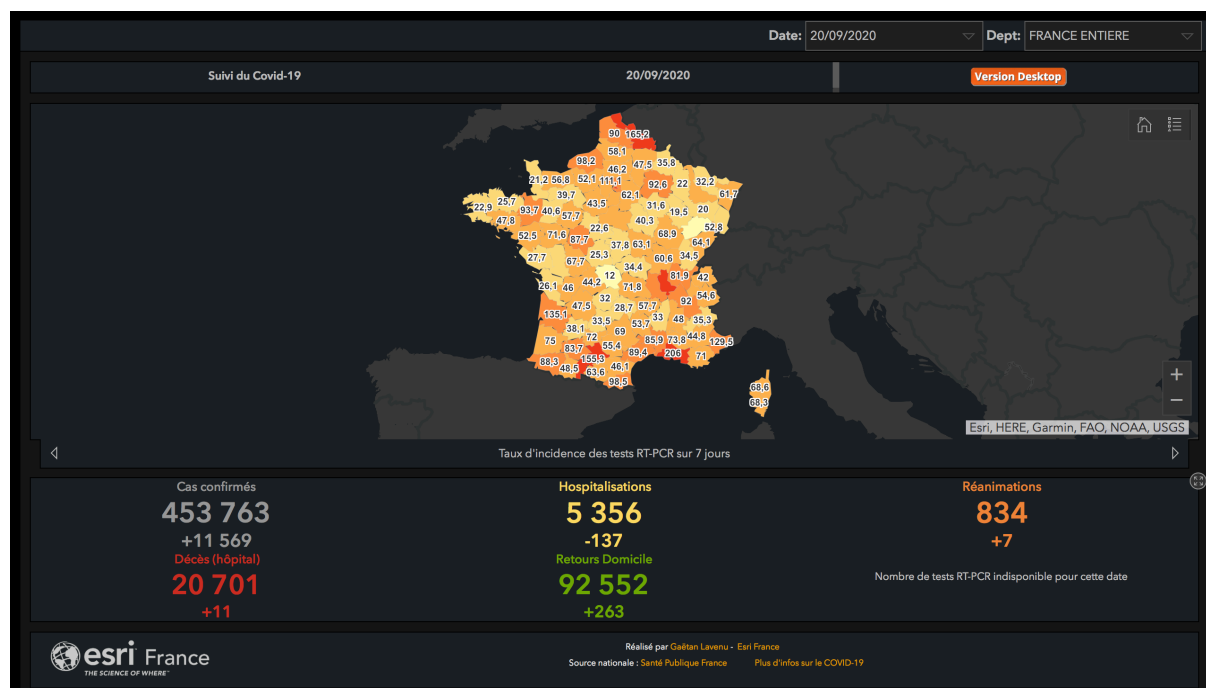


Figure 7 - Tableau bord interactif de suivi national de la COVID-19

Le monde médical adopte donc peu à peu la datavisualisation, sous la forme d'outils plus ou moins complexes, pour explorer des données de grandes dimensions, pour suivre l'évolution d'une pathologie chronique comme le cancer ou pour suivre les indicateurs en temps réel d'une pathologie aiguë comme la COVID-19.

1.4. Objectifs de ce travail

La prise en charge des sarcomes est complexe et entraîne une perte de chance pour le patient lorsqu'elle est inadéquate. Face à cette problématique, des recommandations de bonnes pratiques ont été émises et un réseau de centres experts sarcomes a été déployé en France. Plusieurs études ont tenté d'évaluer les pratiques à l'aide d'indicateurs avec comme objectif final l'amélioration de la prise en charge de cette pathologie rare.

Aujourd'hui, grâce aux nouvelles technologies, nous disposons à la fois d'une base de données nationale sur les sarcomes, alimentée par les centres experts, et d'outils faciles d'accès permettant de visualiser ces données afin de mieux les interpréter.

Mon travail de thèse avait deux objectifs complémentaires :

- Mettre en place le calcul automatique d'indicateurs de la qualité de prise en charge des sarcomes à partir des données nationales de la BCB Sarcomes.
- Réaliser une application, sous la forme d'un tableau de bord, permettant la datavisualisation de ces indicateurs et des grandes tendances de la prise en charge des sarcomes.

2. MATÉRIELS & MÉTHODES

Ce deuxième chapitre aborde les matériels et méthodes utilisés pour la conception de l'application *VizaSarc* : tableau de bord permettant la visualisation et l'exploration des grandes tendances de la prise en charge des Sarcomes.

2.1. Sources de Données

L'application *VizaSarc* interroge les données de la BCB Sarcome. À terme, elle devrait permettre le calcul d'indicateurs et la datavisualisation de la prise en charge de l'ensemble des tumeurs qui y sont référencées. Néanmoins, pour ce travail de thèse, une population d'étude a été définie et c'est sur cette dernière que porteront les résultats de ce manuscrit.

2.1.1. La BCB Sarcomes

En 2010, une base de données nationale a été créée afin de recenser tous les cas de sarcomes en France via les centres experts des 3 réseaux de référence (NetSarc, RRePS, ResOs). Elle fut labellisée en 2013 par l'INCa sous le nom de BCB Sarcomes. *CNIL No. 910390 obtenue le 15 Juillet 2013.*



La BCB Sarcomes rassemble actuellement les données d'environ 102 000 patients atteints d'un sarcome ou d'une tumeur conjonctive à malignité intermédiaire [32]. Elle permet le calcul d'indicateurs de qualité de prise en charge et fait l'objet d'extractions pour des études nationales.

Cette base clinico-biologique regroupe à la fois des informations anatomopathologiques, cliniques, moléculaires, thérapeutiques et évolutives, ainsi que des données sur les échantillons disponibles et les pratiques médicales. Ces données sont réparties au sein de 4 applications (que l'on peut considérer comme des bases de données distinctes) :

- **NetSarc** : Recueil des *données cliniques* (prise en charge et RCP) pour les STM, les sarcomes viscéraux et les sarcomes osseux.
- **RRePS** : Recueil des *données anatomopathologiques* pour les STM et les sarcomes viscéraux.
- **ResOS** : Recueil des *données anatomopathologiques* pour les sarcomes osseux.
- **Conticabase** : Recueil des *données thérapeutiques*.

Pour plus d'informations : <https://sarcomabcb.org>

Concernant l'exhaustivité de la base, il existe certaines limites à connaître. Les données de l'année 2010 sont incomplètes car il s'agit de l'année de démarrage de la collecte. Les années 2010 à 2012 sont incomplètes concernant les sarcomes osseux car ResOS a été officialisé en 2013. Il existe un biais fluctuant selon les années concernant un pourcentage de patients qui auraient eu une double lecture et/ou un passage en RCP sarcome mais qui n'ont pas été enregistrés dans la base sarcome par les centres cliniques experts.

L'application NetSarc couvre environ 70% des sarcomes incidents en France (estimation 2015). Elle comprend :

- ▶ Tous les STM et sarcomes viscéraux, patients adultes et adolescents jeunes adultes, discutés en RCP dans l'un des 25 centres experts NetSarc depuis le 01/01/2010.
- ▶ Tous les STM et sarcomes viscéraux pédiatriques, discutés en RCP inter-régionales pédiatriques depuis le 01/01/2017.
- ▶ Tous les sarcomes osseux et tumeurs osseuses rares discutés en RCP dans l'un des 13 centres experts ResOs depuis le 01/01/2013.
- ▶ Toutes les suspicions de sarcome.
- ▶ Toutes les tumeurs conjonctives à malignité intermédiaire ou bénigne posant un problème de prise en charge (saisie laissée au libre choix des centres selon leurs possibilités à partir de 2016).

La collecte des données est prospective et rétrospective. Les documents sources sont la fiche RCP sarcome et le dossier médical du patient. Les données sont saisies par un attaché de recherche clinique (ARC) dans la majeure partie des centres, et par un oncologue médical dans quelques centres. Les données sont mises à jour à chaque discussion de RCP, dans le cadre d'une étude spécifique ou d'un contrôle de la qualité des données.

Les applications RRePS et ResOS couvrent environ 90% des sarcomes incidents en France (estimation 2015). Dédiées à la double lecture, elles comprennent :

- ▶ Tous les nouveaux diagnostics de STM, de sarcomes viscéraux et de tumeurs conjonctives à malignité intermédiaire depuis le 01/01/2010. Patients adultes et pédiatriques.
- ▶ Toutes les suspicions de sarcomes depuis le 01/01/2010.
- ▶ Tous les nouveaux diagnostics de sarcomes osseux et tumeurs osseuses rares depuis le 01/01/2013. Patients adultes et pédiatriques.
- ▶ Toutes les suspicions de sarcomes osseux depuis le 01/01/2013.
- ▶ Sont exclus les diagnostics initiaux ou finaux différents d'un sarcome ou d'une tumeur conjonctive à malignité intermédiaire.

La collecte des données est prospective. Le document source est le compte rendu anatomopathologique du centre expert réalisant la double lecture. Les données sont saisies par le pathologiste ayant effectué la deuxième lecture ou par un ARC dans les centres coordonnateurs. Il n'existe pas de mise à jour des données sauf dans le cadre d'un contrôle de leur qualité.

L'application Conticabase n'est pas aussi exhaustive que les applications précédentes. Cette base de données européenne de recherche contient les données de traitement pour la population suivante :

- ▶ STM, Sarcomes viscéraux et Sarcomes osseux confirmés par anatomopathologie par un spécialiste du réseau NETSARC+.
- ▶ Tumeurs bénignes des tissus mous et des viscères uniquement si l'on dispose de prélèvements congelés pour la lésion.
- ▶ Le diagnostic de la tumeur primitive doit avoir été relu avant traitement.
- ▶ Le compte rendu de diagnostic anatomopathologique doit être disponible dans le centre où le patient est enregistré.
- ▶ On dispose du traitement de la tumeur primitive et du suivi du patient.

Les documents sources sont le dossier médical du patient, les comptes rendus de consultation, de chirurgie, d'anatomopathologie et de RCP.

L'ensemble des variables disponibles dans les 4 applications est listé en **Annexe 2**.

2.1.2. Population d'Étude

La population d'étude définie pour ce travail de thèse est la suivante :

- STM et Sarcomes osseux
- Diagnostiqués entre 2010 et 2019
- Diagnostiqués chez un patient majeur
- Présents dans au moins l'une des 4 applications de la BCB Sarcomes

La sélection de la population d'étude dans la BCB Sarcome est documentée en **Annexe 3**.

2.2. Indicateurs : Sélection et Calcul

2.2.1. Sélection des Indicateurs

En 2006, une liste de 23 indicateurs de qualité de prise en charge des STM (**Annexe 1**) était définie et validée par un groupe d'experts et via la méthode de consensus DELPHI.

En 2020, à l'occasion de la création de l'application *VizaSarc*, un groupe d'experts s'est à nouveau formé afin d'actualiser la liste des indicateurs concernant les STM mais également afin de définir des indicateurs pour les Sarcomes Osseux et les Sarcomes Pédiatriques.

Ce groupe de travail est constitué de :

- **Dr Pablo BERLANGA**, Pédiatre Oncologue, Institut Gustave Roussy (Villejuif)
- **Pr Jean-Michel COINDRE**, Anatomopathologiste, Institut Bergonié (Bordeaux)
- **Pr François GOUIN**, Chirurgien Orthopédiste, Centre Léon Berard (Lyon)
- **Dr François LE LOARER**, Anatomopathologiste, Institut Bergonié (Bordeaux)
- **Pr Simone MATHOULIN-PELISSIER**, Médecin spécialisé en Recherche Clinique et Épidémiologie, Institut Bergonié (Bordeaux)
- **Pr Nicolas PENEL**, Oncologue Médical, Centre Oscar Lambret (Lille)
- **Dr Maud TOULMONDE**, Oncologue Médical, Institut Bergonié (Bordeaux)

À l'heure actuelle, la réflexion autour de la conception de nouveaux indicateurs est toujours en cours. Dans ce manuscrit, seuls les indicateurs avec une méthode de calcul validée vous seront présentés.

Concernant les STM de l'adulte, 8 indicateurs ont été définis et sont calculables au sein de la BCB Sarcome (**Tableau 2**). Parmi les 23 critères déjà existants, les critères de qualité de prise en charge initiale diagnostique et chirurgicale ont été priorisés du fait de leur impact majeur sur le pronostic de la maladie. Les anciens indicateurs 1 « *Imagerie des STM profonds* », 4 « *Taille et profondeur déterminées* » et 10 « *Cryopréservation d'un fragment tumoral* » ont été conservés et sont devenus respectivement les indicateurs M1, M2 et M6. L'indicateur 3 « *Technique de biopsie adéquate* » a été divisé en deux nouveaux indicateurs : M3a « *Biopsie des STM profonds ou de plus de 3 cm* » et M3b « *Microbiopsie des STM profonds ou de plus de 3 cm* ». En effet, il est important qu'une biopsie soit réalisée quel que soit son type, néanmoins la microbiopsie est la bonne pratique à adopter.

L'indicateur 13 « *Marges chirurgicales disponibles* » et l'indicateur 16 « *Première chirurgie dans un centre spécialisé* » ont été remaniés. En effet, concernant la prise en charge chirurgicale deux notions sont importantes : l'obtention de marges chirurgicales R0 quand cela est possible et la réalisation de la chirurgie par un médecin spécialiste du sarcome. Deux nouveaux indicateurs ont donc été créés : M4a « *Chirurgie R0 au sein du Réseau Sarcome* » et M4b « *Chirurgie R0 hors réseau Sarcome* ». Enfin, l'indicateur M5 « *Tumeurs confirmées dans RRePS et adressées au Réseau* » a été créé.

Tableau 2 - Indicateurs de qualité de la prise en charge des Sarcomes calculés au sein de l'application VizaSarc.

		NetSarc	Conticabase	RRePS ResOS
Sarcomes des Tissus Mous (de l'adulte)				
M1	STM profonds pour lesquels une imagerie (IRM et/ou Scanner) a été réalisée avant la chirurgie.	✓	✓	
M2	STM pour lesquels la taille et la profondeur ont été déterminées.	✓	✓	✓
M3a	STM profonds et STM superficiels de plus de 3 cm pour lesquels une biopsie a été réalisée.	✓		
M3b	STM profonds et STM superficiels de plus de 3 cm pour lesquels une microbiopsie a été réalisée.	✓		
M4a	STM opérés dans le réseau sarcome avec des marges chirurgicale R0.	✓	✓	
M4b	STM opérés hors réseau sarcome avec des marges chirurgicale R0.	✓	✓	
M5	STM confirmés dans RRePS et adressés au réseau sarcome.			✓
M6	STM pour lesquels un fragment tumoral a été congelé.			✓
Sarcomes Osseux (de l'adulte)				
O1	Sarcomes Osseux pour lesquels une biopsie a été réalisée.	✓		

✓ * Indicateur calculable dans la base de données.

Concernant les Sarcomes Osseux, plusieurs indicateurs ont été évoqués comme le taux de diagnostics modifiés suite à une relecture ou le taux de récurrences locales. La méthode de calcul de ces indicateurs reste à définir. Seul l'indicateur O1 « *Biopsie des Sarcomes Osseux* » (**Tableau 2**) sera présenté dans ce manuscrit.

Enfin, les indicateurs concernant les sarcomes chez l'enfant restent à définir.

2.2.2. Calcul des Indicateurs

Les indicateurs permettent d'évaluer la qualité de la prise en charge des Sarcomes via le calcul d'un **taux d'adéquation** (en %) :

- *Au dénominateur* se trouvent les tumeurs « **éligibles** » dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Par exemple pour l'indicateur M1 : les STM profonds.
- *Au numérateur* se trouvent les tumeurs éligibles dont la prise en charge est en « **adéquation** » avec le critère de qualité de l'indicateur. Par exemple pour l'indicateur M1 : les STM profonds dont l'imagerie avant chirurgie est une IRM et/ou un Scanner.

L'unité de mesure est la **tumeur primaire** et non le patient. En effet, certains patients peuvent avoir plusieurs tumeurs primaires, bien que cela reste rare. Étant donné que les indicateurs évaluent la qualité de la prise en charge initiale d'une tumeur, il a semblé pertinent d'évaluer cette dernière pour chaque tumeur et non pour chaque patient.

Pour chaque indicateur, des règles de calculs ont été élaborées à partir des variables de la BCB Sarcome et sont disponibles en *Annexe 4*.

D'autre part, pour chaque indicateur, il a fallu s'assurer que le nombre de données manquantes était tolérable et ne risquait pas de fausser l'interprétation des résultats. En effet, la BCB Sarcome comporte un certain nombre de données manquantes, d'erreurs de saisie ou encore de variables ajoutées dans un second temps et dont le taux de complétion est donc fluctuant d'une année à l'autre. Il a été défini qu'un **taux de données manquantes $\geq 15\%$** rendrait l'indicateur non interprétable.

Les données manquantes ont été calculées de deux façons :

- Certaines variables, lorsqu'elles sont manquantes, empêchent de vérifier l'adéquation au critère de qualité. Par exemple pour l'indicateur M1 : la variable imagerie. Nous parlerons de « **données manquantes** » et le *taux de données manquantes* aura pour dénominateur le nombre de tumeurs éligibles. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes sera quant à elle considérée par défaut comme *non adéquate* pour le calcul de l'indicateur.
- Certaines variables, lorsqu'elles sont manquantes, ne permettent pas de définir si une tumeur est éligible ou non pour le calcul de l'indicateur. Par exemple pour l'indicateur M1 : la variable de profondeur de la tumeur. Dans un objectif de clarté, nous parlerons cette fois-ci de « **tumeurs inclassables** » pour ne pas confondre cette notion avec la précédente. Le *taux de tumeurs inclassables* aura pour dénominateur le nombre de tumeurs du champ d'étude de l'indicateur. Par exemple pour l'indicateur M1 : le taux de tumeurs inclassables est le nombre de STM avec profondeur manquante divisé par le nombre de STM.

Autre exemple : l'indicateur M2 se calcule pour l'ensemble des tumeurs de son champ d'étude (les STM). Son taux de tumeurs inclassables sera toujours égal à 0. Enfin, les tumeurs inclassables sont donc considérées par défaut comme *non éligibles*.

Afin de permettre son calcul, il a été nécessaire de coder chaque indicateur, pour chaque tumeur, de la façon suivante :

Tableau 3 - Règle de codage pour le calcul d'un indicateur.

Codage	Signification	Exemple de l'indicateur M1 « Imagerie adéquate des STM profonds »
0	Hors champ	ex : un sarcome osseux
1	Éligible en adéquation	ex : un STM profond ayant bénéficié d'une IRM
2	Éligible en non adéquation	ex : un STM profond n'ayant pas reçu d'imagerie
3	Éligible en non adéquation avec DM	ex : un STM profond dont la variable imagerie est manquante
8	Non éligible	ex : un STM superficiel
9	Inclassable = Non éligible avec DM	ex : un STM dont on ne connaît pas la profondeur

Nous pouvons donc en déduire les règles de calcul suivantes :

- **Taux d'adéquation** = $\text{somme}(1) / \text{somme}(1, 2, 3)$
- **Taux de données manquantes** = $\text{somme}(3) / \text{somme}(1, 2, 3)$
- **Taux de tumeurs inclassables** = $\text{somme}(9) / \text{somme}(1, 2, 3, 8, 9)$

Cette démarche peut paraître complexe mais elle est en réalité adaptée à la complexité des données de grandes dimensions dont la qualité de remplissage est fluctuante selon les variables, les années ou encore les centres du réseau sarcome.

2.3. Logiciels et Programmation

2.3.1. R et RStudio

L'application *VizaSarc* a été réalisée à l'aide des logiciels R et RStudio.

R est le nom d'un logiciel libre mais également celui d'un langage de programmation utilisé dans les domaines de la statistique et de la science des données. Il est le fruit d'un projet de recherche mené en 1993 par Ross Ihaka et Robert Gentleman à Auckland en Nouvelle-Zélande. En 1997, une équipe de développement composée de 20 statisticiens et informaticiens se forme : la *R Development Core team*. La première version officielle R 1.0.0 est publiée le 29 février 2000. Depuis, l'utilisation du logiciel ne cesse de s'accroître ainsi que la communauté qui l'entoure. En effet, chaque utilisateur peut contribuer à faire évoluer le logiciel en proposant des extensions de R qui, si elles répondent aux exigences de qualité et de licence définies, sont hébergées sur le *Comprehensive R Archive Network* (CRAN). Il existe actuellement plus de 8000 extensions appelées « **packages** » [33].



Plus d'informations et téléchargement ici : <https://www.r-project.org>



RStudio est une interface graphique et un environnement de développement permettant l'utilisation du langage de programmation R. Il s'agit d'un logiciel libre et gratuit piloté par Hadley Wickham. Cet IDE (Integrated Development Environment) permet l'écriture du code, son exécution, son débogage et la visualisation des résultats.

Plus d'informations et téléchargement ici : <https://www.rstudio.com>

2.3.2. RShiny et Shinydashboard

Shiny est un package développé par RStudio permettant la création d'applications web interactives directement à partir du langage R (c'est-à-dire sans utiliser les langages HTML, CSS ou Javascript). C'est ce package qui a permis la réalisation de l'application *VizaSarc*.

Une application RShiny est codée en deux parties distinctes :

- *ui* pour « User Interface script » : mise en page et apparence de l'application.
- *server* pour « Server script » : instructions à exécuter pour l'affichage des sorties (output) en fonction des entrées de l'utilisateur (input).

Plus d'informations ici : <https://shiny.rstudio.com>

Dans un premier temps, l'application *VizaSarc* a été codée en local dans un seul et même fichier *R Markdown document* (.rmd). Ce type de fichier proposé par RStudio permet à l'origine de générer automatiquement des rapports dynamiques qui incluent l'exécution de codes R. Cependant, il a été utilisé ici pour la lisibilité qu'il apporte au code. En effet, il permet de documenter correctement son travail en laissant des commentaires et en structurant chaque partie codée.

Dans un second temps, et pour la mise en ligne de l'application, il a fallu diviser l'application en 3 fichiers .R distincts :

- **global.R** : comprend toutes les commandes à exécuter avant le lancement de l'application dont le chargement des données et le calcul préalable des indicateurs.
- **ui.R** : comprend la partie « User Interface script » de l'application RShiny.
- **server.R** : comprend la partie « Server script » de l'application RShiny.

Shinydashboard est un package qui comme son nom l'indique permet la mise en forme d'un tableau de bord dans une application RShiny. Ce dernier comprend une entête (Header), une barre latérale (Sidebar) et corps (Body). Il structure la partie *ui* de l'application Shiny comme suit :

```
dashboardPage(  
  dashboardHeader( ... ),  
  dashboardSidebar( ... ),  
  dashboardBody( ... )  
)
```

Ce package permet également d'ajouter des éléments sous forme de boxes (box, tabBox, infoBox, valueBox) pour structurer le tableau de bord.

Plus d'informations ici : <https://rstudio.github.io/shinydashboard/>

En résumé, la création de l'application *VizaSarc* aura nécessité l'installation du logiciel R et du logiciel RStudio sur le poste de travail. Une fois le logiciel RStudio installé, les packages 'shiny' et 'shinydashboard' ont été téléchargés et installés via les lignes de commande suivantes :

```
install.packages('shiny')  
install.packages('shinydashboard')
```

D'autres packages ont par la suite été installés pour la réalisation des outils de datavisualisation comme décrit en suivant.

2.3.3. Outils de DataVisualisation

L'application *VizaSarc* a été construite à partir de l'existant. Chaque outil de visualisation a été réalisé à partir de fonctions pré-existantes, codées par des utilisateurs de R, et disponibles via des packages. Cependant, pour certains outils, un travail de développement supplémentaire a été réalisé afin d'adapter la visualisation aux données et aux résultats attendus, et/ou afin d'ajouter des fonctionnalités supplémentaires.

Chaque outil de datavisualisation sera listé ci-dessous, du plus simple ou au plus complexe, avec les matériels et méthodes utilisés. Les illustrations seront disponibles dans la partie « Résultats » (3.1.3).

Jauge d'adéquation

- *Package* : **flexdashboard**
- *Fonction* : **gauge()**
- *Principe* : Représentation visuelle d'une jauge permettant de visualiser rapidement où se situe une donnée numérique entre un minimum et maximum et avec un système de couleurs.
- *Méthode* : Visualisation du taux d'adéquation (en %) de 0 à 100 pour chaque indicateur. Couleur rouge si [0 ; 50 [(mauvais), couleur jaune si [50 ; 70 [(moyen) et couleur verte si [70 ; 100 [(bon).

Diagramme d'Euler

- *Package* : **eulerr**
- *Fonction* : **euler()**
- *Principe* : Le diagramme d'Euler permet de représenter des ensembles et les relations en leur sein. Contrairement au diagramme de Venn, le diagramme d'Euler permet de représenter des ensembles distincts.
- *Méthode* : Pour chaque ensemble que l'on souhaite visualiser, création d'une liste d'identifiants uniques de tumeurs primaires (Primary_tumour_Id).

Donut Chart

- *Package* : **ggplot2**
- *Fonction* : **ggplot() + geom_rect() + ...**
- *Principe* : Tout comme le « Pie Chart » il permet de visualiser rapidement la répartition d'une variable (%) au sein d'une population.
- *Méthode* : La population est ici composée de tumeurs primaires et non de patients (pour les mêmes raisons qu'évoquées précédemment). Les couleurs utilisées sont définies selon la variable que l'on souhaite représenter.

Diagramme à barres

- *Package* : **ggplot2**
- *Fonction* : **ggplot() + geom_bar() + ...**
- *Principe* : Graphique représentant des variables catégorielles ou discrètes par des barres dont la hauteur (si vertical) ou longueur (si horizontal) dépend de la valeur calculée.
- *Méthode* : Graphiques dont chaque barre représente une année de diagnostic. Pour chaque année, des taux et effectifs de tumeurs primaires sont calculés.

Courbe de survie globale

- *Package* : **survival** et **survminer**
- *Fonction* : **survfit()** et **ggsurvplot()**
- *Principe* : Représentation du taux de survie en fonction du temps.
- *Méthode* : Courbe de survie estimée avec la méthode de Kaplan-Meier. La population à risque sont les patients concernés par l'indicateur. L'évènement est le décès quelle que soit la cause. Le délai de survie correspond au délai entre la date de diagnostic et la date de dernier contact (qui correspond à la date de décès si évènement). Les données manquantes correspondent à un statut vital non renseigné et/ou à une date de dernier contact vide. Elles ne sont pas incluses dans le calcul. Les données aberrantes correspondent à des délais de survie négatifs. Elles ne sont pas incluses dans le calcul. Enfin, pour les patients ayant plusieurs tumeurs primaires différentes, seul la première tumeur diagnostiquée est considérée. La méthode de calcul a été revue et validée par un statisticien à l'aide du logiciel de référence SAS.

Diagramme de Sankey

- *Package* : **plotly**
- *Fonction* : **plot_ly()**
- *Principe* : Diagramme de flux (d'un noeud A à un noeud B) dont la largeur des « flèches » est proportionnelle aux effectifs. Attention, il n'y a pas d'ordre chronologique : le noeud A peut-être placé avant ou après le noeud B sans que cela ne change l'interprétation.
- *Méthode* : Les flux correspondent à des tumeurs primaires prises en charges. La largeur du flux est proportionnelle au nombre de tumeurs qu'il comprend. Les noeuds alignés sur une même rangée verticale correspondent aux différentes modalités que peut prendre une variable. Les différentes rangées verticales correspondent aux différentes variables dont on souhaite visualiser les flux de l'une à l'autre.

Enfin, et pour être exhaustif, deux autres packages sont utilisés par l'application :

- **stringr** : manipulation des chaînes de caractères
- **shinyWidgets** : propose tout un panel de boutons et autres « inputs » pour faciliter l'interaction avec l'utilisateur.

2.4. Mise en Production de l'Application

L'application *VizaSarc* a tout d'abord été développée en local, sur un poste de l'Institut Bergonié à Bordeaux, et à partir d'une extraction de données. Dans un second temps, il a fallu organiser sa future mise en production, c'est-à-dire d'une part sa mise à disposition des membres du réseau sarcome et d'autre part sa mise à jour en terme de nouvelles données et de nouveaux indicateurs.

2.4.1. Serveur R-Shiny

Afin de rendre l'outil disponible à l'ensemble des membres du réseau sarcome, il est nécessaire de mettre en ligne l'application R-Shiny. Pour cela il existe deux solutions [34] :

- L'utilisation du service shinyapps.io, proposé par RStudio, qui permet de déployer facilement une application R-Shiny, sans avoir à gérer le serveur et l'hébergement. Cette solution peut-être gratuite (avec des fonctionnalités et capacités limitées) ou payante.
- L'utilisation du logiciel [Shiny Server](https://www.rstudio.com/products/shiny-server/), proposé par RStudio, qui est un serveur web et un conteneur d'application R-Shiny. Il existe une version open source gratuite et une version payante avec plusieurs fonctionnalités (support SSL, authentification, interface d'administration).

La solution retenue ici est l'installation de la version open source du *Shiny Server*. En effet, nous disposons déjà des compétences et des ressources nécessaires au déploiement d'une application web. La configuration du Serveur R-Shiny a été réalisée par l'équipe informatique de l'Institut Bergonié.

Concernant les spécifications techniques :

► Machine :

Serveur Dédié OVH
Processeur Intel Xeon E3-1231v3 3,4 GHz
32 Go RAM
2x2 To de disques durs en Softraid

► OS :

Ubuntu Server 20.04 « Focal Fossa » LTS (Long Time Support)

► Installation nécessaires :

nginx (serveur web)
r-base (logiciel R)
gdebi-core (outil de configuration)
shiny-server-1.4.2.786-amd64.deb (logiciel Shiny Server)

2.4.2. Droits d'accès

L'application *VizaSarc* devrait être consultable en ligne uniquement par les utilisateurs de la BCB Sarcome. En s'authentifiant sur cette plateforme, ils pourront alors avoir accès à l'outil.

D'autre part, il a fallu organiser les droits d'accès au sein même de l'outil. En effet, l'application *VizaSarc* permet le calcul des indicateurs sur l'ensemble des données (vision nationale) mais également pour chaque centre séparément (centre ayant saisi les données). Il n'est pas souhaitable qu'un centre puisse consulter les indicateurs calculés sur les données d'un autre centre. Pour cela un système de **mot de passe** a été créé. Pour chaque centre, seront désignés un médecin et un ARC auxquels on fournira un mot de passe permettant d'accéder à la fois à la vision nationale et à la vision correspondant à leur centre.

De façon plus technique, ce système de sécurité simple, et adapté aux possibilités qu'offre une application R-Shiny, repose sur le fichier *centres.csv* contenant la liste des centres auxquels est associé un mot de passe. Ce mot de passe pourra être modifié régulièrement. Enfin, un droit d'accès à l'ensemble des données et centre par centre sera disponible uniquement pour certains utilisateurs.

2.4.3. Mises à jour

La mise en production de l'outil nécessite d'avoir prévu, lors de sa conception, les futures mises à jour et modifications éventuelles.

Concernant la mise à jour des données, il a d'abord été envisagé de faire des requêtes directement au sein de la BCB Sarcome. Cette option a été écartée car cela aurait pu perturber le fonctionnement de la base. Il a donc été décidé d'organiser un système d'extraction automatique des données, chaque nuit à intervalles réguliers et dont la fréquence reste à préciser (quotidiennement, mensuellement, ...). Ces extractions, programmées par l'équipe informatique, prennent la forme de 3 fichiers *.csv* correspondant aux applications NetSarc, Conticabase et RRePS-ResOS. Elles sont stockées dans un répertoire du serveur de telle sorte que l'application R-Shiny puisse y accéder.

Concernant la modification et l'ajout d'indicateurs, l'application a également été prévue pour (avec certaines limites qui seront détaillées dans le chapitre correspondant). Les indicateurs sont listés dans un fichier *indicateurs.csv*. Ce fichier dont la documentation complète se trouve en *Annexe 5*, comprend des éléments de calcul (population éligible, critères de qualité, données manquantes, ...) mais également des éléments d'affichage (libellés et spécifications pour le diagramme de Sankey).

Enfin, le code de l'application R-Shiny reste modifiable. Il a été commenté pour faciliter sa reprise par un autre développeur. Cela sera nécessaire pour des actions telles que l'ajout de variables calculées, la traduction et le regroupement des modalités d'une variable pour l'affichage, ou encore la gestion des couleurs au sein d'un outil de visualisation.

3. RÉSULTATS

Dans un premier temps, nous nous intéresserons à l'application VizaSarc, dont la structure et les différentes fonctionnalités seront illustrées à l'aide de captures d'écran. Dans un second temps, nous détaillerons les résultats des différents indicateurs de qualité de la prise en charge des STM et des Sarcomes Osseux. Enfin, nous évoquerons les premiers tests de mise en production de l'application.

3.1. L'Application « VizaSarc »

3.1.1. Accueil

Lorsqu'il se connecte à l'application VizaSarc, l'utilisateur se voit demander de saisir un mot de passe. En cas d'erreur, il se voit proposer de réessayer (**Figure 8**).

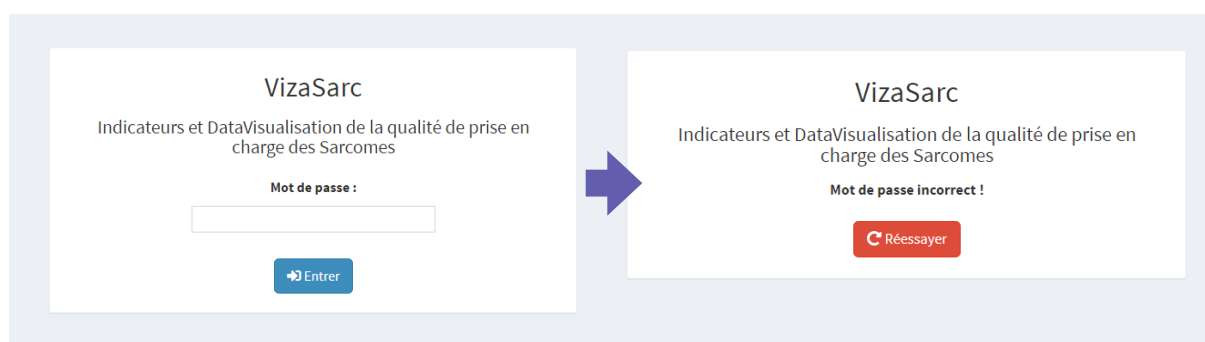


Figure 8 - Page d'accueil de VizaSarc et gestion des mots de passe

Pour rappel, chaque utilisateur autorisé à accéder à l'application s'est vu confier un mot de passe lui permettant d'accéder aux indicateurs nationaux et aux indicateurs de son centre.

Si le mot de passe est correct, l'utilisateur accède au tableau de bord.

3.1.2. Tableau de bord

Le tableau de bord (**Figure 9**) propose une vue d'ensemble des indicateurs selon 4 paramètres :

- **L'année** : correspond à l'année de diagnostic de la tumeur prise en charge. Les choix s'étendent de 2010 à l'année en cours. Le choix supplémentaire « Depuis 2010 » permet d'avoir une vision non pas annuelle mais globale de l'indicateur.
- **Le centre** : correspond au centre qui a saisi les données. Attention, le centre qui saisi les données n'est pas toujours responsable de la prise en charge initiale de la tumeur. Il faut donc comprendre que cette variable permet avant tout de gérer les droits d'accès aux données des différents centres. De plus, sa signification est différente selon la base de données. Pour NetSarc, il s'agit du centre de la première RCP. Pour Conticabase, il s'agit du

centre dans lequel a été réalisé le traitement de la tumeur primaire. Pour RRePS/ResOS, il s'agit du centre de premier prélèvement. Enfin, le choix « Tous les centres » permet un calcul de l'indicateur sur l'ensemble des données donc une vision plus nationale.

- **La base de données** : NetSarc correspond aux données de RCP. Conticabase correspond aux données thérapeutiques. RRePS et ResOS qui sont fusionnées, correspondent aux données d'anatomopathologie. Il faut bien comprendre qu'un indicateur est calculé pour une ou plusieurs bases de données distinctes mais il ne peut être calculé de manière globale sur l'ensemble des bases. En effet, les variables et leur signification diffèrent de l'une à l'autre (ex : la variable centre), et car cela rendrait plus complexe l'interprétation.
- **Le type d'indicateur** : pour plus de clarté, l'utilisateur peut choisir de visionner soit les indicateurs des STM, soit les indicateurs des Sarcomes Osseux, soit les indicateurs des Sarcomes Pédiatriques, soit les autres indicateurs.

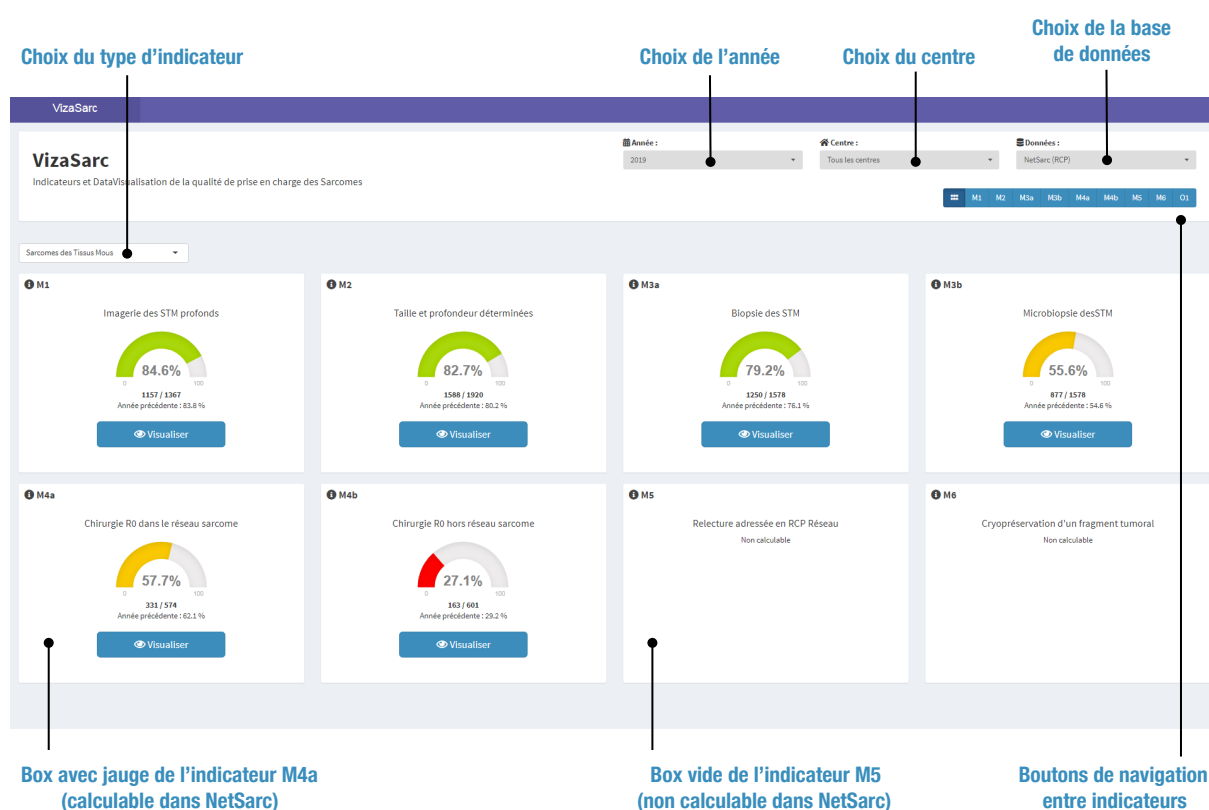


Figure 9 - Tableau de bord de l'application VizaSarc (exemple 1)

Chaque indicateur est représenté par une box. Tous les indicateurs d'un même type sont affichés, qu'ils soient calculables ou non dans la base de donnée sélectionnée. Cela permet de se rendre compte de la totalité des indicateurs dont on dispose. Par exemple, pour les STM, les 8 indicateurs seront affichés sous la forme de 8 box (**Figure 9**). Lorsque l'indicateur est calculable dans la base sélectionnée, une jauge apparaît avec différentes informations (**Figure 10**). Lorsque de l'indicateur n'est pas calculable, la box reste « vide ».

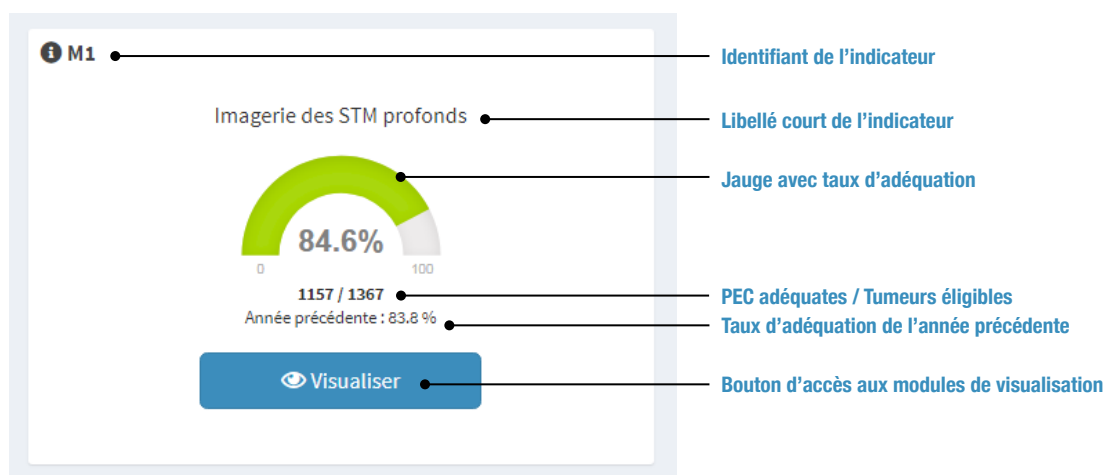


Figure 10 - Zoom sur une box avec jauge

Grâce au système de jauges colorées, l'utilisateur a une vision rapide de l'état des indicateurs. Pour rappel, une jauge est verte pour un taux d'adéquation compris entre [70 ; 100], jaune pour [50 ; 70 [et rouge pour [0 ; 50 [. L'utilisateur dispose également des effectifs des tumeurs éligibles et celles dont la prise en charge est adéquate. Enfin, il dispose également du taux d'adéquation de l'année précédente (**Figure 10**).

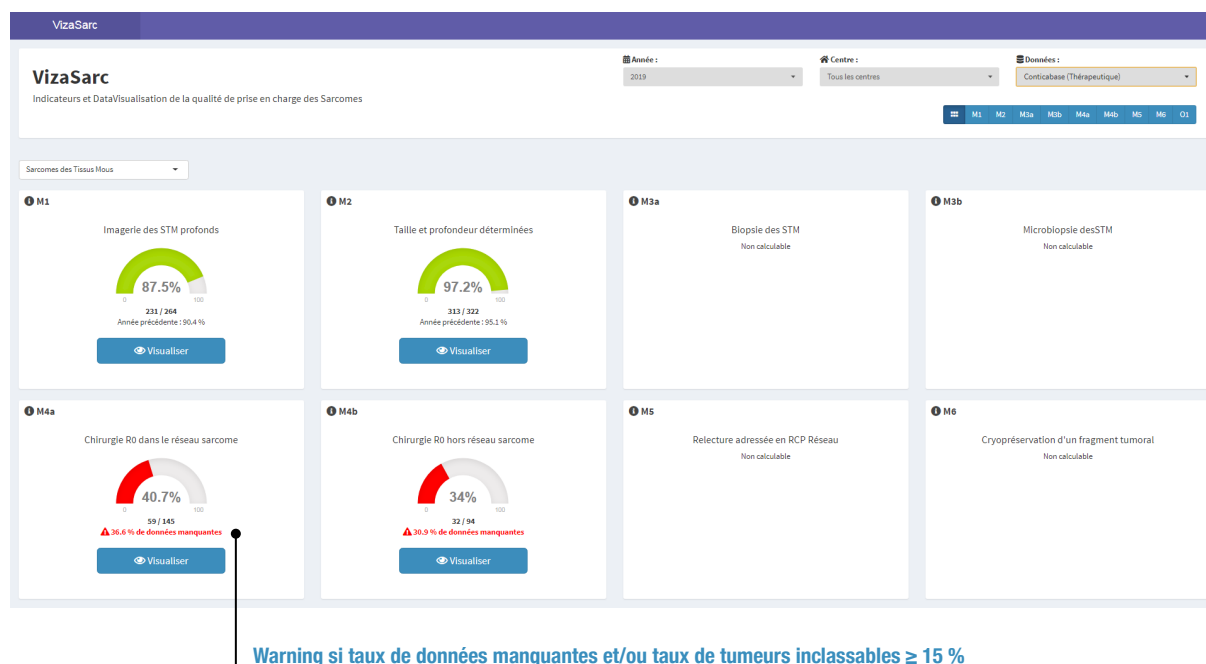


Figure 11 - Tableau de bord de l'application VizaSarc (exemple 2)

Si l'interprétation de l'indicateur est compromise par un nombre de données manquantes (et/ou de tumeurs inclassables) supérieur ou égal à 15 %, alors un message d'alerte s'affiche (**Figure 11**).

L'utilisateur peut accéder aux modules de visualisation de l'indicateur en cliquant sur le bouton bleu « Visualiser » (Figure 10) ou en choisissant son identifiant dans la barre bleu de navigation en haut à droite (Figure 9).

3.1.3. Modules de visualisation

L'application comprend 5 modules de visualisation (Figure 12) :

- **Module 1** : Description de l'indicateur
- **Module 2** : Évolution dans le temps
- **Module 3** : Comparaison des groupes
- **Module 4** : Courbe de Survie Globale
- **Module 5** : Diagramme de flux

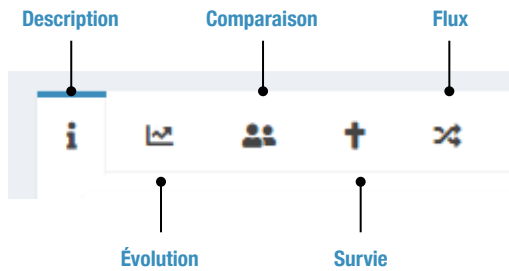


Figure 12 - Barre de menu : 5 modules de Visualisation

Le Module 1 (Figure 13) de description de l'indicateur comprend 4 sections.

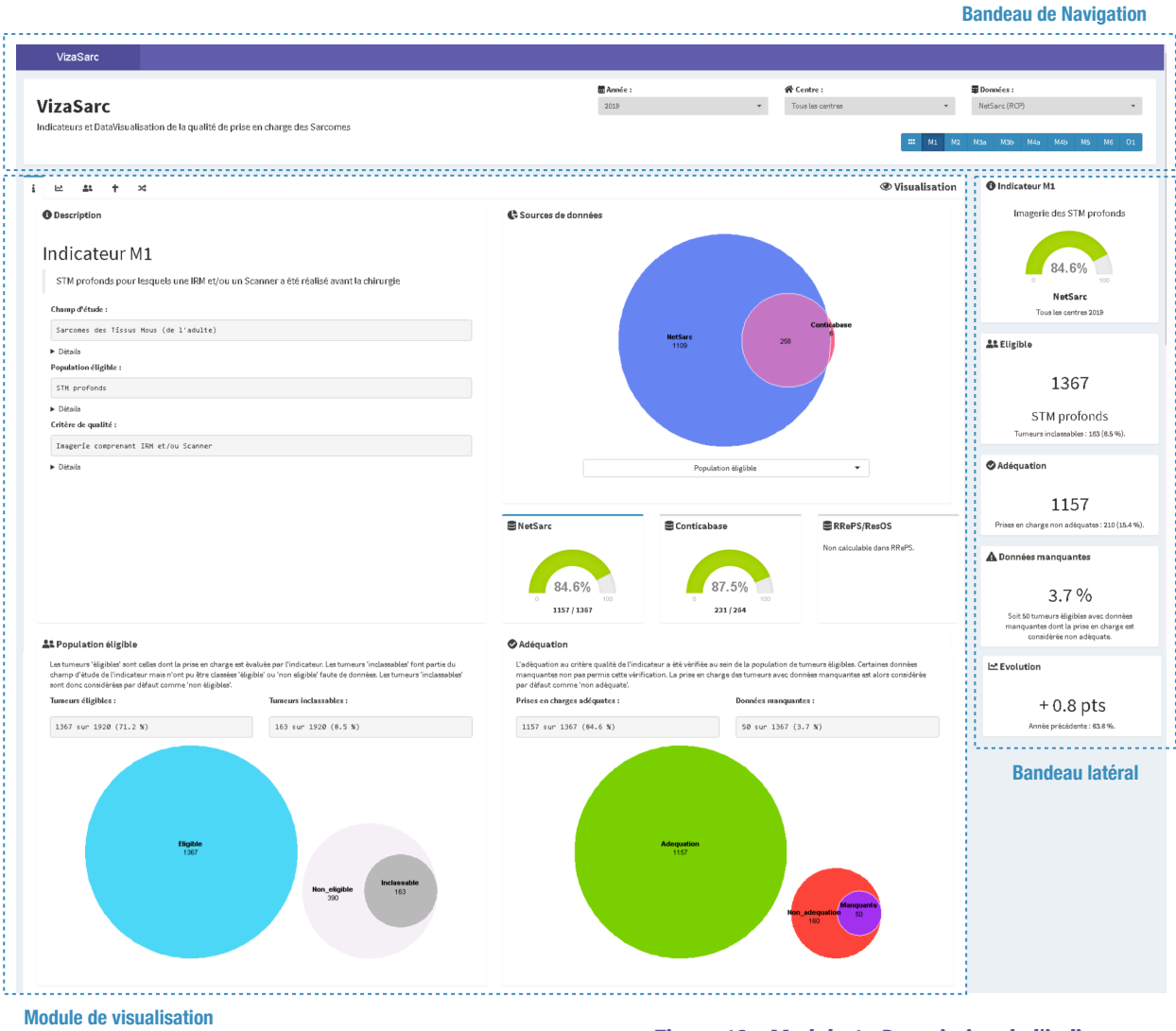


Figure 13 - Module 1 : Description de l'indicateur

Affichage de la méthode
dans la base de donnée
correspondante.

Description

Indicateur M1

STM profonds pour lesquels une IRM et/ou un Scanner a été réalisé avant la chirurgie

Champ d'étude :

Sarcomes des Tissus Mous (de l'adulte)

▼ Détails
`netsarc$Site_of_tumour_category == "Soft tissue" & netsarc$Histotype_category == "Sarcoma" & netsarc$Histotype != "Suspicion of sarcoma" & netsarc$Age_at_diagnosis >= 18`

Population éligible :

STM profonds

▼ Détails
`netsarc$Depth_of_tumour %in% c('Deep','Superficial and deep')`

Critère de qualité :

Imagerie comprenant IRM et/ou Scanner

▼ Détails
`str_detect(netsarc$ImagingBeforeTTT,regex('CT Scan|MRI'))`

Figure 14 - Zoom sur la section « Description » du module 1

La première section du module 1 nommée « Description » (Figure 14) permet d'accéder aux informations suivantes :

- ▶ Libellé long de l'indicateur
- ▶ Champ d'étude de l'indicateur et sa méthode de calcul (en cliquant sur « Détails »)
- ▶ Population éligible et sa méthode de calcul (en cliquant sur « Détails »)
- ▶ Critère de qualité et sa méthode de calcul (en cliquant sur « Détails »)

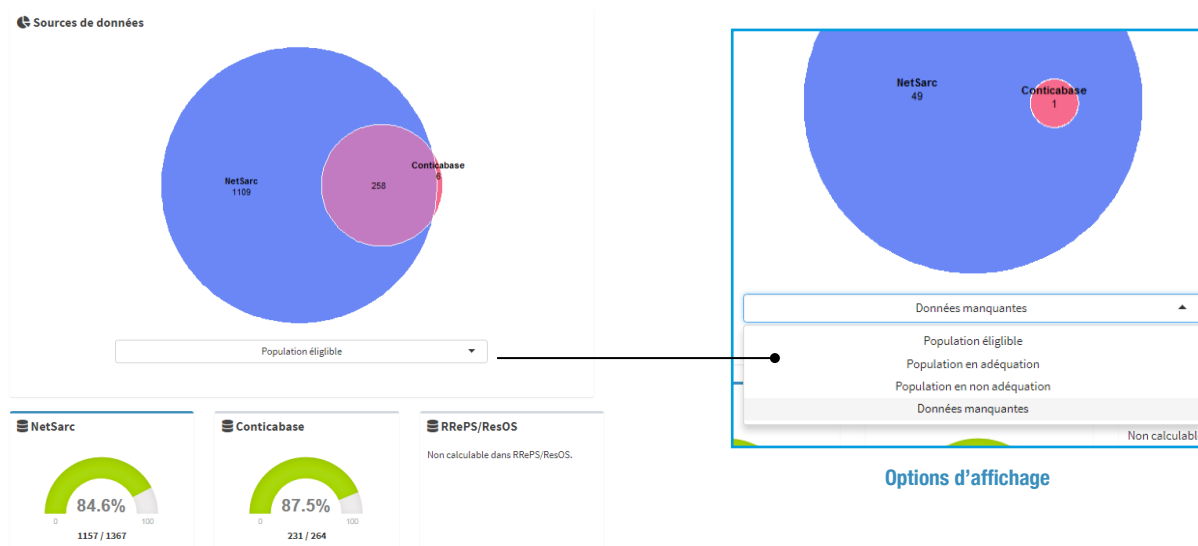


Figure 15 - Zoom sur la section « Sources de données » du module 1

La section « Sources de données » du module 1 (Figure 15) permet, à l'aide d'un **diagramme d'Euler**, de visualiser rapidement la répartition des tumeurs (éligibles, en adéquation, en non adéquation, avec données manquantes) au sein des bases de données dans lesquelles l'indicateur est calculable. Elle affiche également les taux d'adéquation correspondant.

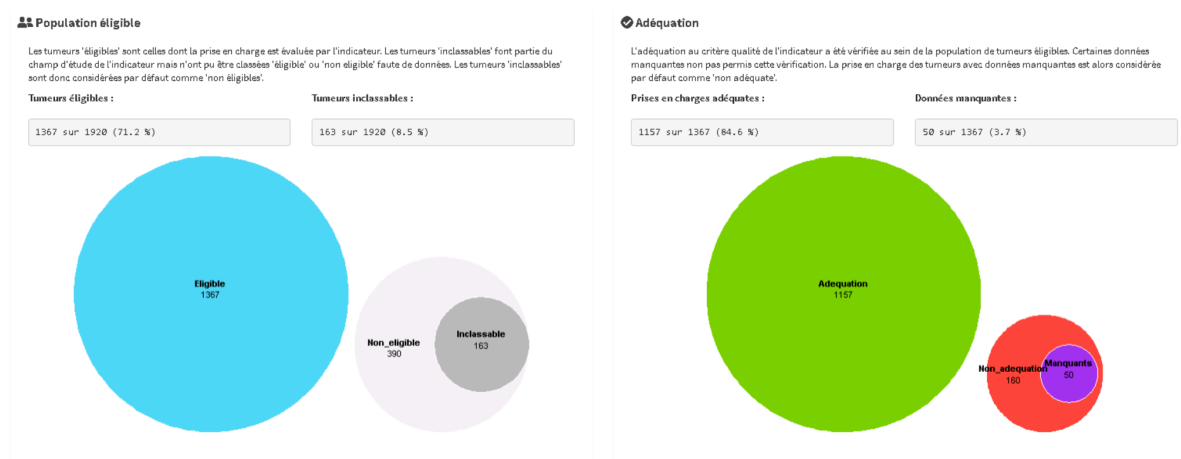


Figure 16 - Zoom sur les sections « Population éligible » et « Adéquation » du module 1

Enfin, les sections « Population éligible » et « Adéquation » permettent, également à l'aide de diagrammes d'Euler, de bien comprendre comment un indicateur est calculé et d'expliquer la gestion des données manquantes. Comme le montre la *Figure 16*, les « tumeurs inclassables » (gris foncé) font partie des tumeurs non éligibles (gris clair) et leur taux est calculé sur l'ensemble des tumeurs du champs d'étude. Les tumeurs avec données manquantes pour la vérification du critère de qualité (violet) font quant à elles partie des prises en charge non adéquates (rouge). Leur taux est calculé sur l'ensemble des tumeurs éligibles (bleu).

Le module 2 (**Figure 17**) permet d'observer l'évolution dans le temps (par année) de l'indicateur. Il se compose d'un *sliderInput* permettant de sélectionner l'intervalle de temps que l'on souhaite afficher. Il s'étend de 2010 à l'année en cours et sélectionne par défaut « 2010 » à « l'année en cours - 1 ». En effet, il est rappelé que les données pour l'année en cours ne sont pas exhaustives du fait d'un retard à la saisie. Le module propose 6 **diagrammes à barres** au sein de 3 sections. La première section « Adéquation de la prise en charge » montre l'évolution du taux d'adéquation (%) par année ainsi que celle des effectifs de tumeurs avec prise en charge adéquate (vert) et non adéquate (rouge). La deuxième section « Données manquantes » montre l'évolution du taux de données manquantes (%) par année ainsi que celle des effectifs de tumeurs éligibles (gris clair) et de tumeurs éligibles avec données manquantes (violet). Enfin, la troisième section « Tumeurs inclassables » montre l'évolution du taux de tumeurs inclassables (%) par année ainsi que celle des effectifs de tumeurs appartenant au champ d'étude (gris clair) et de tumeurs inclassables (bleu).

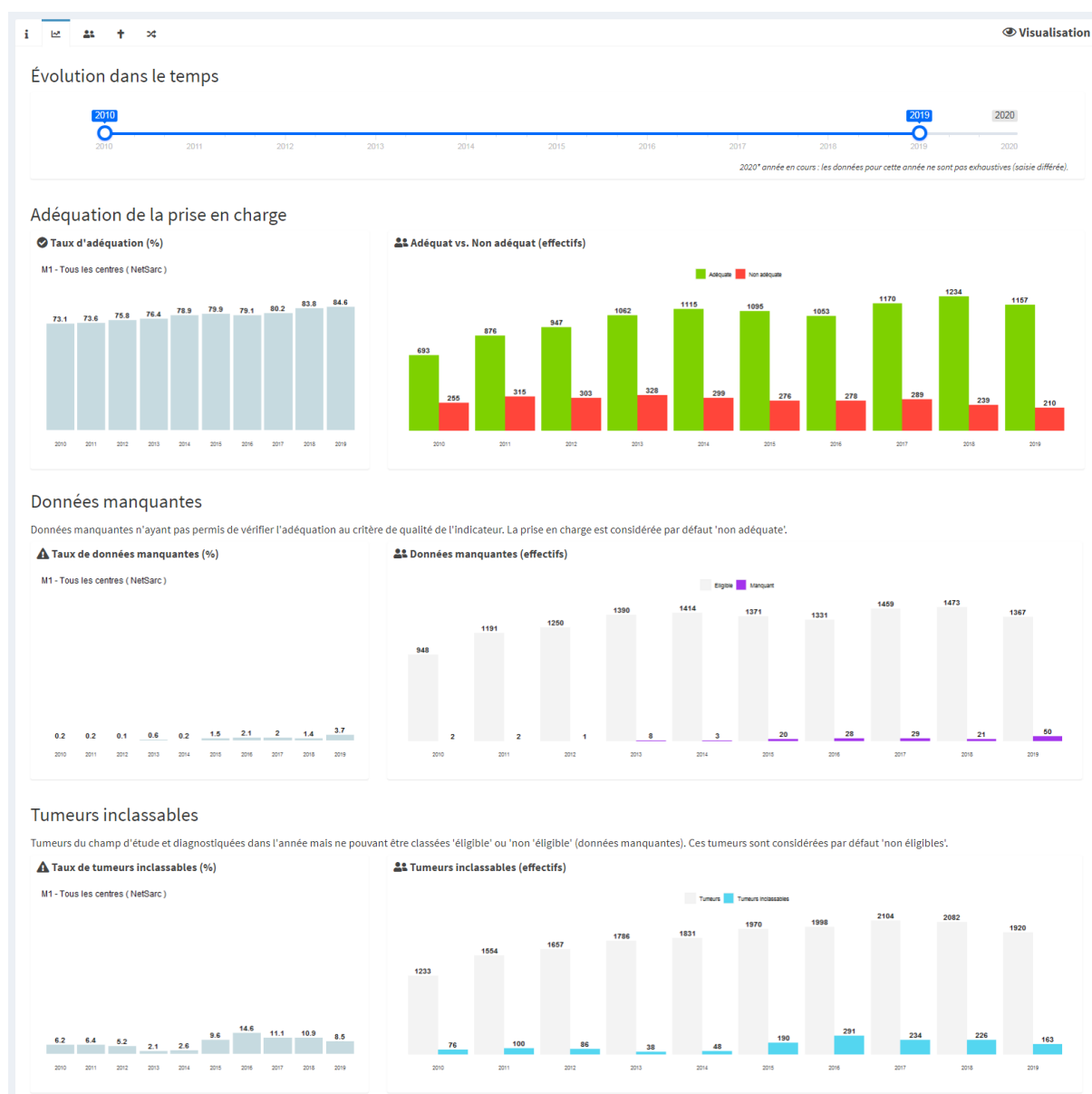


Figure 17 - Module 2 : Évolution dans le temps

Le module 3 (**Figure 18**) permet de visualiser rapidement la composition des différents groupes (population éligible, groupe de tumeurs avec prise en charge adéquate et groupe de tumeurs avec prise en charge non adéquate). À l'aide de 3 **Donut Chart**, il permet de comparer la répartition des modalités d'une variable au sein de chaque de groupe. Les variables disponibles à l'affichage diffèrent selon la base de données (**Tableau 4**). Pour un affichage optimal, chaque variable a été traduite et certaines ont vu leurs modalités regroupées (ex : Classe d'âge, Imagerie, Lieu de chirurgie , ...). Une personnalisation des couleurs a également été réalisée pour certaines variables. Enfin, sous chaque Donut Chart se trouve un tableau récapitulatif des modalités de la variable avec leurs effectifs et taux correspondants.

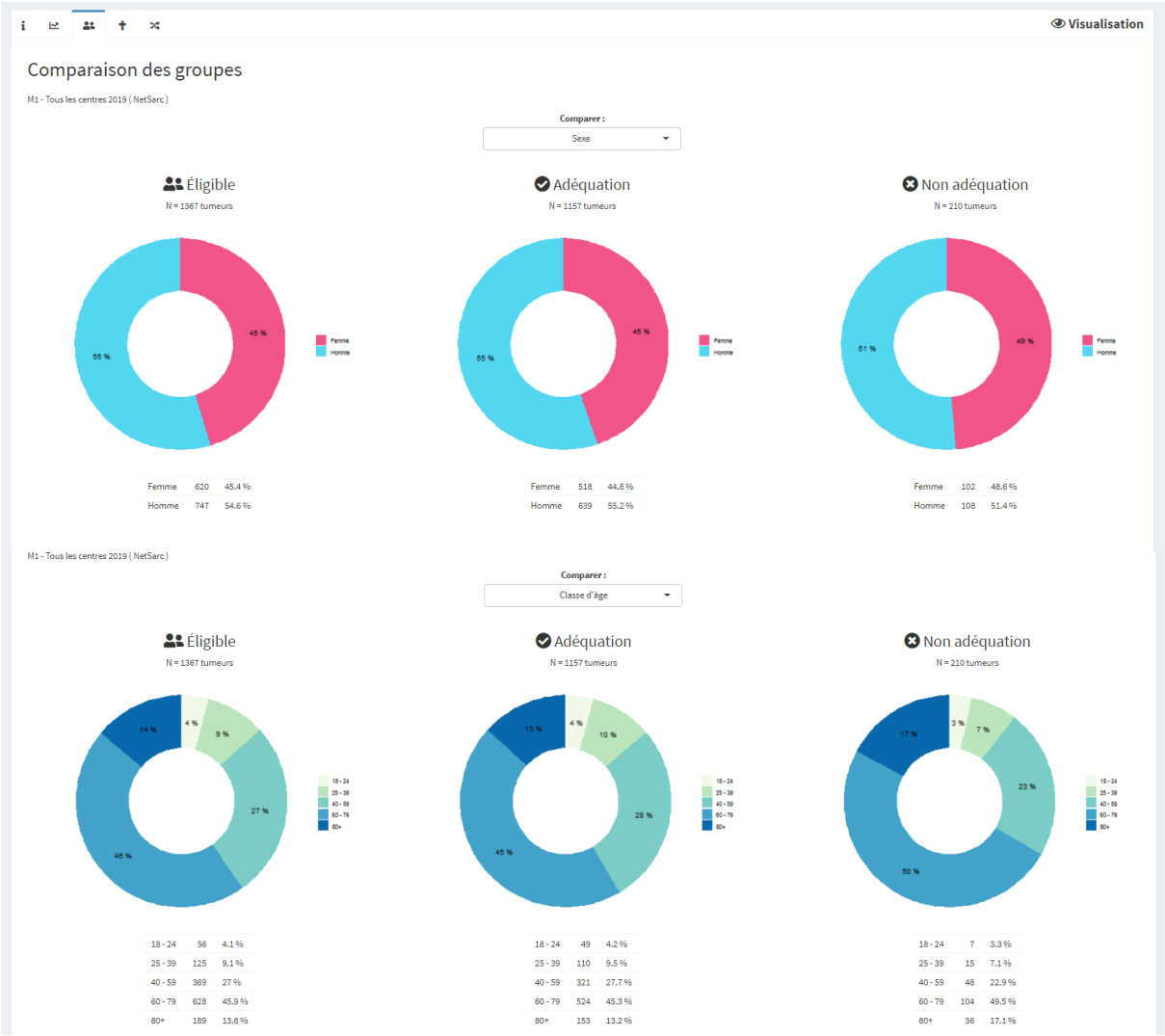


Figure 18 - Module 3 : Comparaison des groupes

Tableau 4 : Variables disponibles à l'affichage

NetSarc	Conticabase	RRePS/ResOS
Biopsie, Chirurgie, Classe d'âge, Conticabase, Diagnostic modifié, Effraction tumorale, Grade tumoral, Histotype, Imagerie, Lieu de chirurgie, Lieu de Re-excision, Localisation, Marges chirurgicales, Marges de Re-excision, Profondeur, Progression, Qualité chirurgicale planifiée en RCP, Re-excision, Relecture RRePS/ResOS, Statut métastatique (diagnostic), Statut vital, Taille, Traitement néoadjuvant, Zone irradiée.	AINS, Atteinte ganglionnaire (au diagnostic), Autre cancer, Chimiothérapie, Chirurgie, Classe d'âge, Contrôle locorégional, Diagnostic modifié, Effraction tumorale, Essai clinique, Grade tumoral, Histotype, Hormothérapie, ILP, Imagerie, Lieu de chirurgie, Lieu de re-excision, Localisation, Marges chirurgicales, Performance status, Profondeur, Radiothérapie, RCP dans NetSarc, Re-excision, Relecture dans RRePS/ResOS, Rémission complète, Sexe, Statut métastatique (au diagnostic), Statut vital, Taille, Traitement systémique, Tumeur multifocale, Zone de lymphoedème, Zone irradiée.	Classe d'âge, Conticabase, Fragment congelé, Histotype, Localisation, Profondeur, RCP dans NetSarc, Sexe, Taille.

Le module 4 (**Figure 19**) permet la visualisation d'une courbe de Survie Globale. La population à risque sont les patients avec une ou plusieurs tumeurs éligibles pour le calcul de l'indicateur. Lorsqu'ils ont plusieurs tumeurs, seule la prise en charge de la première tumeur compte. Le délai de survie correspond au délai entre la date de diagnostic et la date de dernier de contact (date de décès si évènement). Un *sliderInput* permet de sélectionner les patients à inclure dans le calcul de la courbe de survie globale selon leur année de diagnostic. Il s'étend de 2010 à l'année en cours et sélectionne par défaut « 2010 » à « l'année en cours - 1 ».

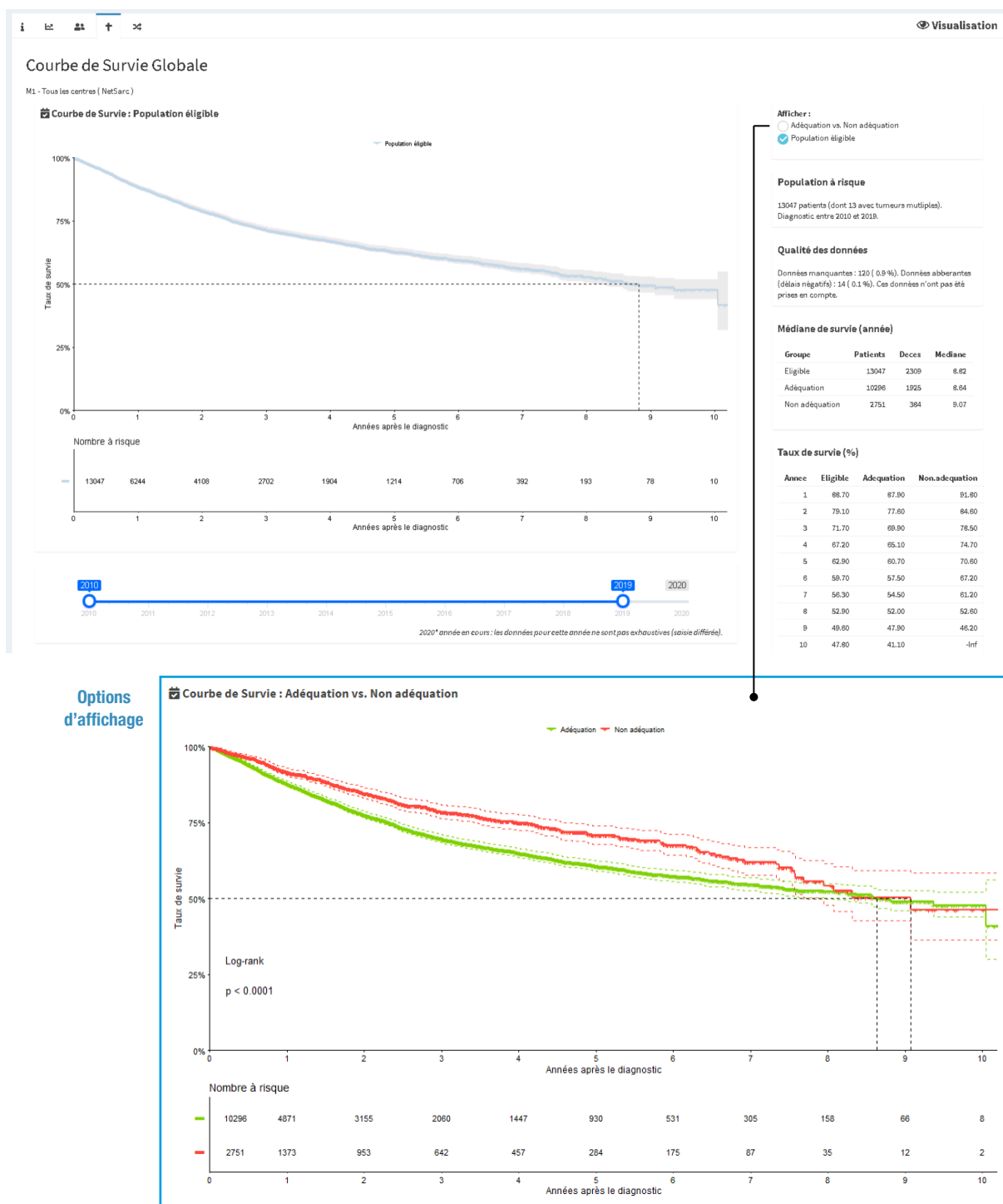


Figure 19 - Module 4 : Courbe de Survie Globale

La courbe de survie est calculable pour la population éligible (courbe bleu clair) et en fonction du statut vis-à-vis de l'indicateur : adéquation (courbe verte) vs. non adéquation (courbe rouge). À droite de la courbe sont disponibles les informations concernant la population à risque, la gestion des données manquantes et aberrantes, les médianes et taux de survie. Enfin, ce module n'est pas disponible pour les indicateurs calculés dans RRePS/ResOS faute de données concernant le décès.

Le module 5 (**Figure 20**) permet de visualiser les flux à l'aide d'un **diagramme de Sankey**. C'est-à-dire qu'il permet de visualiser les tumeurs allant d'un noeud A à un noeud B. Par exemple, les tumeurs profondes (A) ayant reçu une IRM et/ou Scanner (B). Attention, lorsque les noeuds correspondent à des événements, leurs emplacements ne reflètent pas leur chronologie. La largeur du flux sera proportionnelle au nombre de tumeurs. En passant la souris par dessus, on obtient les informations concernant le nombre de tumeurs concernées et leur taux parmi l'ensemble des tumeurs étudiées, parmi les tumeurs partant du noeud A et parmi les tumeurs arrivant au point B. Le Sankey proposé par VizaSarc peut comporter jusqu'à 5 rangées verticales de noeuds. Une rangée verticale correspond aux modalités d'une variable que l'on peut sélectionner grâce à un menu déroulant « Afficher ». La liste des variables affichables est différente d'une base de données à l'autre (**Tableau 4**). Certaines rangées verticales sont fixes et leurs noeuds sont colorés. Elles correspondent aux variables permettant de vérifier l'adéquation au critère de qualité. Un noeud vert correspond à une adéquation, un noeud rouge à une non adéquation et un noeud violet à une donnée manquante. Le diagramme de Sankey s'affiche par défaut avec des variables pré-sélectionnées pour chaque indicateur dans le fichier *indicateurs.csv* (**Annexe 5**).

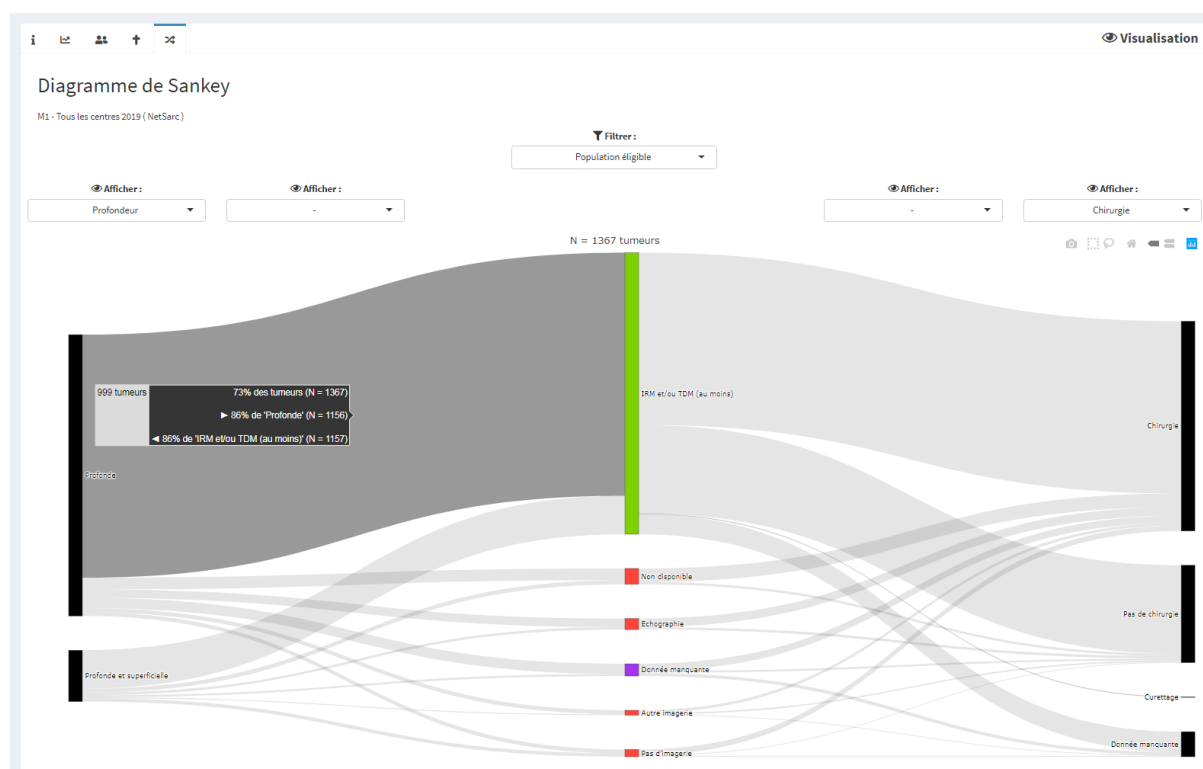


Figure 20 - Module 5 : Diagramme de flux (Sankey)

Une option « Filtrer » permet de sélectionner les tumeurs affichées par le diagramme de flux (éligibles, en adéquation, en non adéquation ou avec données manquantes) (**Figure 21**).

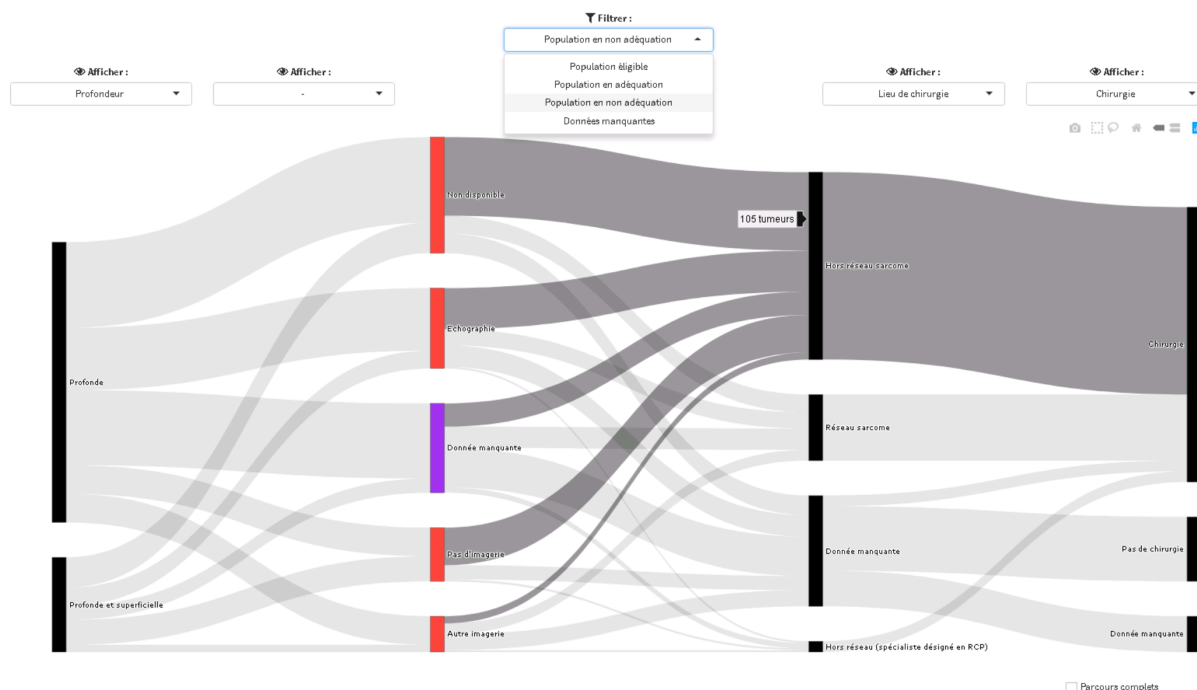


Figure 21 - Diagramme de Sankey : option « Filtrer »

Une option « Parcours Complets » (en bas à droite) permet de griser l'ensemble d'un flux du premier au dernier noeud (**Figure 22**).

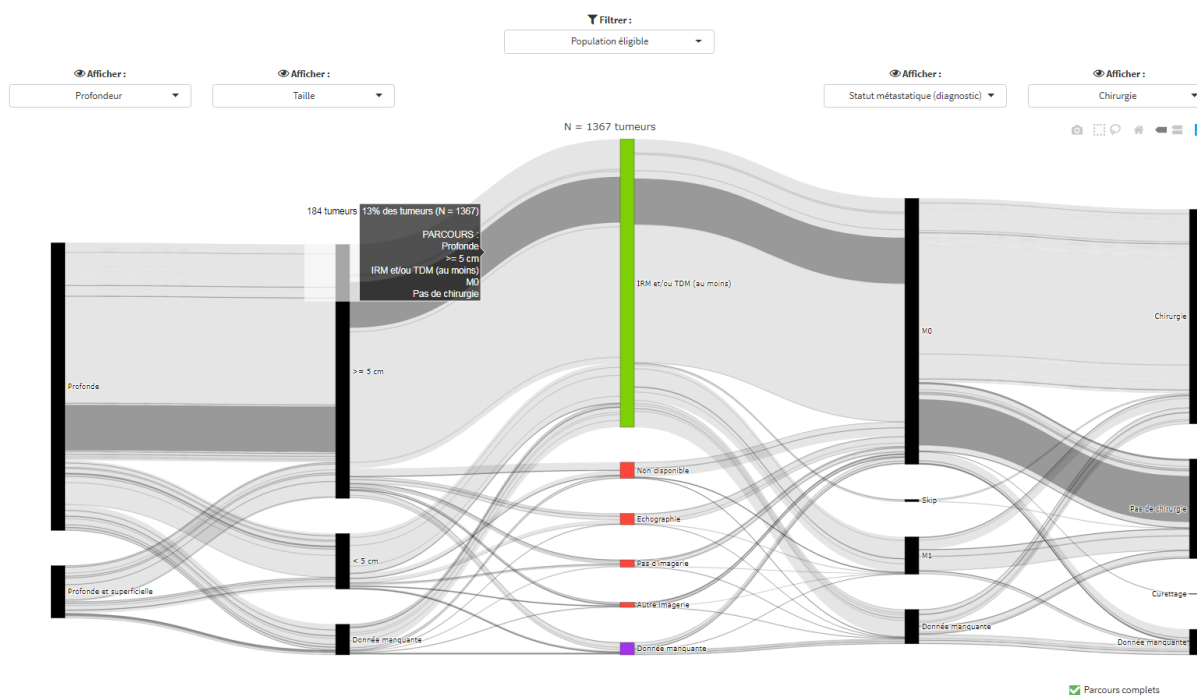


Figure 22 : Diagramme de Sankey : option « Parcours Complets »

Enfin, un bandeau latéral (**Figure 23**) situé à droite permet un rappel des principales informations concernant l'indicateur en cours de visualisation (libellé, année, centre, base de données, taux d'adéquation, population éligible, effectifs en adéquation, évolution par rapport à l'année précédente, ...). Lorsqu'un indicateur voit son taux de tumeurs inclassables et/ou de données manquantes dépasser 15%, alors les box concernées s'affichent en rouge pour alerter l'utilisateur.

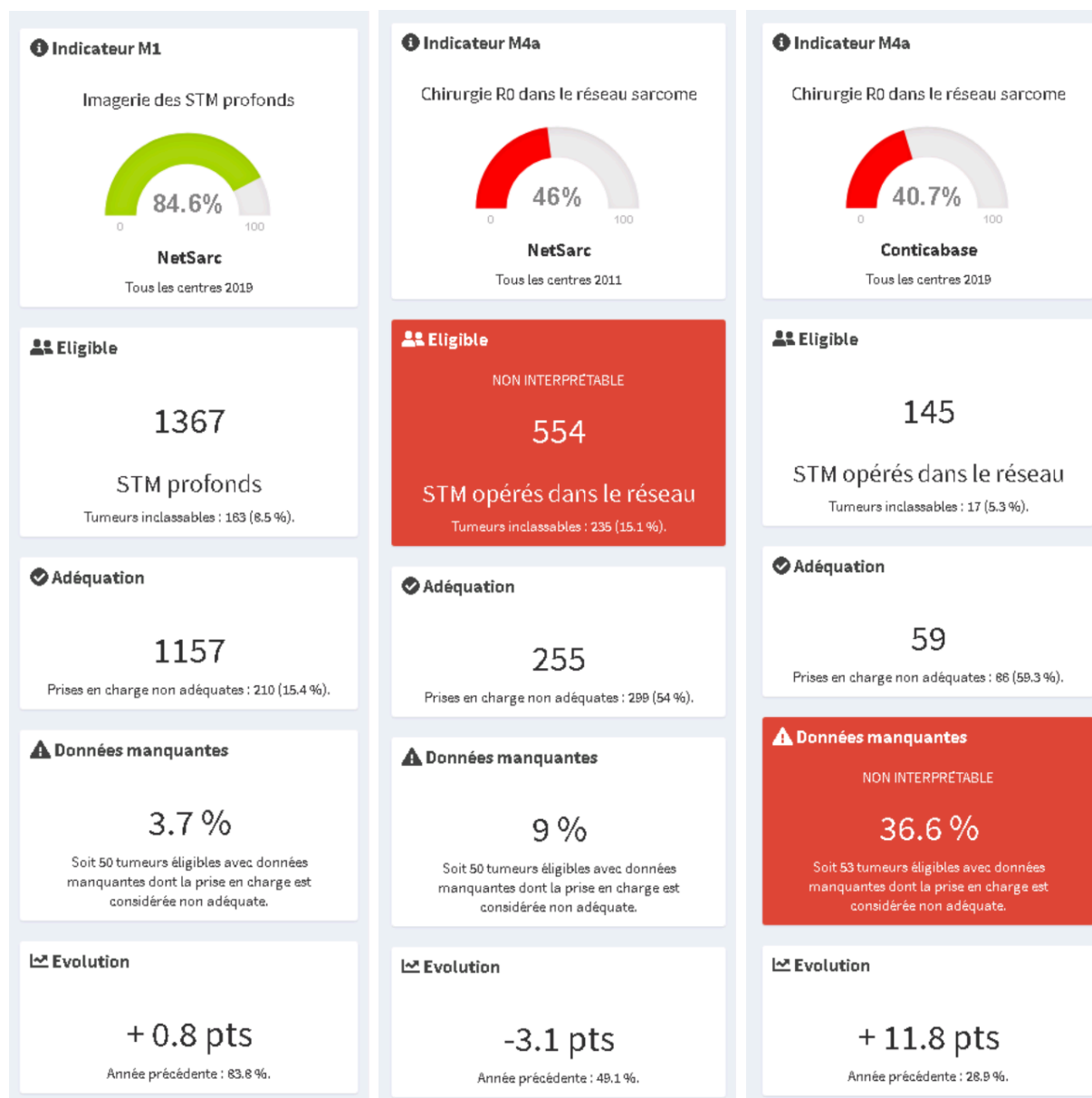


Figure 23 - VizaSarc : Bandeau latéral informatif

3.2. Indicateurs : Taux d'Adéquation et Visualisations

Afin de ne pas alourdir le manuscrit, les résultats concernant les indicateurs, dont l'ensemble des taux d'adéquation se trouve en *Tableau 5*, seront présentés pour l'année 2019 et uniquement avec une vision nationale. Ils seront accompagnés de quelques visualisations pertinentes. Pour chaque indicateur, des résultats détaillés (évolution dans le temps et courbes de survie) se trouvent en annexe.

Tableau 5 - Taux d'adéquation (%) calculés sur les données nationales

		Depuis 2010	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
M1	N	78.8 n = 13194	73.1 n = 948	73.6 n = 1191	75.8 n = 1250	76.4 n = 1390	78.9 n = 1414	79.9 n = 1371	79.1 n = 1331	80.2 n = 1459	83.8 n = 1473	84.6 n = 1367
	C	72.4 n = 4024	62.1* n = 546	61.8* n = 592	66.2* n = 509	66.7* n = 418	80.9 n = 430	66.3* n = 380	86.9 n = 289	83.1 n = 367	90.4 n = 229	87.5 n = 264
M2	N	84.5 n = 18135	88.5 n = 1233	87.4 n = 1554	87.1 n = 1657	91.5 n = 1786	89.5 n = 1831	82.0 n = 1970	78.0 n = 1998	81.9 n = 2104	80.2 n = 2082	82.7 n = 1920
	C	95.9 n = 4950	95.5 n = 660	96.8 n = 713	96.8 n = 627	96.2 n = 502	97.5 n = 530	90.2 n = 491	97.7 n = 344	96.1 n = 456	95.1 n = 305	97.2 n = 322
	R	84.5 n = 18901	86.4 n = 1490	86.1 n = 1660	86.0 n = 1790	87.5 n = 1838	89.4 n = 1889	79.6 n = 2017	82.5 n = 1957	84.9 n = 2053	83.1 n = 2122	85.6 n = 2085
M3a	N	71.5 n = 15101	63.1 n = 1085	63.5 n = 1351	68.8 n = 1421	64.9 n = 1578	67.8 n = 1624	73.0 n = 1601	74.9 n = 1519	79.2 n = 1673	76.1 n = 1671	79.2 n = 1578
M3b	N	46.9 n = 15101	31.7 n = 1085	36.5 n = 1351	41.1 n = 1421	43.0 n = 1578	48.3 n = 1624	49.3 n = 1601	49.2 n = 1519	52.2 n = 1673	54.6 n = 1671	55.6 n = 1578
M4a	N	55.3 n = 6201	49.1* n = 352	46.0* n = 554	51.3* n = 593	53.8 n = 653	51.3* n = 669	54.7 n = 707	61.2 n = 637	60.2 n = 752	62.1 n = 710	57.7 n = 574
	C	50.2 n = 2265	64.3 n = 280	54.4 n = 307	53.7 n = 268	54.4 n = 237	52.3 n = 260	45.0 n = 231	40.4* n = 166	48.0* n = 229	28.9* n = 142	40.7* n = 145
M4b	N	23.4 n = 7122	21.1* n = 497	19.0* n = 643	18.1* n = 656	18.0 n = 771	18.2* n = 685	23.8 n = 781	26.1 n = 859	30.5 n = 863	29.2 n = 766	27.1 n = 601
	C	45.8* n = 1736	47.2 n = 267	50.6 n = 267	44.7* n = 246	47.3* n = 167	46.4* n = 183	46.8* n = 139	42.4* n = 125	47.3* n = 150	39.8* n = 98	34.0* n = 94
M5	R	74.8 n = 18901	64.6 n = 1490	74.6 n = 1660	76.4 n = 1790	78.2 n = 1838	77.3 n = 1889	75.1 n = 2017	75.7 n = 1957	74.9 n = 2053	73.2 n = 2122	75.6 n = 2085
M6	R	35.0 n = 18901	35.1 n = 1490	32.2 n = 1660	33.2 n = 1790	33.6 n = 1838	34.5 n = 1889	36.0 n = 2017	35.8 n = 1957	35.3 n = 2053	35.1 n = 2122	38.3 n = 2085
O1	N	81.6 n = 3740	74.6 n = 287	77.2 n = 320	78.4 n = 357	84.1 n = 397	80.8 n = 396	83.7 n = 411	81.8 n = 417	83.5 n = 406	84.7 n = 412	84.3 n = 337

* Données manquantes ≥ 15 %

N : NetSarc, C : Conticabase, R : RRePS/ResOS

M1 Imagerie des STM profonds (IRM et/ou TDM)

M2 Taille et profondeur déterminées

M3a Biopsie des STM profonds ou superficiels ≥ 3 cm

M3b Microbiopsie des STM profonds ou superficiels ≥ 3 cm

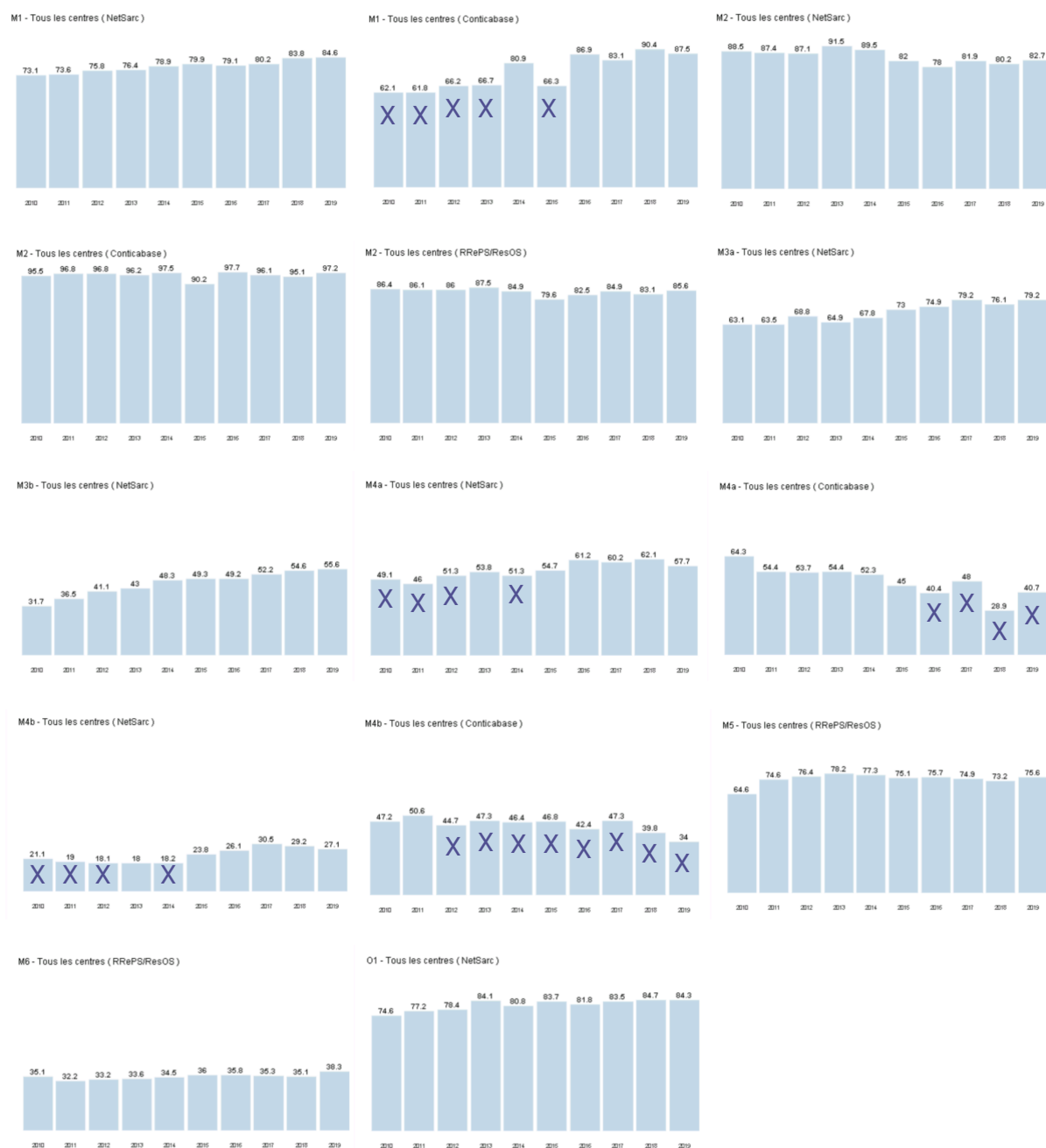
M4a Chirurgie R0 dans réseau sarcome

M4b Chirurgie R0 hors réseau sarcome

M5 STM relus et adressés au réseau (RCP)

M6 Cryopréservation d'un fragment tumoral

O1 Biopsie des Sarcomes osseux



X : Taux d'adéquation non interprétable (données manquantes ≥ 15 %)

Figure 24 - Évolution des taux d'adéquation (%) de 2010 à 2019

N.B : Les diagrammes à barres présentés ci-dessus (**Figure 24**) sont extraits de l'application. L'ensemble des résultats (avec effectifs et données manquantes) est disponible en annexe pour chaque indicateur.

3.2.1. Sarcomes des Tissus Mous

Indicateur M1 : Imagerie des STM profonds (Résultats détaillées en Annexe 6)

• Résultats principaux

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **84,6 %** des 1367 STM profonds avec 3,7 % de données manquantes et 8,5 % de tumeurs inclassables. Il s'agit du meilleur taux d'adéquation pour cet indicateur et on observe une constante amélioration depuis l'année 2010 (taux minimum 73,1 %).

Dans Conticabase, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **87,5 %** des 264 STM profonds avec 0,4 % de données manquantes et 0,3 % de tumeurs inclassables. L'indicateur n'est pas correctement interprétable avant 2016 (données manquantes). Son meilleur taux d'adéquation est de 90,4 % en 2018. Les taux d'adéquation sont meilleurs que dans NetSarc.

• Résultats secondaires

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge semble inférieure dans NetSarc ($p < 0,0001$) et non significative dans Conticabase. Les médianes de survie sont respectivement de 8,6 vs. 9 ans et non atteintes dans Conticabase (suivi de 4 ans maximum). L'ajout d'un filtre sur la taille de la tumeur modifie les médianes de survie en faveur d'une prise en charge adéquate : 8,8 vs. 8 ans (≥ 5 cm dans NetSarc) et 10 vs. 9,1 ans (< 5 cm dans NetSarc).

Une visualisation intéressante est le *Donut Chart* du lieu de chirurgie. Dans NetSarc, les tumeurs n'ayant pas reçu d'imagerie adéquate sont plus souvent opérées hors réseau (50 % vs. 19 %) (**Figure 25**).

Comparaison des groupes

M1 - Tous les centres 2019 (NetSarc)

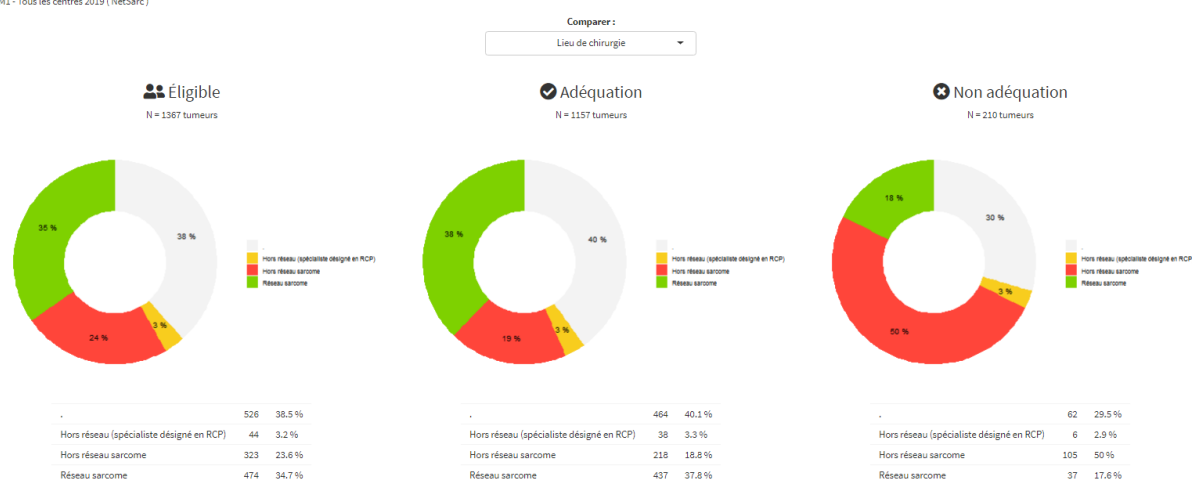


Figure 25 - Indicateur M1 : Comparaison du lieu de chirurgie

Indicateur M2 : Taille et profondeur déterminées (Résultats détaillées en Annexe 7)

• Résultats principaux

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **82,7 %** des 1920 STM. Les taux d'adéquation sont globalement en baisse avec un maximum en 2013 (91,5 %) et un minimum en 2016 (78 %).

Dans Conticabase, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **97,2 %** des 322 STM. Les taux d'adéquation sont globalement stables et toujours supérieurs à 90% pour une population éligible qui elle décroît (713 STM en 2011).

Dans RRePS, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **85,6 %** des 2085 STM. Les taux d'adéquation sont globalement stables.

• Résultats secondaires

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge est supérieure dans NetSarc ($p = 0,0001$) et Conticabase ($p < 0,0001$) (**Figure 26**). Les médianes de survie sont respectivement de 9,5 vs. 8,9 ans et de 8 vs. 4,5 ans.

Courbe de Survie Globale

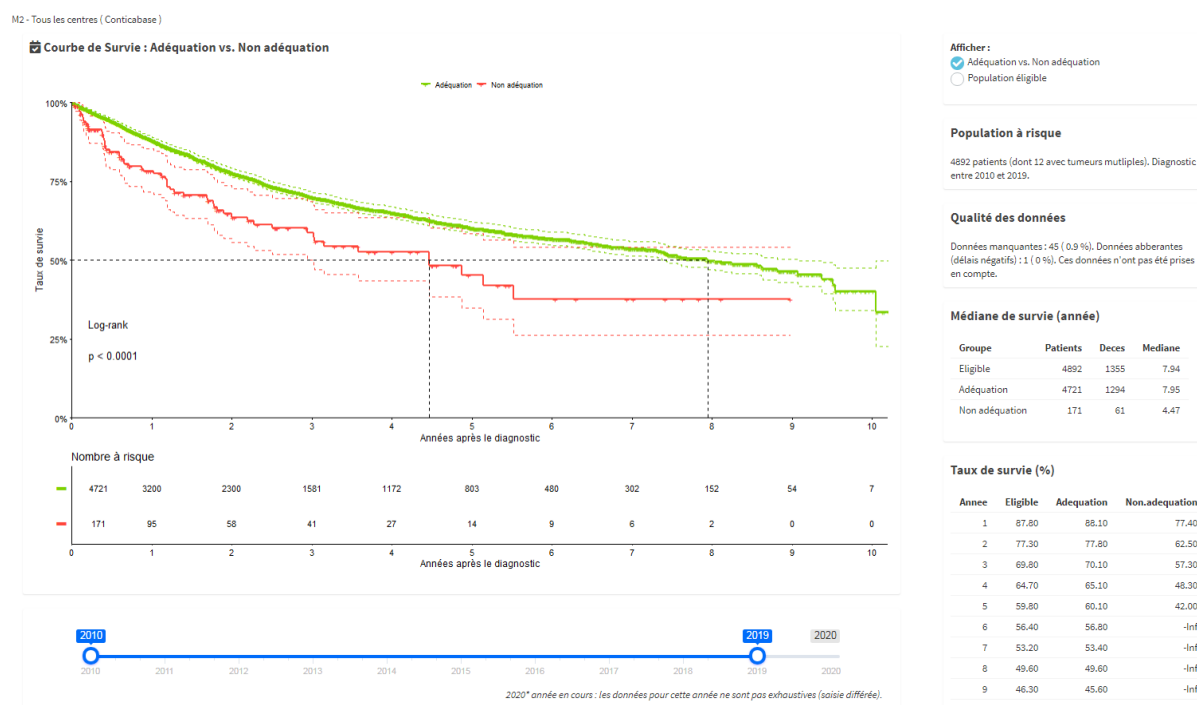


Figure 26 - Indicateur M2 : Courbe de Survie Globale

Indicateur M3a : Biopsie des STM (Résultats détaillées en Annexe 8)

• Résultats principaux

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **79,2 %** des 1578 STM profonds et STM superficiels de plus de 3 cm avec 4,4 % de données manquantes et 8,7 % de tumeurs inclassables. Il s'agit du meilleur taux d'adéquation de cet indicateur et on observe une constante amélioration depuis 2010 (son minimum 63,1 %).

• Résultats secondaires

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge semble inférieure ($p < 0,0001$). La médiane de survie est de 8,6 ans pour les adéquations et non atteinte pour les non adéquation. L'ajout de filtres, d'une part sur les tumeurs profondes ≥ 5 cm et d'autre part sur les tumeurs superficielles ou < 5 cm, ne modifie pas cette tendance.

Le diagramme de Sankey (**Figure 27**) permet de montrer que 71 % des tumeurs n'ayant pas reçu de biopsie ont été opérées hors réseaux et que 44 % des tumeurs pour lesquelles une re-excision a été nécessaire n'avaient pas reçu de biopsie.

Diagramme de Sankey

M3a - Tous les centres 2019 (NetSarc)

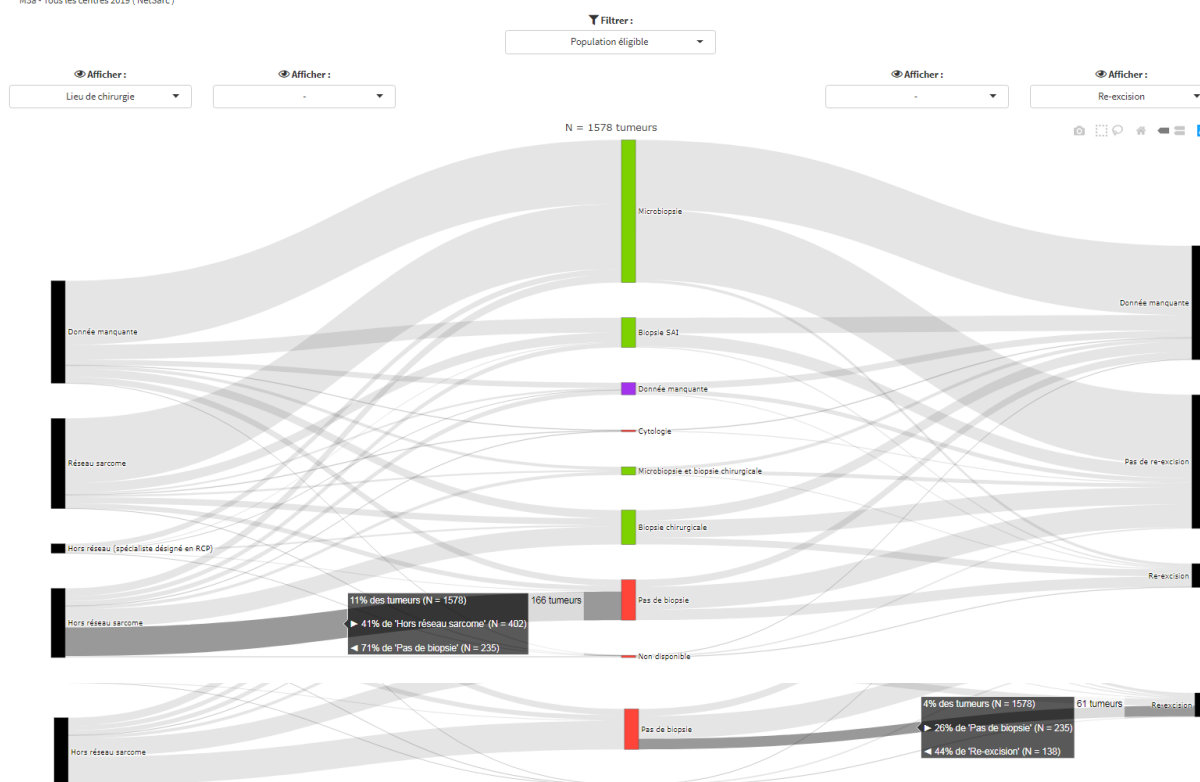


Figure 27 - Indicateur M3a : Diagramme de Sankey

Indicateur M3b : Microbiopsie des STM (Résultats détaillées en Annexe 9)

Résultats principaux

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **55,6 %** des 1578 STM profonds et STM superficiels de plus de 3 cm avec 4,4 % de données manquantes et 8,7% de tumeurs inclassables. Il s’agit du meilleur taux d’adéquation de cet indicateur et on observe une constante amélioration depuis 2010 (son minimum 31,7 %).

Résultats secondaires

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge semble inférieure ($p < 0,0001$). La médiane de survie est de 8,2 ans pour les adéquations et non atteinte pour les non adéquation. L’ajout d’un filtre sur les tumeurs profondes ≥ 5 cm ne modifie pas cette tendance. L’ajout d’un filtre sur les tumeurs superficielles ou < 5 cm modifie les médianes de survie en faveur d’une prise en charge adéquate (10,1 vs. 9,5 ans).

Les *Donut Chart* (Figure 28) permettent de montrer que les tumeurs ayant reçu une microbiopsie sont moins souvent opérées (56 % vs. 74 %).

Comparaison des groupes

M3b - Tous les centres 2019 (NetSarc)

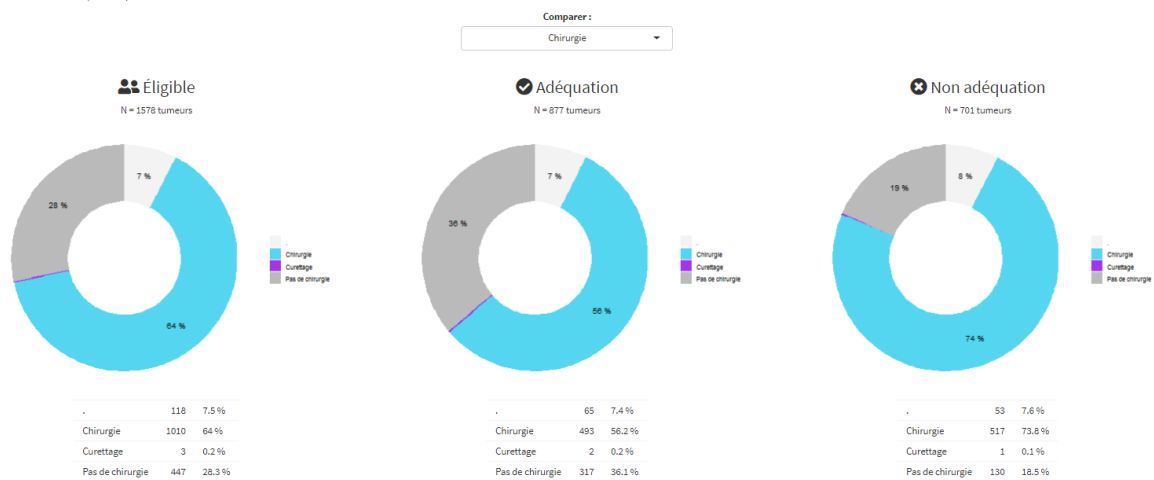


Figure 28 - Indicateur M3a : Comparaison de la variable « Chirurgie »

Indicateur M4a : Chirurgie R0 dans le réseau sarcome (Résultats détaillées en Annexe 10)

- *Résultats principaux*

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **57,7 %** des 574 STM opérés dans le réseau avec 9,9 % de données manquantes et 9,7% de tumeurs inclassables. Le taux d'adéquation est en légère baisse comparé aux années précédentes (son maximum en 2018 : 62,1 %). Les taux d'adéquation ne sont pas interprétables avant 2015 pour cet indicateur (tumeurs inclassables).

Dans Conticabase, en 2019, le taux d'adéquation de **40,7 % n'est pas interprétable** (33,6 % de données manquantes) comme l'ensemble des résultats depuis 2016. De 2010 à 2015, les taux chutent de 64,3 % à 45 %.

- *Résultats secondaires*

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge est supérieure dans NetSarc ($p = 0,0043$) et dans Conticabase ($p = 0,0038$). Les médianes de survie ne sont pas atteintes dans NetSarc (suivi de 5 ans maximum) et sont de 9,5 vs. 8,1 ans dans Conticabase.

Indicateur M4b : Chirurgie R0 hors réseau sarcome (Résultats détaillées en Annexe 11)

- *Résultats principaux*

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **27,1 %** des 601 STM opérés hors réseau avec 6,7 % de données manquantes et 9,7% de tumeurs inclassables. Le taux d'adéquation est en légère baisse comparé aux années précédentes (son maximum en 2017 : 30,5 %). Les taux d'adéquation ne sont pas interprétables avant 2015 pour cet indicateur (tumeurs inclassables).

Dans Conticabase, en 2019, son taux d'adéquation de **34 % n'est pas interprétable** (30,9 % de données manquantes) comme l'ensemble des résultats depuis 2012. En 2011, le taux d'adéquation était de 50,6 %.

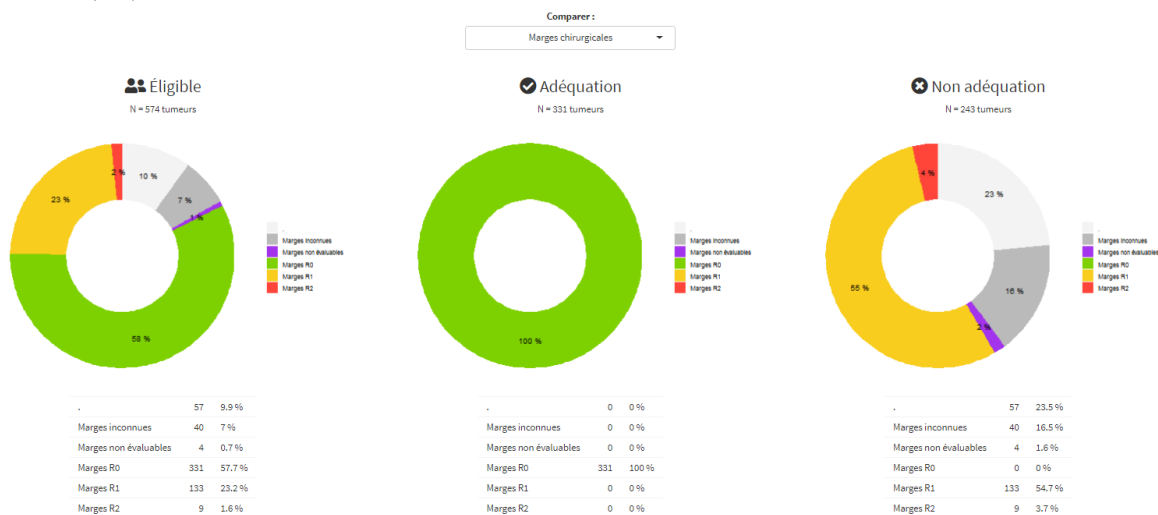
- *Résultats secondaires*

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge est supérieure dans Conticabase ($p < 0,0001$) et non significative dans NetSarc. Les médianes de survie ne sont pas atteintes dans NetSarc (suivi de 5 ans maximum) et sont de 10 vs. 7,4 ans dans Conticabase.

Les *Donut Chart* (**Figure 29**) permettent de visualiser la répartition des marges chirurgicales entre les indicateurs M4a et M4b (donc selon le lieu de chirurgie). Une chirurgie dans le réseau permet d'obtenir seulement 1,6 % de marges R2 contre 17,1 % hors réseau.

Comparaison des groupes

M4a - Tous les centres 2019 (NetSarc)



M4b - Tous les centres 2019 (NetSarc)

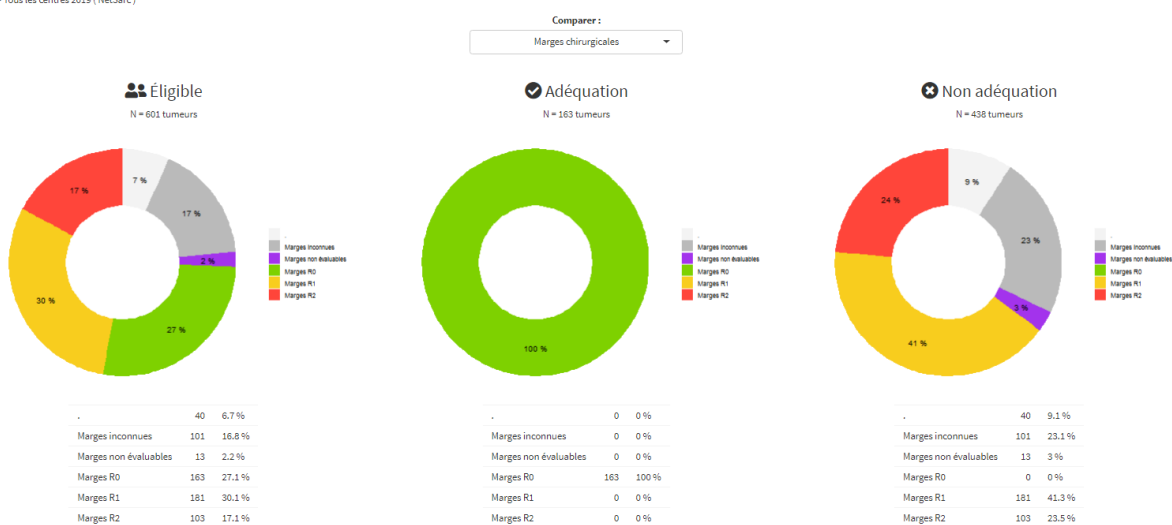


Figure 29 - Indicateurs M4a (en haut) et M4b (en bas) : Comparaison des marges chirurgicales

Indicateur M5 : Relecture adressée en RCP Réseau (Résultats détaillées en Annexe 12)

Dans RRePS, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **75,6 %** des 2085 STM. Les taux d'adéquation sont globalement stables.

Indicateur M6 : Cryopréservation d'un fragment tumoral (Résultats détaillées en Annexe 13)

Dans RRePS, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **38,3 %** des 2085 STM avec 0,7% de données manquantes. Il s'agit du meilleur taux d'adéquation de cet indicateur et on observe une légère amélioration depuis 2010.

3.2.2. Sarcomes Osseux

Indicateur O1 : Biopsie des Sarcomes Osseux (Résultats détaillées en Annexe 14)

• Résultats principaux

Dans NetSarc, en 2019, la prise en charge est adéquate pour **84,3 %** des 337 Sarcomes Osseux avec 1,5 % de données manquantes. Les taux d'adéquation sont globalement en hausse avec un maximum en 2018 (84,7 %) et un minimum en 2010 (74,6 %).

• Résultats secondaires

La survie globale des tumeurs correctement prises en charge semble inférieure ($p < 0,0001$). La médiane de survie est de 9,2 ans pour les adéquations et non atteinte pour les non adéquation. L'ajout d'un filtre supprimant les chondrosarcomes de bas grade (traités par curetage/comblement sans biopsie préalable) ne modifie pas cette tendance.

Les *Donut Chart* (Figure 30) montrent que les sarcomes osseux n'ayant pas reçu de biopsie ont plus été opérés (70 % vs. 54 %) ou curetés (11 % vs. 2 %).

Comparaison des groupes

O1 - Tous les centres 2019 (NetSarc)

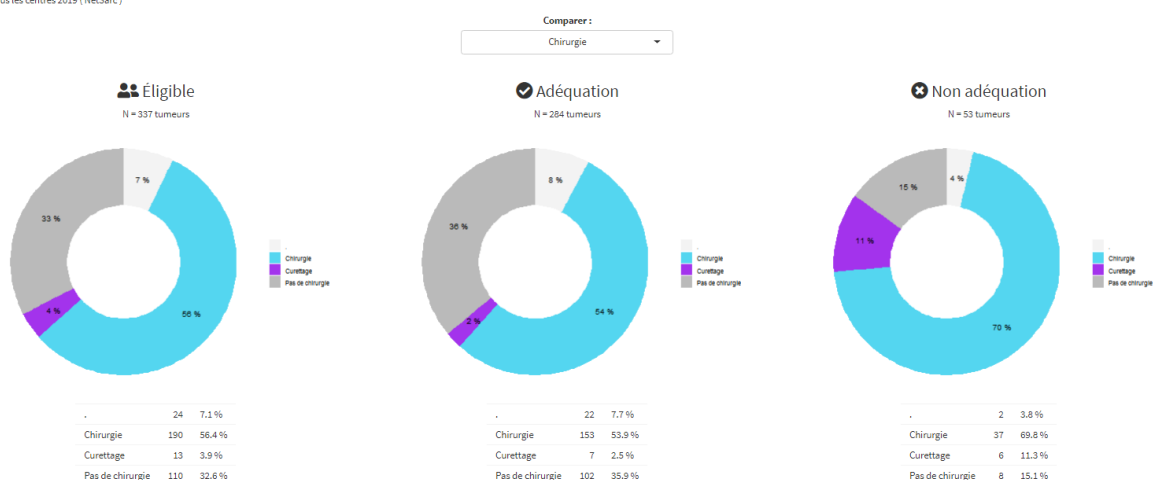


Figure 30 - Indicateur O1 : Comparaison de la variable « Chirurgie »

3.3. Mise en Production : Premiers Tests

Les résultats qui viennent de vous être présentés ont été obtenus grâce à l'application *VizaSarc* exécutée en local, sur un poste de l'institut Bergonié, et grâce à l'application RStudio. L'application est fonctionnelle, aucun défaut de fonctionnement n'a été mis en évidence. Néanmoins on peut regretter quelques lenteurs au chargement et lors du lancement des modules de visualisation. Ces lenteurs, de l'ordre de quelques secondes, restent cependant tolérables.

Concernant la mise en ligne de l'application, les premiers tests ont été débutés en Octobre 2020 et sont toujours en cours. L'application se lance et parvient à récupérer les données des 3 extractions générées automatiquement chaque nuit. Néanmoins, elle n'est actuellement pas encore disponible pour les utilisateurs. En effet, le passage d'une exécution « locale », via l'application RStudio, à une exécution « en ligne », via un serveur RShiny, a nécessité quelques corrections de la structure de l'application. Le fichier unique .rmd a notamment dû être scindé en 3 fichiers .r comme indiqué dans le chapitre méthodes (**voir 2.3.2.**). D'autres corrections sont actuellement en cours.

4. DISCUSSION

4.1. Discussion des Résultats

L'application *VizaSarc*, avec son tableau de bord et son système de jauges colorées, permet de faire facilement l'état des lieux de la prise en charge des Sarcomes avec une visualisation rapide des taux d'adéquation de chaque indicateur. Quatre paramètres d'affichage sont disponibles : l'année, le centre, la base de données et le type d'indicateurs. En plus d'effectuer un calcul automatique de chaque indicateur à partir des données de la BCB Sarcomes, l'application propose en complément 5 modules de visualisation.

Le module 1 décrit avec transparence la méthode de calcul et les sources de données disponibles. Il offre à l'utilisateur la possibilité de mieux comprendre la construction de l'indicateur. Le module 2 permet la visualisation de son évolution dans le temps. Il permet également de visualiser l'évolution des effectifs et de la qualité des données. Le module 3 rend possible la comparaison visuelle des caractéristiques de trois groupes : les tumeurs éligibles, les tumeurs à prise en charge adéquate et les tumeurs à prise en charge non adéquate. Le module 4 calcule une courbe de survie globale pour la population éligible et en fonction de la prise en charge. Enfin le module 5 permet l'exploration des flux de tumeurs prises en charge à l'aide d'un diagramme de Sankey interactif et personnalisable. L'utilisateur est invité à choisir les variables qu'il souhaite étudier. Il a également la possibilité de filtrer l'affichage sur la prise en charge (adéquate, non adéquate, données manquantes). En survolant chaque flux avec sa souris, il obtient une analyse descriptive du nombre et du taux de tumeurs allant d'un noeud A à un noeud B. En sélectionnant l'option « parcours complets », il peut individualiser les tumeurs ayant la même prise en charge, c'est-à-dire ayant le même parcours du premier au dernier noeuds.

En résumé, les modules de visualisation peuvent être classés en 2 catégories : descriptifs et exploratoires. Les modules 1 (description), 2 (évolution) et 4 (survie) sont des modules dits « descriptifs », c'est-à-dire qu'ils sont informatifs en eux-mêmes sans nécessiter d'action ou de connaissance de la part de l'utilisateur. Ce sont les résultats détaillés de ces modules qui sont fournis en annexe pour chaque indicateur. Les modules 3 (comparaison) et 5 (flux) sont des modules « exploratoires », c'est-à-dire qu'ils permettent de mieux comprendre les premiers. L'utilisateur doit faire la démarche de naviguer entre les options proposées à l'aide de son expertise. En effet, le diagramme de Sankey, si il est utilisé sans connaissance de la maladie et des pratiques, peu s'avérer peu informatif. Au contraire, un professionnel du domaine, avec des questions précises en tête, y verra un outil complémentaire aux premiers.

L'application *VizaSarc* est donc une alternative aux simples tableaux de résultats peu lisibles et un pilote pour développer la DataVisualisation au sein d'infrastructures disposant de grandes bases de données sous-exploitées. Avec un design simple et épuré, elle a été conçue pour accompagner et optimiser l'interprétation des indicateurs. Elle met à disposition des outils visuels interactifs allant du simple diagramme à barres au plus complexe diagramme de Sankey revisité pour être personnalisable par l'utilisateur. D'autre part, une attention particulière a été donnée à la transparence des méthodes de calcul et à la gestion des données manquantes. Un système d'alerte coloré, présent dès le tableau de bord, permet d'avertir l'utilisateur de l'impossibilité d'interpréter un indicateur en cas de données manquantes trop importantes, les informations restant néanmoins à disposition pour exploration.

Concernant les 8 indicateurs de la qualité de prise en charge des STM, en 2019, 4 indicateurs présentent un taux d'adéquation satisfaisant voir excellent. Il s'agit des indicateurs M1 d'imagerie des STM profond (84,6 - 87,5 %), M2 de taille et profondeur déterminées (82,7 - 97,2 %), M3a de biopsie des STM (79,2 %) et enfin M5 de relectures adressées en RCP Réseau (75,5 %). Deux indicateurs présentent un taux d'adéquation modéré. Il s'agit des indicateurs M3b de microbiopsie des STM (55,6 %) et M4a de chirurgie R0 au sein du réseau sarcome (57,7 %). Enfin, 2 indicateurs présentent un faible taux d'adéquation. Il s'agit des indicateurs M4b de chirurgie R0 hors réseau sarcome (27,1 %) et de la cryopréservation d'un fragment tumoral (38,3 %).

D'autre part, les indicateurs STM ayant vu leur taux d'adéquation évoluer positivement depuis 2010 sont les indicateurs M1 (imagerie), M3 a et b (biopsie et microbiopsie), et de façon plus légère M6 (cryopréservation). Les indicateurs en légère baisse par rapport aux années précédentes sont les indicateurs M4 a et b (chirurgie R0) et M2 (taille et profondeur) dans NetSarc. Les autres indicateurs étant globalement stables. Enfin, lorsque l'on compare les indicateurs M1 et M2 aux études précédentes (**Tableau 1**), cela confirme l'évolution à la hausse des pratiques d'imagerie par rapport à NetSarc 2011 (72,4 vs. 84,6 %) et la légère baisse concernant la détermination/renseignement de la taille et de la profondeur (87 vs 82,7 %).

Concernant l'unique indicateur de la qualité de prise en charge des Sarcomes Osseux (O1, Biopsie) le taux d'adéquation est très satisfaisant à 84,3 % avec une évolution positive depuis 2010 (74,6 %).

Concernant la quantité et la qualité des données, il ressort que la base de données Conticabase, en plus de voir ses effectifs se réduire au cours du temps pour être bien inférieurs aux effectifs de NetSarc et RRePS, est plus sujette aux données manquantes. Cela s'explique car, contrairement aux deux autres (RCP et Relectures), elle n'est pas exhaustive. On pourrait se poser la question de conserver cette source de données qui ne permet actuellement que le calcul de 4 indicateurs communs avec NetSarc. Trois arguments sont en faveur de sa conservation. Premièrement, la quantité et la qualité des données sont centres dépendantes. Conticabase reste ainsi une très bonne source d'informations pour les centres

de référence chez qui elle est correctement renseignée. Deuxièmement, il est possible à l'avenir d'ajouter un nouvel indicateur calculable uniquement sur cette base, par exemple un indicateur concernant la radiothérapie ou la chimiothérapie. Enfin et non des moindres, il s'agit de la base de données contenant le plus de variables informatives disponibles à l'affichage pour les modules d'exploration (**Tableau 4**). Sur ce dernier point, RRePS/ResOS est la plus mauvaise, avec seulement quelques variables à explorer. Il s'agit d'un axe d'amélioration évoqué par la suite.

Concernant les résultats secondaires de survie globale, obtenus grâce au module 4 de visualisation, il est important de comprendre qu'ils sont donnés à titre informatif mais qu'ils ne représentent pas, pour le moment, des indicateurs valides de la qualité de la prise en charge des Sarcomes. On observe que la détermination de la taille et de la profondeur (M2) et la chirurgie R0 (M4 a et b) améliorent la survie globale du patient. Ces résultats sont conformes aux connaissances. D'autres résultats sont plus surprenants et concernent l'imagerie (M1) et la biopsie des STM (M3 a et b) et des Sarcomes Osseux (O1). En effet, les courbes semblent indiquer qu'une prise en charge adéquate serait plus défavorable en terme de survie globale. Parmi les hypothèses évoquées, la répartition des tumeurs de meilleur pronostic au sein des deux groupes (adéquation vs. non adéquation) pourrait biaiser les résultats. En effet, les petites tumeurs et les tumeurs superficielles sont de bons pronostics et ont pu bénéficier d'une exérèse d'identification (suivie ou non d'une reprise) sans biopsie préalable et sans imagerie. Aussi un filtre sur la taille (≥ 5 cm vs. < 5 cm) a été appliqué pour l'indicateur M1. La disposition globale des courbes est inchangée mais les médianes de survie sont modifiées en faveur d'une prise en charge adéquate. Un filtre sur la taille et la profondeur (profondes ≥ 5 cm vs. superficielles ou < 5 cm) a également été appliqué pour les indicateurs M3a et M3b. La disposition globale des courbes reste inchangée mais les médianes de survie de l'indicateur M3b sont modifiées en faveur d'une prise en charge adéquate des tumeurs superficielles ou de petite taille. Enfin, concernant l'indicateur O1, les chondrosarcomes de bas grade (diagnostic différentiel d'enchondrome) sont généralement traités par curetage/comblement sans biopsie préalable. Un filtre a été appliqué pour les exclure, sans pour autant entraîner une modification de la disposition des courbes. Pour conclure, les résultats actuels n'étant pas en phase avec l'a priori clinique, il est nécessaire que les centres étudient leurs données pour mieux comprendre leurs résultats. L'application grâce à ces modules de visualisation permet en partie d'effectuer ce travail. Les modules d'exploration 3 (comparaison) et 5 (Sankey) ont par exemple mis en évidence que les tumeurs ayant reçu une biopsie étaient moins souvent opérées. Il est donc nécessaire d'expliquer ces résultats afin de valider l'outil de survie et de le mettre à disposition comme un indicateur de la qualité de prise en charge.

4.2. Limites de ce Travail

Une première limite, déjà évoquée, est la qualité des données. En effet, les bases de données ayant servi au calcul des indicateurs sont renseignées à l'aide des dossiers médicaux et des comptes rendus. Ainsi certaines données sont manquantes et cela s'accroît lorsqu'une nouvelle variable est introduite à posteriori et que le rattrapage n'est pas fait. Il y a également des erreurs de saisie provoquant des données mal renseignées voir aberrantes. Un travail de nettoyage des données, en tenant compte des spécificités de chaque variable, ne peut-être fait au niveau de l'application, du fait de leur complexité, et parce que ce n'est pas son rôle.

Prenons l'exemple de la variable taille (ou *Size_of_tumour_mm_*). Si une taille manquante " " ou codée 0 peut-être facilement incluse dans le calcul du taux de non adéquation pour l'indicateur M2, une taille mal renseignée de type « nd », « x » ou « unknown » ne pourra pas l'être. Une solution aurait pu, pour cette variable, de considérer non adéquate une variable non numérique. Cependant, et c'est là toute la complexité, certaines tailles ont été codées « 13.5 cm » ou encore « 15 x 16 x 10 ». Elles sont peut-être mal renseignées mais elles sont adéquates pour le calcul de l'indicateur M2. Cet exemple illustre donc l'impossibilité de faire du cas par cas. Heureusement, ces données mal renseignées sont très peu nombreuses.

D'autre part, la notion de « taux de tumeurs inclassables » a été introduite pour tenir compte des données manquantes ne permettant pas la sélection d'une tumeur pour le calcul d'un l'indicateur (par exemple une profondeur manquante ne permet pas de savoir si la tumeur est éligible ou non pour le calcul de M1). Lorsqu'il est important, ce taux peut avoir un réel impact sur l'interprétation des résultats. La question était de définir le dénominateur pour le calcul de ce taux. Devait-il être l'ensemble des tumeurs de la base ? Cela paraissait difficilement interprétable. Pour un indicateur concernant les STM, il faisait plus sens de calculer le nombre de STM inclassables divisé par le nombre de STM. D'où la notion de « champ d'étude » d'un indicateur, servant donc de dénominateur. Néanmoins ce choix reste discutable. Par exemple, certains sarcomes ne peuvent être classés « tissus mous » ou « os » faute de données. Auraient-ils dû être pris en compte ? On peut considérer qu'il est rare qu'un sarcome, voir même qu'une tumeur, ne soit pas correctement identifiés dans la BCB Sarcome.

Une deuxième limite, qui est également un atout, est la possibilité d'ajouter de nouveaux de indicateurs. Il s'agit d'un atout car grâce à un fichier *indicateurs.csv* (**Annexe 5**) stockant des informations et des lignes de programmation, il est possible à tout moment d'ajouter un nouvel indicateur, sans toucher au code de l'application et sans avoir de grandes connaissances en langage R. Il est également possible de modifier la méthode de calcul d'un indicateur pré-existant, en changeant par exemple une variable ou la modalité que doit prendre cette variable. Néanmoins, cela a pour effet « secondaire » de réduire la complexité des calculs possible d'effectuer et la personnalisation des visualisations proposées. En effet, il n'est pas possible de faire du cas par cas. Tous les indicateurs doivent être construits de la même façon et tous les

outils de visualisation doivent pouvoir s'adapter aux différents indicateurs. Par exemple, tous les indicateurs présentés sont sous la forme d'un taux d'adéquation (avec une prise en charge adéquate et une prise en charge non adéquate). L'introduction d'un indicateur de type « délai » est impossible sans avoir à faire un nouveau travail de programmation de l'application elle-même. D'autre part, certains indicateurs « taux » seront plus complexes que d'autres à calculer et parfois cela sera impossible en utilisant seulement une ligne de code stockée dans un fichier. Par exemple, l'ajout de variables calculées est possible, mais uniquement en modifiant le code de l'application, dans la section dédiée. Enfin, pour illustrer en quoi il peut être complexe de calculer certains indicateurs, prenons l'exemple de M6 (Cryopréservation). Les applications sont construites avec plusieurs tables (patient, tumeur primaire, rcp, prélèvement, chimiothérapie, etc ...). Dans RRePS il y a donc plusieurs prélèvements pour une seule et même tumeur primaire, de même dans NetSarc il existe plusieurs RCP pour une même tumeur. Lorsqu'un indicateur concerne une variable de la table « tumeur primaire » alors il est aisé de le calculer (une ligne correspondant à une tumeur, notre unité de calcul). Pour l'indicateur M6, la variable « fragment congelé » se trouve dans la table des prélèvements (ou sample). Il existe donc plusieurs lignes à vérifier pour une seule et même tumeur. Ici, si au moins une ligne contient « Oui » alors la prise en charge est adéquate. Il faudra donc prendre en compte ces particularités lors de l'ajout d'un nouvel indicateur et parfois la demande sera trop complexe pour être réalisable au sein de l'application.

Concernant la pérennité de l'application, et notamment la possibilité de la mettre à jour, comme évoqué précédemment, elle a été construite de telle façon qu'il est possible d'ajouter, de modifier et/ou de supprimer un indicateur. La mise à jour des données est également prise en compte grâce à des extractions régulières. La seule limite persistante concerne donc toutes les actions qui nécessiteraient d'intervenir directement dans le code de l'application. La création d'indicateur « délais » et des visualisation adéquates, et la création d'une variable calculée pour le calcul d'un indicateur complexe, nécessiteront l'intervention d'un développeur maîtrisant R. De même que la correction d'un « bug » non décelé lors des phases tests. Enfin, concernant l'affichage des variables déjà existantes, un travail de traduction et de regroupement de certaines modalités a été effectué, ainsi qu'un travail de choix des couleurs à attribuer pour le *Donut Chart*. L'ajout d'une nouvelle variable ou la modification d'une variable existante devra faire l'objet d'un petit travail de programmation pour permettre un affichage optimal dans l'application. Néanmoins, le code de l'application a été commenté de tel façon que les modifications non complexes comme la traduction d'une variable soit facilement réalisables même sans grande connaissance de R.

D'un point de vue technique, l'application rencontre quelques lenteurs qui sont apparues peu à peu lors de l'ajout de nouvelles fonctionnalités, mais également lorsque le nombre de données a augmenté (premiers tests sur les données de l'Institut Bergonié uniquement). Ces lenteurs restent néanmoins tolérables. Afin de les minimiser, il a fallu réduire la taille des données. Il était initialement prévu que les extractions contiennent l'ensemble des variables disponibles

dans la BCB Sarcome et ceci pour anticiper l'ajout d'un nouvel indicateur. Finalement, seules certaines variables ont été conservées : celles entrant dans le calcul des indicateurs déjà présents et celles proposées à l'affichage (*Donut Chart* et *Sankey*). Le calcul d'un nouvel indicateur concernant une autre variable non disponible devra faire l'objet d'une demande de modification des extractions.

Concernant la création/révision des indicateurs de qualité de prise en charge, réalisée par un groupe de 7 experts, elle n'a pas fait l'objet d'une méthode de consensus DELPHI comme en 2006. Certains indicateurs ne sont plus consensuels comme l'indicateur M6 (cryopréservation) qui peut intéresser certains centres et pas d'autres. D'autre part, un travail de validation de la qualité et de la pertinence de chaque indicateur n'a pas encore été réalisé. En effet, il s'agissait dans notre travail de thèse de définir quelques indicateurs de façon exploratoire afin de tester l'application et de proposer des modules de visualisation pour une appropriation et la diffusion à venir.

Enfin, une dernière limite est que les praticiens spécialistes des Sarcomes ont été très peu sollicités pour la construction des outils de visualisation. Ils ont principalement contribué à l'élaboration et la validation des indicateurs de la qualité de prise en charge des Sarcomes. En effet, l'application a été conçue durant la crise de la COVID-19, et n'a pu être présentée qu'à distance lors de visioconférences. Lors de sa phase de construction, il donc n'a pas été possible de faire des tests en situation réelle avec les futurs utilisateurs. Cela aurait pu à la fois mettre en évidence de potentiels problèmes d'ergonomie mais également soulever des interrogations/problématiques auxquelles un outil de visualisation aurait pu répondre.

4.3. Axes d'Amélioration et Perspectives

L'ajout de nouveaux indicateurs de la qualité de prise en charge des sarcomes osseux est à l'étude et notamment concernant le taux de diagnostics modifiés suite à une relecture et le taux de récurrences locales. De plus, le groupe de travail devrait à nouveau se réunir pour discuter d'indicateurs concernant la prise en charge des sarcomes de l'enfant. Enfin, comme évoqué dans les limites, il est nécessaire de valider définitivement les indicateurs déjà mis en place.

Concernant l'application, quelques améliorations et fonctionnalités supplémentaires devraient être ajoutées comme le calcul du recul médian pour les courbes de survie globale. Toujours concernant la survie, la possibilité d'un filtre sur les caractéristiques de la tumeur (type histologique, grade, taille et profondeur) est envisagé. D'autre part, RRePS/ResOS ne disposent que de peu de variables à l'affichage. Il s'agit de variables concernant le patient ou la tumeur primaire alors que la plupart des variables présentes dans ces 2 bases concernent le prélèvement (**Annexe 2**). Il s'agira de réfléchir à un moyen de les intégrer facilement.

Les tests de mise en ligne et d'utilisation en situation réelle vont se poursuivre avec correction des éventuelles erreurs. Pour assurer la pérennité de l'application, une personne devrait être désignée et formée afin de pouvoir, si besoin, faire des modifications et ajouter de nouveaux éléments directement dans le code R.

Le projet VizaSarc s'inscrit parmi les nombreux projets menés en France autour du Sarcome et à l'aide de la BCB. Parmi eux, **DeepSarc**, projet pilote du *Health Data Hub*, porté par le Pr Jean-Yves Blay, vise à identifier les meilleurs schémas thérapeutiques pour le traitement du sarcome. Il s'appuiera sur les données couplées du SNDS et de la BCB Sarcome. Un de ses objectifs secondaires est de décrire les parcours de soins à l'aide d'outils de DataVisualisation permettant de montrer leur hétérogénéité. De plus, les analyses devront être réalisées avec le logiciel R, mis à disposition par la plateforme. On peut ainsi considérer le projet VizaSarc comme une première approche de la visualisation des données de la BCB Sarcome, à l'aide du logiciel R, avec comme perspective de s'intégrer à ce plus grand projet qu'est DeepSarc.

5. CONCLUSION

Afin d'améliorer la prise en charge des Sarcomes, en 2010 sont labellisés 25 centres experts et une base de données nationale. En 2020, l'application *VizaSarc* met à profit ces dix années de recueil d'informations clinico-biologiques pour visualiser et évaluer l'évolution des pratiques. Cet outil représente une alternative aux classiques tableaux de résultats et est une preuve de concept concernant la DataVisualisation appliquée à la qualité de soins en cancérologie. Il permet de constater que plus de la moitié des indicateurs ont des taux d'adéquation satisfaisants mais que la poursuite d'actions reste nécessaire afin d'améliorer certaines pratiques.

RÉFÉRENCES

1. Amadeo B, Penel N, Coindre J-M, Ray-Coquard I, Ligier K, Delafosse P, et al. **Incidence and time trends of sarcoma (2000–2013): results from the French network of cancer registries (FRANCIM).** BMC Cancer. 2020 Dec;20(1):190. Disponible : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7059296/>
2. Defossez G, Le Guyader-Peyrou S, Uhry Z, Grosclaude P, Colonna M, Dantony E, et al. **Estimations nationales de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine entre 1990 et 2018.** Volume 1 – Tumeurs solides. Saint-Maurice (Fra) : Santé publique France, 2019. 372 p. Disponible : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/cancers/cancer-du-sein/documents/rapport-synthese/estimations-nationales-de-l-incidence-et-de-la-mortalite-par-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1990-et-2018-volume-1-tumeurs-solides-etud>
3. Fletcher CDM, Bridge JA, Hogendoorn PCW, Mertens F. **WHO classification of Tumours of soft tissue and bone. 4th ed. Lyon: IARC Press; 2013.** Disponible : <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Who-Classification-Of-Tumours/WHO-Classification-Of-Tumours-Of-Soft-Tissue-And-Bone-2013>
4. Mathoulin-Pelissier S, Chevreau C, Bellera C, Bauvin E, Savès M, Grosclaude P, et al. **Adherence to consensus-based diagnosis and treatment guidelines in adult soft-tissue sarcoma patients: a French prospective population-based study.** Annals of Oncology. 2014 Jan;25(1):225–31. Disponible ici : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24285018/>
5. Ducimetiere F, A. Lurkin, D. Ranchere-Vince, A. V. Decouvelaere, M. Peoc'h, L. Istier, P. Chalabreysse, C. Muller, L. Alberti, P. P. Bringuier, J. Y. Scoazec, A. M. Schott, C. Bergeron, D. Cellier, J. Y. Blay, and I. Ray-Coquard. 2011. **Incidence of sarcoma histotypes and molecular subtypes in a prospective epidemiological study with central pathology review and molecular testing.** PLoS. One. 6:e20294. Disponible ici : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3149593/>
6. Blay J-Y, Honoré C, Stoeckle E, Meeus P, Jafari M, Gouin F, et al. **Surgery in reference centers improves survival of sarcoma patients: a nationwide study.** Annals of Oncology. 2019 Jul;30(7):1143–53. Disponible : [https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534\(19\)31232-3/fulltext](https://www.annalsofoncology.org/article/S0923-7534(19)31232-3/fulltext)
7. Cowppli-Bony A, Uhry Z, Remontet L, Guizard A-V, Voirin N, Monnereau A, et al. **Survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine, 1989-2013.** Partie 1 – Tumeurs solides – Synthèse. Saint-Maurice : Institut de veille sanitaire ; 2016. 8 p. Disponible : <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-France-metropolitaine-1989-2013-Partie-1-Tumeurs-solides>
8. Stoeckle E, Gardet H, Coindre JM, Kantor G, Bonichon F, Milbéo Y, Thomas L, Avril A, Bui BN. **Prospective evaluation of quality of surgery in soft tissue sarcoma.** Eur J Surg Oncol. 2006 Dec;32(10):1242-8. doi: 10.1016/j.ejso.2006.05.005. Epub 2006 Jun 21. PMID: 16793237. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16793237/>
9. Ray-Coquard I, Thiesse P, Ranchere-Vince D, Chauvin F, Bobin JY, Sunyach MP, et al. **Conformity to clinical practice guidelines, multidisciplinary management and outcome of treatment for soft tissue sarcomas.** Ann Oncol 2004;15:307-15. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14760127/>

10. Casali PG, Abecassis N, Bauer S, Biagini R, Bielack S, Bonvalot S, et al. **Soft tissue and visceral sarcomas: ESMO–EURACAN Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up.** Annals of Oncology. 2018 Oct;29:iv51–67. Disponible : <https://www.esmo.org/guidelines/sarcoma-and-gist/soft-tissue-and-visceral-sarcomas>
11. **Structuration des soins pour les cancers rares.** Expertise Sarcome. 2020. Disponible : <https://expertisesarcome.org/qui-sommes-nous/>
12. **Qu'est-ce qu'un indicateur de qualité et de sécurité des soins ?** HAS. 2017. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/r_1456631/fr/qu-est-ce-qu-un-indicateur-de-qualite-et-de-securite-des-soins
13. Bellera C, Mathoulin-Pelissier S, Albert S. **Impact d'un programme d'intervention de santé publique cible sur la prise en charge initiale des sarcomes des tissus mous de l'adulte dans les 4 régions du canceropôle grand sud-ouest (avec région contrôle) - PHRC IPSSAR.** Rapport final. 2011
14. Fink A, Kosecoff J, Chassin M et al. **Consensus methods: characteristics and guidelines for use.** Am J Public Health 1984; 74: 979–983. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6380323/>
15. Jones J, Hunter D. **Consensus methods for medical and health services research.** BMJ 1995; 311: 376–380. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7640549/>
16. Qureshi YA, Huddy JR, Miller JD et al. **Unplanned excision of soft tissue sarcoma results in increased rates of local recurrence despite full further oncological treatment.** Ann Surg Oncol 2011; 19: 871–877. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21792512/>
17. Davis AM, Kandel RA, Wunder JS et al. **The impact of residual disease on local recurrence in patients treated by initial unplanned resection for soft tissue sarcoma of the extremity.** J Surg Oncol 1997; 66: 81–87. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9354161/>
18. Sampo MM, Ronty M, Tarkkanen M et al. **Soft tissue sarcoma—a population- based, nationwide study with special emphasis on local control.** Acta Oncol 2012; 51: 706–712.
19. Gutierrez JC, Perez EA, Moffat FL et al. **Should soft tissue sarcomas be treated at high-volume centers? An analysis of 4205 patients.** Ann Surg 2007; 245: 952–958. Disponible : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1876958/>
20. Bhangu AA, Beard JA, Grimer RJ. **Should soft tissue sarcomas be treated at a specialist centre?** Sarcoma 2004; 8: 1–6. Disponible : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2395603/>
21. Misra A, Mistry N, Grimer R et al. **The management of soft tissue sarcoma.** J Plast Reconstr Aesthet Surg 2009; 62: 161–174. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19036655/>
22. Bui B, Ducimetière F, Giraud A, Blay JY, Albert S, Mathoulin-Pelissier S. **2007 à 2012 : quelles évolutions des pratiques ?** Journées annuelles du GSF-GETO. 2014.
23. Maurer A, Weiss D. **Le journalisme de données.** EMI. 2020. Disponible : <https://emi.re/dataviz.html>
24. Fernandez A. **DataVisualisation, Dataviz, exploitation graphique des données.** Piloter.org. 2017. Disponible : <https://www.piloter.org/business-intelligence/data-visualisation.htm>

25. Desfriches-Doria O. **Quels dispositifs numériques pour appréhender la datavisualisation ?** I2D - Information, données & documents. 2015;52(2):54. Disponible : <https://www.cairn.info/revue-i2d-information-donnees-et-documents-2015-2-page-54.htm#>
26. **La datavisualisation.** Disko. 2012. Disponible : <https://www.disko.fr/reflexions/technique/la-datavisualization/>
27. Jourdan B. **Qu'est-ce que la data visualisation, ou dataviz ? Définition.** Toucan Toco. Disponible : <https://toucantoco.com/blog/definition-data-visualisation-dataviz/>
28. Cossin S, Heve D, Jamet O. **Datavisualisation des parcours de soins.** Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique. 2018 Mar;66:S38–9. Disponible : https://www.researchgate.net/publication/323563629_Datavisualisation_des_parcours_de_soins
29. Ku W-Y, Nfor ON, Liu W-H, Tantoh DM, Hsu S-Y, Wang L, et al. **Online community collaborative map: A geospatial and data visualization tool for cancer data.** Medicine. 2019 May;98(20):e15521. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31096452/>
30. Monroe M, Rongjian Lan, Hanseung Lee, Plaisant C, Shneiderman B. **Temporal Event Sequence Simplification.** IEEE Trans Visual Comput Graphics. 2013 Dec;19(12):2227–36. Disponible : <https://hcil.umd.edu/pub-perm-link/?id=2013-11>
31. Dong E, Du H, Gardner L. **An interactive web-based dashboard to track COVID-19 in real time.** The Lancet Infectious Diseases. 2020 May;20(5):533–4. Disponible : [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(20\)30120-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(20)30120-1/fulltext)
32. **La Base clinico biologique nationale Sarcomes (BCB Sarcomes).** SarcomaBCB. 2020. Disponible : <https://sarcomabcb.org>
33. Smith D. **Over 16 years of R Project history.** Revolutions. 2016. Disponible : <https://blog.revolutionanalytics.com/2016/03/16-years-of-r-history.html>
34. Bouyé F. **Installer et configurer un serveur R-shiny sur Ubuntu.** Developpez.com. 2015. Disponible : <https://r.developpez.com/actu/89499/Installer-et-configurer-un-serveur-R-shiny-su-Ubuntu/>

ANNEXES

Annexe 1 - Liste et Résultats des 23 critères de qualité de prise en charge initiale des STM définis par consensus DELPHI dans le cadre l'étude IPSSAR.**Table 2.** Adherence of patient management with diagnosis, surgery, radiotherapy, chemotherapy, and pathology (criteria by DELPHI consensus, in order per category)

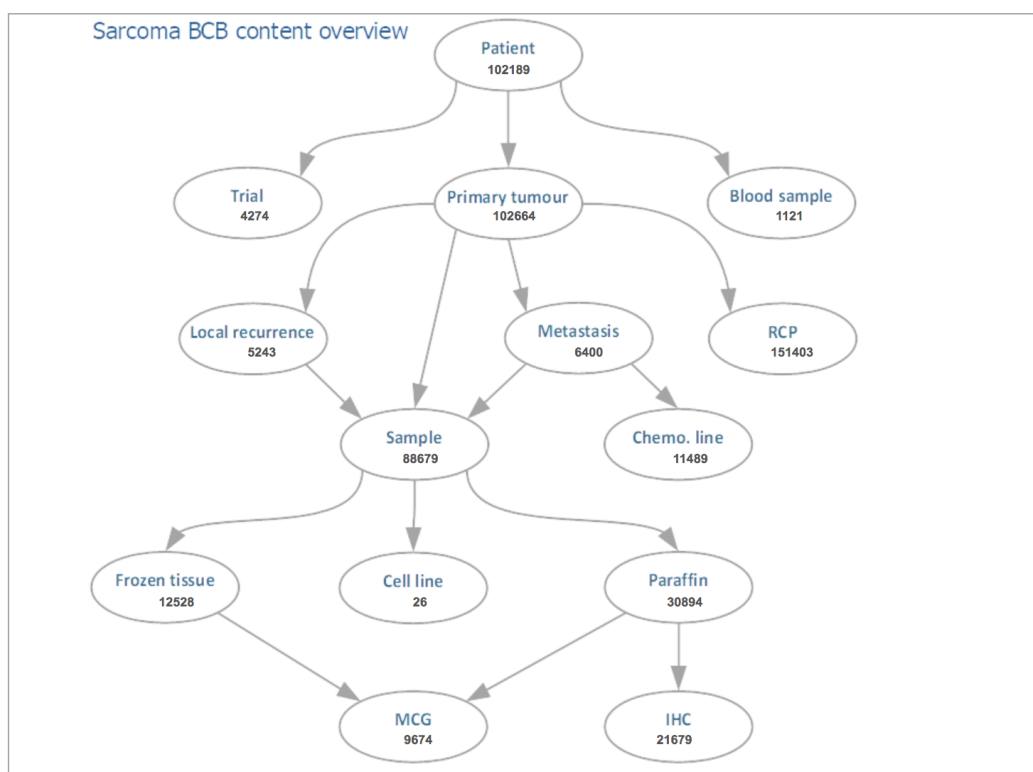
Delphi criteria by treatment stage	Consensus ^a	Eligible patients <i>N</i>	Observed patients <i>n</i>	Adherence (%)
Diagnosis				
1 Patients with a deep tumor who received an MRI ^b or a scan of the tumor region before surgery	Perfect	178	145	81.5
2 Patients with a deep and/or increasing in size and/or >5 cm tumor who received histological diagnosis before surgery	Perfect	232	120	51.7
3 Patients receiving an adequate biopsy technique (percutaneous or surgical biopsy)	Perfect	254	141	55.5
4 Patients for whom tumor characteristics were determined (size and depth)	High	274	254	92.7
5 Patients who received a thoracic scan	High	274	194	70.8
6 Patients with a superficial tumor who received imaging evaluation of the tumor region before surgery	High	89	33	37.1
7 Patients for whom the sarcoma diagnosis was seen or reviewed by a reference laboratory	Good	274	206	75.2
8 Patients' records discussed in MDT meeting before biopsy	Good	157	10	6.4
Pathology				
9 Patients for whom the pathology report on the surgical specimen includes histological type, grade, and surgical margin	Perfect	229	169	73.8
10 Patients who have a frozen tumor fragment	High	274	87	31.2
Surgery				
11 Patients' records discussed at MDT meeting before surgery	Perfect	234	70	29.9
12 Patients unresectable (R2 risk or damaging surgery) for whom record discussed at a MDT meeting	Perfect	58	37	63.8
13 Positivity/negativity of surgical margins reported	Perfect	234	184	78.6
14 Metastatic patients whose records were discussed at MDT meetings	High	35	26	74.3
15 Patients for whom the quality of the surgery was defined at a MDT meeting	High	234	131	56.0
16 Patients whose first surgery was carried out in a specialized center	High	234	93	39.7
17 Patients whose records were discussed at MDT meetings	High	79	53	67.1
Radiotherapy				
18 Patients for whom radiotherapy decision was made at a MDT meeting	Perfect	112	97	86.6
19 Patients with deep tumors and head, neck, extremities, or trunk wall locations who received conformation radiotherapy	Good	70	60	85.7
20 Patients with R1 surgery who received postoperative radiotherapy for head, neck, limbs, and trunk wall locations	Good	40	33	82.5
21 Patients with R0 surgery who received postoperative radiotherapy for deep tumors of head, neck, extremities, or trunk wall locations	Good	41	28	68.3
22 Treatment delay between surgery and radiotherapy—median [Q1; Q3]	Good	101	11 weeks [8; 17]	
Chemotherapy				
23 Patients for whom the chemotherapy decision was made at a MDT meeting	Perfect	74	49	66.2

^aDelphi consensus relates to the percentage of consensus achieved on the importance of criteria after consultation with national committee specialists: 'good' (75%–90%), 'high' (≥90%–100%), and 'perfect' (100%).

MRI: magnetic resonance imaging; MDT: multidisciplinary team.

Tableau des résultats extrait de « *Adherence to consensus-based diagnosis and treatment guidelines in adult soft-tissue sarcoma patients : a French prospective population-based study* » **(ref)**

Annexe 2 - Variables disponibles dans la BCB Sarcomes



Les dictionnaires de données détaillés sont disponibles à cette adresse : <https://backoffice.sarcomabcb.org/>.

Variables disponibles dans NetSarc			
Patient	Primary tumour	RCP	Trial inclusion
CentreNetsarc	TypeOfTumour	RcpFileNumber	TrialFileNumber
Initials	SiteOfTumour	DateRcp	InclusionDate
BirthDate	SizeOfTumour	RcpCentre	NetsarcTrial
Sex	DepthOfTumour	Histotype	NetsarcTrialOther
Creation	Histotype	ClinicalSituation	TreatmentLocation
PatientInformation	DateOfOriginalDiagnosis	RcpDecision1	
SignificantPreviousHistory	AgeAtDiagnosis	RcpDecision2	
SignificantPreviousHistoryDetail	DiagnosisChanged	RcpDecision3	
DateOfLatestStatus	InitialDiagnosis	Structure	
VitalStatus	DateOfReview	CtEnrollmentProposal	
DiagnosisDuringPregnancy	GradeOfPrimaryTumour	CtEnrollmentComment	
QualityControlNetsarcPerformed	MalignancyMiettinen	RcpComment	
DateOfQualityControl	MutationGist	ReferringCentreComment	
	RadiationField		
	M		
	ImagingBeforeTreatment		
	TypeOfBiopsy		
	NeoAdjTttBeforeSurgery		
	RcpPlannedSurgeryQuality		
	SurgeryOfTumour		
	DateOfSurgery		
	CentreOfSurgery		
	QualityOfSurgery		
	ReExcision		
	ReexcisionCentre		
	QualityOfReexcision		
	TumourSpillage		
	Progression		
	DateLocalProgression		
	DateMetastaticProgression		

Variables disponibles dans Conticabase		
Patient	Primary tumour	Local Recurrence
Centre	TypeOfTumour	RankOfLocalRecurrence
FileNumber	SiteOfTumour	DateOfLocalRecurrence
BirthDate	Side	SizeOfTumour
Sex	SizeOfTumour	DepthOfTumour
Creation	DepthOfTumour	MultifocalTumour
SignificantPreviousHistory	Histotype	RadiationField
SignificantPreviousHistoryDetail	DateOfOriginalDiagnosis	PerformanceStatus
OtherCancer	AgeAtDiagnosis	PathologicalFracture
DateOfLatestStatus	DiagnosisChanged	SurgeryOfTumour
LostOfFollowUp	InitialDiagnosis	DateOfSurgery
VitalStatus	DateOfReview	TimeOfSurgery
CauseOfDeath	GradeOfPrimaryTumour	TypeOfSurgeryOfTumour
DateOfDeath	MitoticIndex50hpf	FirstSurgeryFacility
QualityControlConticabasePerformed	MalignancyMiettinen	ReExcision
DateOfQualityControlConticabase	RadiationField	ReExcisionFacilityLR
	Lymphoedema	TumourSpillage
	LocoRegionalExtension	MarginR
	MultifocalTumour	ResidualTumourCells
	N	BoneReconstruction
	M	ComplicationOfSurgery
	StatusAtReferral	SystemicTreatment
	TreatmentBeforeReferral	SystemicDateStart
	PerformanceStatus	SystemicDateEnd
	CancerStatus	IndicationOfSystemicTreatment
	ImagingBeforeTreatment	IsolatedLimbPerfusion
	PathologicalFracture	DateOfIlp
	SurgeryOfTumour	RadiotherapyOfTumour
	DateOfSurgery	DateRTEStart
	TimeOfSurgery	DateRTEEnd
	TypeOfSurgeryOfTumour	DoseOfRadiotherapy
	CentreOfSurgery	Hormonotherapy
	ReExcision	HormoDateStart
	ReexcisionCentre	Ains
	TumourSpillage	AinsDateStart
	MarginR	ClinicalTrial
	ResidualTumourCells	OtherTreatment
	BoneReconstruction	LocoregionalControl
	ComplicationOfSurgery	CompleteRemissionAfterTreatment
	IsolatedLimbPerfusion	
	DateOfIlp	
	SystemicTreatment	
	ChemotherapyOfTumour	
	SystemicDateStart	
	SystemicDateEnd	
	IndicationOfSystemicTreatment	
	RadiotherapyOfTumour	
	DateRTEStart	
	DateRTEEnd	
	DoseOfRadiotherapy	
	Hormonotherapy	
	HormoDateStart	
	Ains	
	AinsDateStart	
	OtherTreatment	
	ClinicalTrial	
	LocoregionalControl	
	CompleteRemissionAfterTreatment	

Variables disponibles dans Conticabase		
Metastatic disease	Sample	Paraffin
LocationOfFirstMetastasis	SampleReference	NumberOfParaffinBlocksWithTumour
DateOfFirstMetastasis	DateOfSampling	TMA
NumberOfMetastasis	MetastasisSampleLocation	TMAStorageCentre
LocationOfOtherMetastasis	TreatmentBeforeSampling	Arraycgh
Treatment	TypeOfSampling	GenomicIndex
LocoregionalTreatmentOfMetastasis	Immunohistochemistry	Rnaseq
IndicationOfSystemicTreatment	FishDoneSample	Exomeseq
ClinicalTrial	FishDoneSampleResult	Methylseq
	MolecularBiology	WebReview
	ResultMolecularBiology	
	FrozenAvailable	
	ParaffinSampled	
	VirtualSlidePath	
Frozen Tissue	Cell line	Blood sample
StorageTemperature	CellLineReference	SampleReference
AvailabilityOfTissueSample	NumberOfPassages	DateOfSampling
NumberOfTubes	Dilution	TreatmentBeforeSampling
SpecificTranslocation	PassageFrequency	TypeOfMaterial
Arraycgh	MolecularValidation	Consent
GenomicIndex	Arraycgh	TMAStorageCentre
RnaExpressionProfile	GenomicIndex	Wgs
CINSARC	RnaExpressionProfile	
SnpAnalysis	CINSARC	
MirnaAnalysis	MirnaAnalysis	
Rnaseq	Multifish	
Exomeseq		
Methylseq		
Wgs		
Karyotyping		
VampId		
WeightOfFrozenTissue		

Variables disponibles dans Conticabase		
Chemotherapy line	Immunohistochemistry	Molecular cytogenetics
RankOfChemotherapyLine	PositiveMarkers	TranslocationAnalysis
DateOfFirstCycle	PositiveFocalMarkers	GnasStatus
PerformanceStatus	PositiveDiffuseMarkers	TypeOfTechniqueGnas
Drugs	NegativeMarkers	RtpcrDone
ClinicalTrial	NotInterpretableMarkers	TranscriptResultRtpcrPositive
ClinicalTrialName	Mib1Percent	TranscriptResultRtpcrNegative
ProgressionChemo	OtherMarkers	TranscriptResultRtpcrNonInterpretable
DateProgressionChemo		FishDone
BestRecistResponseChemo		ResultFishPositive
		ResultFishNegative
		ResultFishNonInterpretable
		GenesMutation
		OtherGenesMut
		ApcStatus
		TypeOfTechniqueApc
		BrafStatus
		TypeOfTechniqueBraf
		Exon3StatusCTNNB1
		TypeOfTechniqueCTNNB1
		H3f3aStatus
		TypeOfTechniqueH3f3a
		H3f3bStatus
		TypeOfTechniqueH3f3b
		Ini1Status
		TypeOfTechniqueIni1
		KitStatus
		TypeOfTechniqueKit
		KitNucleotidicFormula
		KitProteicFormula
		KitNucleotidicFormulaExon11
		KitProteicFormulaExon11
		KitNucleotidicFormulaExon13
		KitProteicFormulaExon13
		KitNucleotidicFormulaExon17
		KitProteicFormulaExon17
		Myod1Status
		TypeOfTechniqueMyod1
		Nf1Status
		TypeOfTechniqueNf1
		PdgfraStatus
		TypeOfTechniquePdgfra
		PdgfraNucleotidicFormula
		PdgfraProteicFormula
		PdgfraNucleotidicFormulaExon14
		PdgfraProteicFormulaExon14
		PdgfraNucleotidicFormulaExon18
		PdgfraProteicFormulaExon18
		SdhaStatus
		TypeOfTechniqueSdha
		SdhbStatus
		TypeOfTechniqueSdhb
		SdhcStatus
		TypeOfTechniqueSdhc
		SdhdStatus
		TypeOfTechniqueSdhd
		Smarca4Status
		TypeOfTechniqueSmarca4
		Smarcb1Status
		TypeOfTechniqueSmarcb1
		P53MutationStatus
		TypeOfTechniqueP53
		P53NucleotidicFormula1
		P53ProteicFormula1
		P53NucleotidicFormula2
		P53ProteicFormula2
		AmplificationAnalysis
		GenesAmplification
		OtherGenesAmp
		ResultCdk4
		TypeOfTechniqueCdk4
		CmycResult
		TypeOfTechniqueCmyc
		ResultMdm2
		TypeOfTechniqueMdm2
		P53Polymorphism
		P53FunctionalStatus

Variables disponibles dans RRePS		
Patient	Primary tumour	Sample
CentreReps	RadiationField	CaseOrigine
Initials	Lymphoedema	TypeOfSampling
BirthDate	TypeOfTumour	TypeOfResection
Sex	SiteOfTumour	DateOfSampling
Creation	SizeOfTumour	Immunohistochemistry
PatientInformation	DepthOfTumour	FishDoneSample
SignificantPreviousHistory	FinalDiagnosis	FishDoneSampleResult
	AgeAtFirstSampling	MolecularBiology
		ResultMolecularBiology
		FrozenAvailable
		ParaffinSampled
		AcpStructureId
		AcpReviewer
		AcpReference
		AcpDiagnosis
		AcpGrade
		AcpMitoticCount
		AcpTumourSpillage
		AcpAfipClassification
		CentreReviewerId
		CreReviewer
		CreReference
		CreReceptionDate
		CreDiagnosisDate
		CreDiagnosis
		CreGrade
		CreMitoticCount
		CreTumourSpillage
		CreAfipClassification
		NationalCentre
		ScReviewer
		ScReference
		ScReceptionDate
		ScDiagnosisDate
		ScDiagnosis
		ScGrade
		ScMitoticCount
		ScTumourSpillage
		ScAfipClassification
		MeetingReview
		DateOfMeeting
		MeetingRequester
		MeetingDiagnosis
		MeetingGrade
		MeetingMitoticCount
		MeetingTumourSpillage
		MeetingAfipClassification

Variables disponibles dans ResOS		
Patient	Primary tumour	Sample
CentreResos	RadiationField	CaseOrigine
Initials	Lymphoedema	TypeOfSampling
BirthDate	TypeOfTumour	TypeOfResection
Sex	SiteOfTumour	DateOfSampling
PatientInformation	Side	Immunohistochemistry
Creation	SizeOfTumour	FishDoneSample
SignificantPreviousHistory	DepthOfTumour	FishDoneSampleResult
	FinalDiagnosis	MolecularBiology
	AgeAtFirstSampling	ResultMolecularBiology
		FrozenAvailable
		ParaffinSampled
		AcpStructureId
		AcpReviewer
		AcpReference
		AcpDiagnosis
		AcpGrade
		AcpTumourSpillage
		CentreReviewerId
		CreReviewer
		CreReference
		CreReceptionDate
		CreDiagnosisDate
		CreDiagnosis
		CreGrade
		CreTumourSpillage
		NationalCentre
		ScReviewer
		ScReference
		ScReceptionDate
		ScDiagnosisDate
		ScDiagnosis
		ScGrade
		ScTumourSpillage
		MeetingReview
		DateOfMeeting
		DateOfMeeting2
		DateOfMeeting3
		MeetingRequester
		MeetingDiagnosis
		MeetingGrade
		MeetingTumourSpillage

Annexe 3 - Sélection de la population d'étude au sein de la BCB Sarcomes

- Règles de codage dans R :

```
==      'égal à'
!=      'non égal à'
%in%    'dans la liste suivante'
&       'et'
|       'ou'
```

Sélection d'un sarcome

- Pour les applications NetSarc et Conticabase :

```
Histotype_category == 'Sarcoma' & Histotype != 'Suspicion of sarcoma'
```

- Pour les applications RRePS et ResOS :

```
Final_diagnosis_category == 'Sarcoma' & Final_Diagnosis != 'Suspicion of sarcoma'
```

Sélection d'un STM

- Pour toutes les applications :

```
Site_of_tumour_category == 'Soft tissue'
```

Sélection d'un sarcome osseux

- Pour toutes les applications :

```
Site_of_tumour_category == 'Bone'
```

Année de diagnostic : Création de la variable 'Year_of_diagnosis'

- Pour les applications NetSarc et Conticabase :

```
Year_of_diagnosis == substr(Date_of_original_diagnosis,7,10)
```

- Pour les applications RRePS et ResOS :

Considérer l'année du premier prélèvement d'une tumeur.

```
Year_of_diagnosis == substr(Date_of_sampling,7,10)
```

- Pour toutes les applications :

```
Year_of_diagnosis %in% 2010:2019
```

Âge du patient

- Pour les applications NetSarc et Conticabase :

```
Age_at_diagnosis >= 18
```

- Pour les applications RRePS et ResOS :

```
Age_at_first_sampling >= 18
```

Annexe 4 - Règles de calcul des indicateurs dans la BCB Sarcomes

Pour chaque type d'indicateur, la notion de « champ d'étude » a été créée afin de faciliter certains calculs.
Ci-dessous la liste des champs d'études et leur calcul :

Type d'indicateurs	Champs d'étude
Sarcomes des Tissus Mous (de l'adulte)	NetSarc : <code>netsarc\$Site_of_tumour_category == "Soft tissue" & netsarc\$Histotype_category == "Sarcoma" & netsarc\$Histotype != "Suspicion of sarcoma" & netsarc\$Age_at_diagnosis >= 18</code>
	Conticabase : <code>conticabase\$Site_of_tumour_category == "Soft tissue" & conticabase\$Histotype_category == "Sarcoma" & conticabase\$Histotype != "Suspicion of sarcoma" & conticabase\$Age_at_diagnosis >= 18</code>
	RRePS : <code>rreps\$Site_of_tumour_category == "Soft tissue" & rreps\$Final_diagnosis_category == "Sarcoma" & rreps\$Final_Diagnosis != "Suspicion of sarcoma" & rreps\$Age_at_first_sampling >= 18</code>
Sarcomes Osseux (de l'adulte)	NetSarc : <code>netsarc\$Site_of_tumour_category == "Bone" & netsarc\$Histotype_category == "Sarcoma" & netsarc\$Histotype != "Suspicion of sarcoma" & netsarc\$Age_at_diagnosis >= 18</code>
	Conticabase : <code>conticabase\$Site_of_tumour_category == "Bone" & conticabase\$Histotype_category == "Sarcoma" & conticabase\$Histotype != "Suspicion of sarcoma" & conticabase\$Age_at_diagnosis >= 18</code>
	ResOS : <code>rreps\$Site_of_tumour_category == "Bone" & rreps\$Final_diagnosis_category == "Sarcoma" & rreps\$Final_Diagnosis != "Suspicion of sarcoma" & rreps\$Age_at_first_sampling >= 18</code>

Règles de calcul des indicateurs « STM » :

M1 - STM profonds pour lesquels une IRM et/ou un Scanner a été réalisé avant la chirurgie <i>NetSarc et Conticabase</i>	
Tumeurs éligibles	STM profonds <code>database\$Depth_of_tumour %in% c('Deep','Superficial and deep')</code>
Tumeurs inclassables	Profondeur manquante <code>database\$Depth_of_tumour == ""</code>
Critère de qualité	Imagerie comprenant IRM et/ou Scanner <code>str_detect(database\$ImagingBeforeTTT,regex("CT Scan MRI"))</code>
Données manquantes	Imagerie manquante <code>database\$ImagingBeforeTTT == ""</code>

**database = netsarc ou conticabase*

M2 - STM dont la taille et la profondeur ont été déterminées <i>NetSarc, Conticabase et RRePS</i>	
Tumeurs éligibles	STM <code>TRUE</code>
Tumeurs inclassables	Non applicable <code>FALSE</code>
Critère de qualité	Taille et profondeur renseignées <code>database\$Depth_of_tumour != "" & database\$Size_of_tumour_mm != "" & database\$Size_of_tumour_mm != 0</code>
Données manquantes	Non applicable <code>FALSE</code>

**database = netsarc ou conticabase ou rreps*

M3a - STM profonds ou STM superficiels de plus de 3 cm pour lesquels une biopsie a été réalisée <i>NetSarc</i>	
Tumeurs éligibles	STM profonds ou STM superficiels de plus de 3 cm <code>netsarc\$Depth_of_tumour %in% c('Deep','Superficial and deep') (netsarc\$Depth_of_tumour == 'Superficial' & as.numeric(as.character(netsarc\$Size_of_tumour__mm_)) >= 30)</code>
Tumeurs inclassables	Profondeur manquante OU Profondeur superficielle et taille manquante <code>(netsarc\$Depth_of_tumour == '') (netsarc\$Depth_of_tumour == 'Superficial' & netsarc\$Size_of_tumour__mm_ == '')</code>
Critère de qualité	Biopsie réalisée <code>netsarc\$Type_of_biopsy %in% c('Microbiopsy','Microbiopsy and open biopsy','Open biopsy','Biopsy NOS')</code>
Données manquantes	Biopsie manquante <code>netsarc\$Type_of_biopsy == ''</code>

M3b - STM profonds ou STM superficiels de plus de 3 cm pour lesquels une microbiopsie a été réalisée <i>NetSarc</i>	
Tumeurs éligibles	STM profonds ou STM superficiels de plus de 3 cm <code>netsarc\$Depth_of_tumour %in% c('Deep','Superficial and deep') (netsarc\$Depth_of_tumour == 'Superficial' & as.numeric(as.character(netsarc\$Size_of_tumour__mm_)) >= 30)</code>
Tumeurs inclassables	Profondeur manquante OU Profondeur superficielle et taille manquante <code>(netsarc\$Depth_of_tumour == '') (netsarc\$Depth_of_tumour == 'Superficial' & netsarc\$Size_of_tumour__mm_ == '')</code>
Critère de qualité	Microbiopsie réalisée <code>netsarc\$Type_of_biopsy %in% c('Microbiopsy','Microbiopsy and open biopsy')</code>
Données manquantes	Biopsie manquante <code>netsarc\$Type_of_biopsy == ''</code>

M4a - STM opérés dans le réseau sarcome avec des marges chirurgicales R0 <i>NetSarc et Conticabase</i>	
Tumeurs éligibles	STM opérés dans le réseau <code>!(database\$Surgeon %in% c('Outside network','Referral to a specialized surgery outside network',''))</code>
Tumeurs inclassables	STM opérés (ou dont le statut chirurgical est manquant) et pour lesquelles le chirurgien est manquant <code>database\$Surgery_of_tumour != 'No' & database\$Surgeon == ''</code>
Critère de qualité	Marges chirurgicales R0 NetSarc : <code>netsarc\$Quality_of_1st_surgery == 'R0 margin'</code> Conticabase : <code>conticabase\$Margin_R == 'R0'</code>
Données manquantes	Marges chirurgicales manquantes NetSarc : <code>netsarc\$Quality_of_1st_surgery == ''</code> Conticabase : <code>conticabase\$Margin_R == ''</code>

*database = netsarc ou conticabase

M4b - STM opérés hors réseau sarcome avec des marges chirurgicales R0 <i>NetSarc et Conticabase</i>	
Tumeurs éligibles	STM opérés hors réseau <code>database\$Surgeon %in% c('Outside network','Referral to a specialized surgery outside network')</code>
Tumeurs inclassables	STM opérés (ou dont le statut chirurgical est manquant) et pour lesquelles le chirurgien est manquant <code>database\$Surgery_of_tumour != 'No' & database\$Surgeon == ''</code>
Critère de qualité	Marges chirurgicales R0 NetSarc : <code>netsarc\$Quality_of_1st_surgery == 'R0 margin'</code> Conticabase : <code>conticabase\$Margin_R == 'R0'</code>
Données manquantes	Marges chirurgicales manquantes NetSarc : <code>netsarc\$Quality_of_1st_surgery == ''</code> Conticabase : <code>conticabase\$Margin_R == ''</code>

*database = netsarc ou conticabase

M5 - STM dont le diagnostic a été confirmé dans RRePS ayant été référés au réseau Netsarc <i>RRePS</i>	
Tumeurs éligibles	STM TRUE
Tumeurs inclassables	Non applicable FALSE
Critère de qualité	RCP dans Netsarc <code>rreps\$netsarc == 'Yes'</code>
Données manquantes	Non applicable FALSE

M6 - STM pour lesquels au moins un fragment a été congelé <i>RRePS</i>	
Tumeurs éligibles	STM TRUE
Tumeurs inclassables	Non applicable FALSE
Critère de qualité	Au moins un fragment congelé <code>rreps\$Primary_tumour_Id %in% rreps\$Primary_tumour_Id[rreps\$Frozen_tissue == 'Yes']</code>
Données manquantes	Aucun fragment congelé et information manquante pour au moins l'un d'entre eux <code>!(rreps\$Primary_tumour_Id %in% rreps\$Primary_tumour_Id[rreps\$Frozen_tissue == 'Yes']) & rreps\$Primary_tumour_Id %in% rreps\$Primary_tumour_Id[rreps\$Frozen_tissue == '']</code>

Règles de calcul des indicateurs « Sarcomes Osseux » :

01 - Sarcomes osseux pour lesquels une biopsie a été réalisée	
NetSarc	
Tumeurs éligibles	Sarcomes osseux
	TRUE
Tumeurs inclassables	Non applicable
	FALSE
Critère de qualité	Biopsie réalisée
	netsarc\$Type_of_biopsy %in% c('Microbiopsy','Microbiopsy and open biopsy','Open biopsy','Biopsy NOS')
Données manquantes	Biopsie manquante
	netsarc\$Type_of_biopsy == ''

Annexe 5 - Documentation du fichier *indicateurs.csv*

Variable	Description	Règles de remplissage
id	Identifiant de l'indicateur.	<ul style="list-style-type: none"> STM : Mx Sarcomes osseux : Ox Sarcomes pédiatriques : Px Autres indicateurs : Ix <p style="text-align: right;">x : un nombre</p>
type	Type d'indicateur.	<p>4 valeurs possibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> STM : STM Sarcomes osseux : SO Sarcomes pédiatriques : SP Autres indicateurs : OTHER
lib_court	Libellé court de l'indicateur pour l'affichage au niveau des jauges.	<p>Exemple :</p> <p>Imagerie des STM profonds</p>
lib_court	Libellé complet de l'indicateur pour l'affichage.	<p>Exemple :</p> <p>STM profonds pour lesquels une IRM et/ou un Scanner a été réalisé avant la chirurgie</p>
lib_EL	Courte description de la population éligible pour l'affichage.	<p>Exemple :</p> <p>STM profonds</p>
lib_AD	Courte description du critère de qualité pour l'affichage.	<p>Exemple :</p> <p>Imagerie comprend IRM et/ou Scanner</p>
netsarc	L'indicateur est-il calculable dans NetSarc ?	<ul style="list-style-type: none"> Oui : 1 Non : 0
conticabase	L'indicateur est-il calculable dans Conticabase ?	<ul style="list-style-type: none"> Oui : 1 Non : 0
rreps	L'indicateur est-il calculable dans RRePS/ ResOS ?	<ul style="list-style-type: none"> Oui : 1 Non : 0
POP_netsarc	<p><i>Ligne de code R</i> permettant la sélection des tumeurs du champ d'étude de l'indicateur dans NetSarc.</p> <p>Par exemple, la sélection des STM pour un indicateur STM.</p>	<p>Exemple :</p> <pre> netsarc\$Site_of_tumour_category == 'Soft tissue' & netsarc\$Histotype_category == 'Sarcoma' & netsarc\$Histotype != 'Suspicion of sarcoma' & netsarc\$Age_at_diagnosis >= 18 </pre>
EL_netsarc	<p><i>Ligne de code R</i> permettant la sélection des tumeurs éligibles pour le calcul de l'indicateur dans NetSarc.</p>	<p>Exemple :</p> <pre> netsarc\$Depth_of_tumour %in% c('Deep','Superficial and deep') </pre> <p>Par défaut : TRUE</p>
EL_DM_netsarc	<p><i>Ligne de code R</i> permettant le compte des tumeurs inclassables (données manquantes) pour le calcul de l'indicateur dans NetSarc.</p>	<p>Exemple :</p> <pre> netsarc\$Depth_of_tumour == "" </pre> <p>Par défaut : FALSE</p>
AD_netsarc	<p><i>Ligne de code R</i> permettant la vérification de l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur dans NetSarc.</p>	<p>Exemple :</p> <pre> str_detect(netsarc\$ImagingBeforeTTT,regex('C T Scan MRI')) </pre>

Variable	Description	Règles de remplissage
AD_DM_netsarc	<i>Ligne de code R</i> permettant le compte des données manquantes pour la vérification de l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur dans NetSarc.	Exemple : netsarc\$ImagingBeforeTTT == " Par défaut : FALSE
POP_conticabase	<i>Ligne de code R</i> permettant la sélection des tumeurs du champ d'étude de l'indicateur dans Conticabase. Par exemple, la sélection des STM pour un indicateur STM.	Exemple : conticabase\$Site_of_tumour_category == 'Soft tissue' & conticabase\$Histotype_category == 'Sarcoma' & conticabase\$Histotype != 'Suspicion of sarcoma' & conticabase\$Age_at_diagnosis >= 18
EL_conticabase	<i>Ligne de code R</i> permettant la sélection des tumeurs éligibles pour le calcul de l'indicateur dans Conticabase.	Exemple : conticabase\$Depth_of_tumour %in% c('Deep','Superficial and deep') Par défaut : TRUE
EL_DM_conticabase	<i>Ligne de code R</i> permettant le compte des tumeurs inclassables (données manquantes) pour le calcul de l'indicateur dans Conticabase.	Exemple : conticabase\$Depth_of_tumour == " Par défaut : FALSE
AD_conticabase	<i>Ligne de code R</i> permettant la vérification de l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur dans Conticabase.	Exemple : str_detect(conticabase\$ImagingBeforeTTT,regex('CT Scan MRI'))
AD_DM_conticabase	<i>Ligne de code R</i> permettant le compte des données manquantes pour la vérification de l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur dans Conticabase.	Exemple : conticabase\$ImagingBeforeTTT == " Par défaut : FALSE
POP_rreps	<i>Ligne de code R</i> permettant la sélection des tumeurs du champ d'étude de l'indicateur dans RRePS/ResOS. Par exemple, la sélection des STM pour un indicateur STM.	Exemple : rreps\$Site_of_tumour_category == 'Soft tissue' & rreps\$Final_diagnosis_category == 'Sarcoma' & rreps\$Final_Diagnosis != 'Suspicion of sarcoma' & rreps\$Age_at_first_sampling >= 18
EL_rreps	<i>Ligne de code R</i> permettant la sélection des tumeurs éligibles pour le calcul de l'indicateur dans RRePS/ResOS.	Exemple : TRUE Par défaut : TRUE
EL_DM_rreps	<i>Ligne de code R</i> permettant le compte des tumeurs inclassables (données manquantes) pour le calcul de l'indicateur dans RRePS/ResOS.	Exemple : FALSE Par défaut : FALSE
AD_rreps	<i>Ligne de code R</i> permettant la vérification de l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur dans RRePS/ResOS.	Exemple : rreps\$Depth_of_tumour != " & rreps\$Size_of_tumour_mm != " & rreps\$Size_of_tumour_mm != 0
AD_DM_rreps	<i>Ligne de code R</i> permettant le compte des données manquantes pour la vérification de l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur dans RRePS/ResOS.	Exemple : FALSE Par défaut : FALSE

Variable	Description	Règles de remplissage
sankey_A	Variable affichée par défaut en première position du diagramme de Sankey pour l'indicateur.	Exemple : Depth_of_tumour Ne pas afficher de variable = "_"
sankey_B	Variable affichée par défaut en position 2 du diagramme de Sankey pour l'indicateur.	Exemple : " _ " Ne pas afficher de variable = "_"
sankey_C	Variable affichée par défaut en position 3 du diagramme de Sankey pour l'indicateur.	Exemple : ImagingBeforeTTT Ne pas afficher de variable = "_"
sankey_D	Variable affichée par défaut en position 4 du diagramme de Sankey pour l'indicateur.	Exemple : " _ " Ne pas afficher de variable = "_"
sankey_E	Variable affichée par défaut en dernière position du diagramme de Sankey pour l'indicateur.	Exemple : Surgery_of_tumour Ne pas afficher de variable = "_"
A_color	La variable affichée par défaut (en position 1) correspond à un critère de qualité ? Si oui, l'utilisateur ne pourra pas modifier cette variable. Les noeuds seront colorés selon l'adéquation au critère.	Oui : TRUE Non : FALSE
B_color	La variable affichée par défaut (en position 2) correspond à un critère de qualité ? Si oui, l'utilisateur ne pourra pas modifier cette variable. Les noeuds seront colorés selon l'adéquation au critère.	Oui : TRUE Non : FALSE
C_color	La variable affichée par défaut (en position 3) correspond à un critère de qualité ? Si oui, l'utilisateur ne pourra pas modifier cette variable. Les noeuds seront colorés selon l'adéquation au critère.	Oui : TRUE Non : FALSE
D_color	La variable affichée par défaut (en position 4) correspond à un critère de qualité ? Si oui, l'utilisateur ne pourra pas modifier cette variable. Les noeuds seront colorés selon l'adéquation au critère.	Oui : TRUE Non : FALSE
E_color	La variable affichée par défaut (en position 5) correspond à un critère de qualité ? Si oui, l'utilisateur ne pourra pas modifier cette variable. Les noeuds seront colorés selon l'adéquation au critère.	Oui : TRUE Non : FALSE

Annexe 6 - Indicateur M1 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)

Description

Indicateur M1

STM profonds pour lesquels une IRM et/ou un Scanner a été réalisé avant la chirurgie

Champ d'étude :

Sarcomes des Tissus Mous (de l'adulte)

Détails

Population éligible :

STM profonds

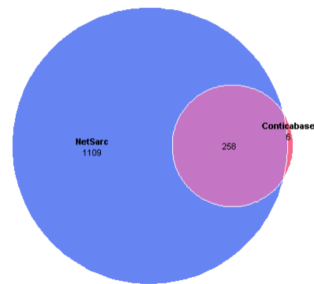
Détails

Critère de qualité :

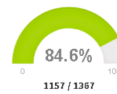
Imagerie comprenant IRM et/ou Scanner

Détails

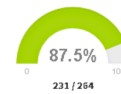
Sources de données



NetSarc



Conticabase



RRePS/ResOS

Non calculable dans RRePS.

NetSarc

Population éligible

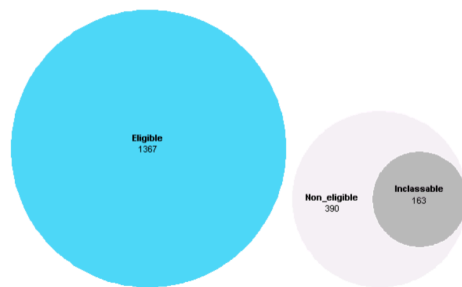
Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

1367 sur 1920 (71.2 %)

Tumeurs inclassables :

163 sur 1920 (8.5 %)



Adéquation

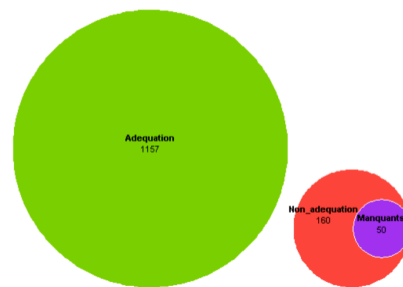
L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

1157 sur 1367 (84.6 %)

Données manquantes :

50 sur 1367 (3.7 %)



Conticabase

Population éligible

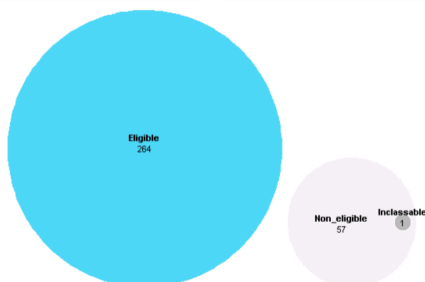
Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

264 sur 322 (82 %)

Tumeurs inclassables :

1 sur 322 (0.3 %)



Adéquation

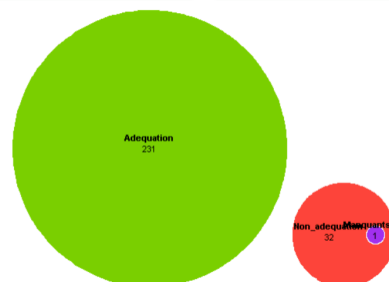
L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

231 sur 264 (87.5 %)

Données manquantes :

1 sur 264 (0.4 %)

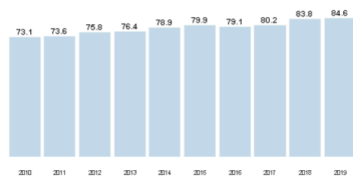


► NetSarc

Adéquation de la prise en charge

✔ Taux d'adéquation (%)

M1 - Tous les centres (NetSarc)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

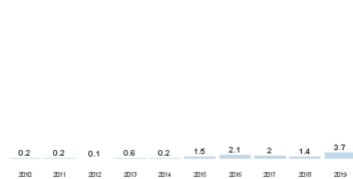


Données manquantes

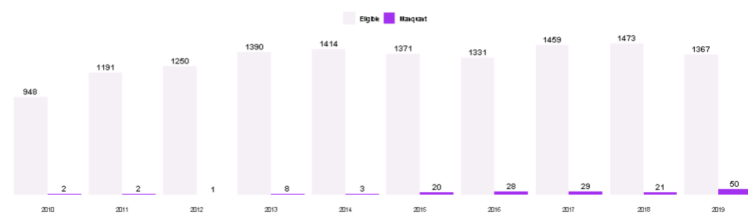
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠ Taux de données manquantes (%)

M1 - Tous les centres (NetSarc)



👤 Données manquantes (effectifs)

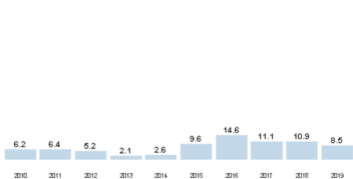


Tumeurs inclassables

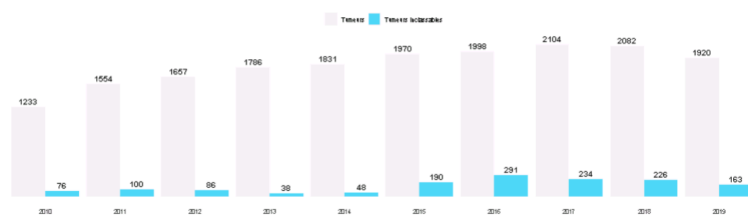
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠ Taux de tumeurs inclassables (%)

M1 - Tous les centres (NetSarc)



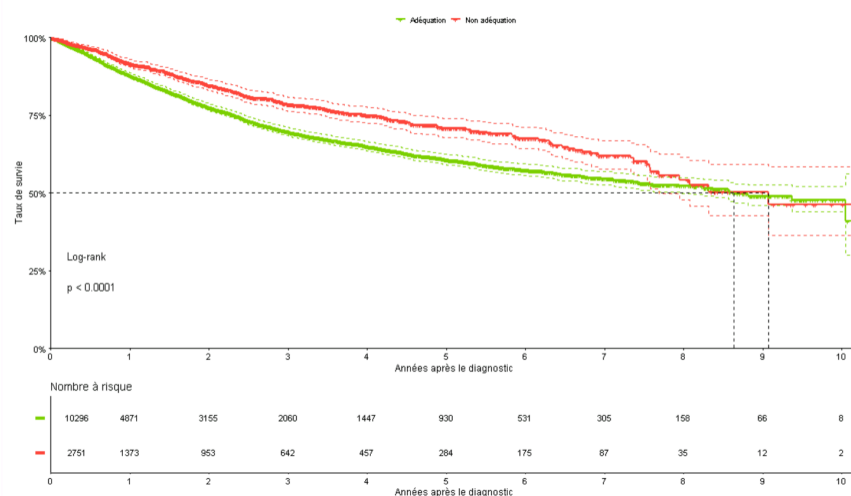
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M1 - Tous les centres (NetSarc)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

13047 patients (dont 13 avec tumeurs multiples).
 Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 120 (0.9 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 14 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

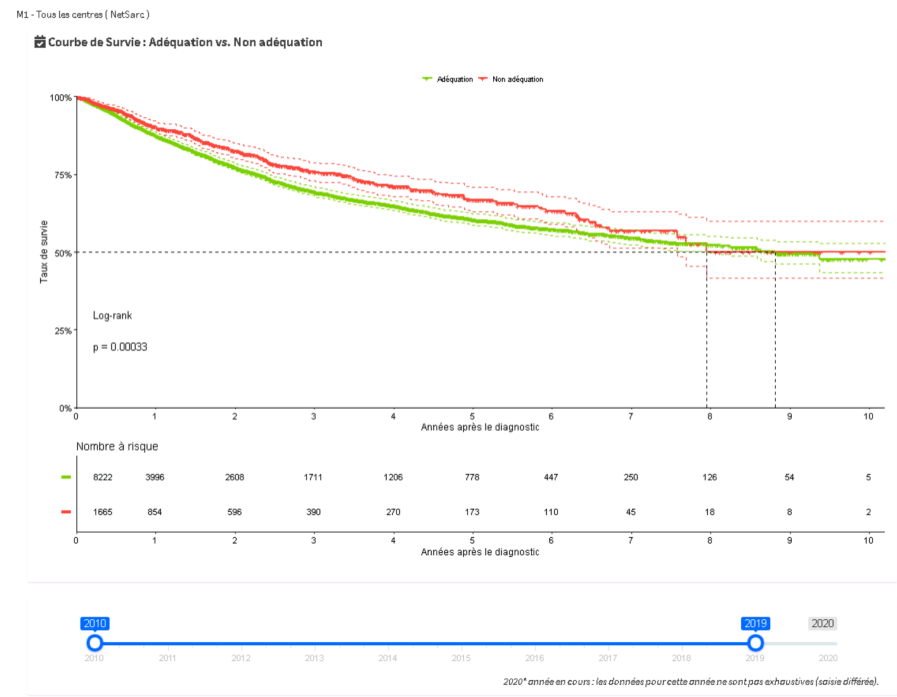
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Eligible	13047	2309	8.82
Adéquation	10296	1925	8.64
Non adéquation	2751	384	9.07

Taux de survie (%)

Année	Eligible	Adéquation	Non adéquation
1	88.70	87.90	91.80
2	79.10	77.80	84.80
3	71.70	69.90	76.50
4	67.20	65.10	74.70
5	62.90	60.70	70.60
6	58.70	57.50	67.20
7	56.30	54.50	61.20
8	52.80	52.00	52.60
9	48.80	47.90	46.20
10	47.80	41.10	-Inf

Ajout d'un filtre : Taille ≥ 5 cm



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque
9887 patients (dont 7 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données
Données manquantes : 78 (0.8 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 13 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

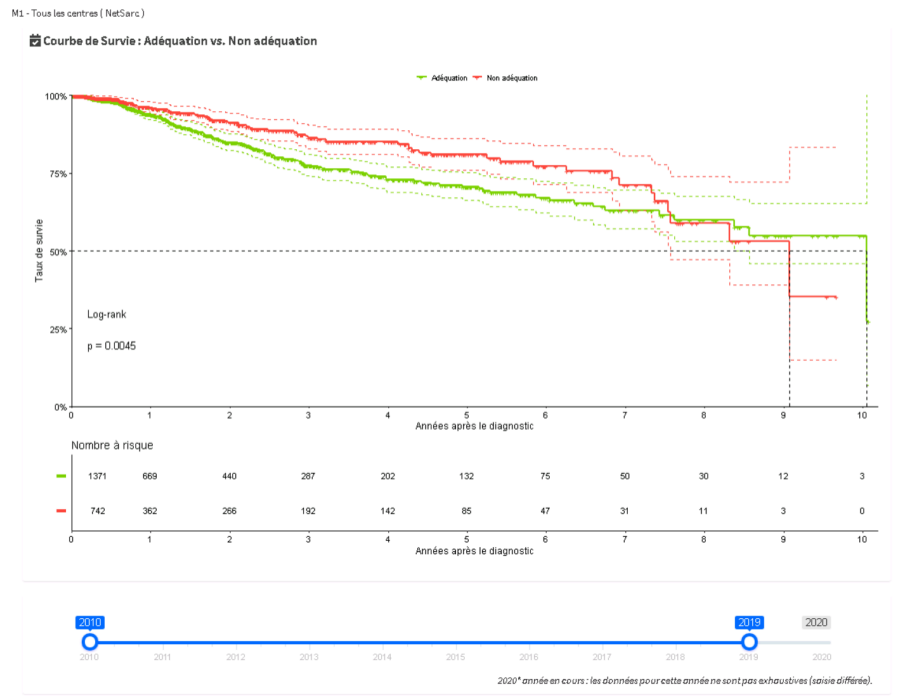
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	9887	1898	8.82
Adéquation	8222	1596	8.82
Non adéquation	1665	273	7.95

Taux de survie (%)

Annee	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	88.10	87.60	90.20
2	78.30	77.40	82.40
3	70.70	69.60	75.60
4	66.00	65.00	70.80
5	61.60	60.40	66.30
6	58.50	57.40	62.60
7	55.00	54.40	55.00
8	52.20	52.00	-Inf
9	49.70	47.90	-Inf
10	48.30	-Inf	-Inf

Ajout d'un filtre : Taille < 5 cm



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque
2113 patients (dont 1 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données
Données manquantes : 30 (1.4 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 0 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	2113	242	9.07
Adéquation	1371	175	10.05
Non adéquation	742	67	9.07

Taux de survie (%)

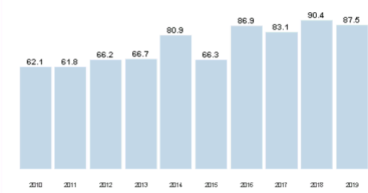
Annee	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	94.70	93.80	95.80
2	87.20	84.80	90.90
3	80.70	77.30	86.00
4	77.20	72.40	84.40
5	74.30	70.00	79.90
6	70.80	66.30	75.60
7	66.00	61.60	68.60
8	58.90	57.60	53.10
9	54.00	27.40	35.40
10	49.90	27.40	-Inf

► Conticabase

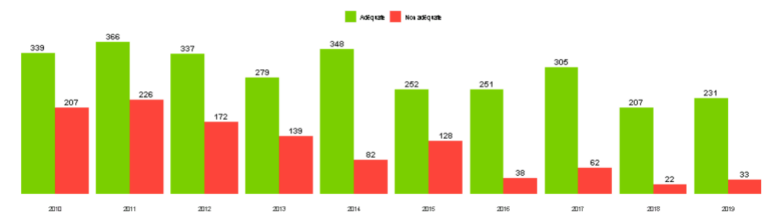
Adéquation de la prise en charge

✔ Taux d'adéquation (%)

M1 - Tous les centres (Conticabase)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

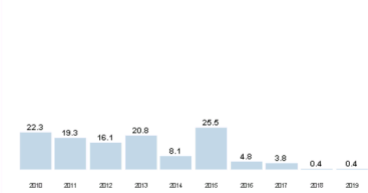


Données manquantes

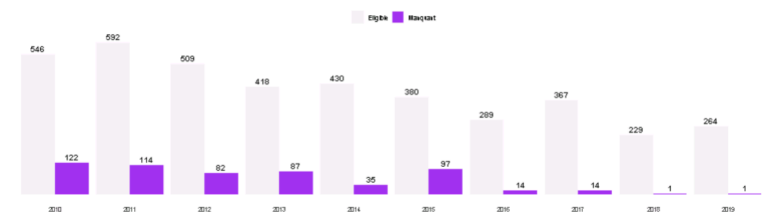
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠ Taux de données manquantes (%)

M1 - Tous les centres (Conticabase)



👤 Données manquantes (effectifs)

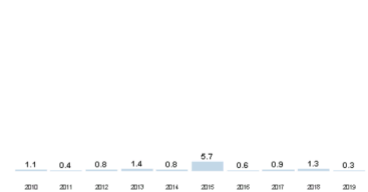


Tumeurs inclassables

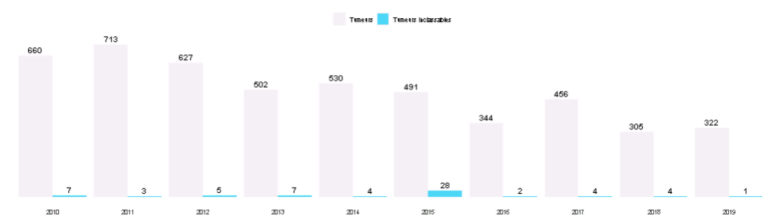
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠ Taux de tumeurs inclassables (%)

M1 - Tous les centres (Conticabase)



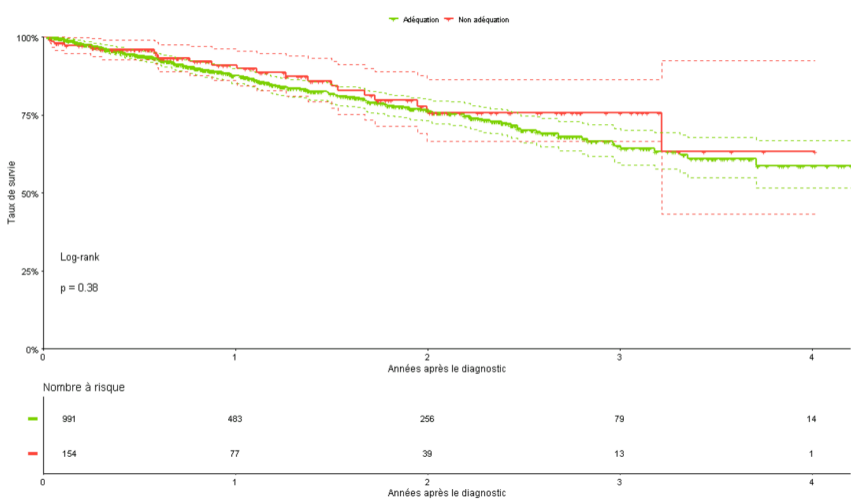
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M1 - Tous les centres (Conticabase)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

1145 patients (dont 0 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2018 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 4 (0.3 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 0 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Eligible	1145	194	Inf
Adéquation	991	172	Inf
Non adéquation	154	22	Inf

Taux de survie (%)

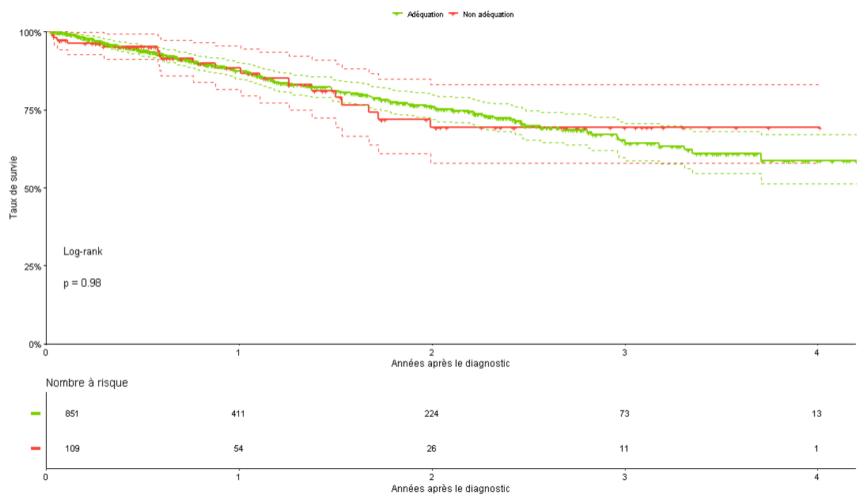
Année	Eligible	Adéquation	Non-adequation
1	87.80	87.40	88.90
2	76.30	76.40	63.20
3	65.70	64.20	63.20
4	58.70	-Inf	-Inf



Ajout d'un filtre : Taille ≥ 5 cm

M1 - Tous les centres (Corticabase)

Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

860 patients (dont 0 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2016 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 3 (0.3 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 0 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	860	189	Inf
Adéquation	851	150	Inf
Non adéquation	109	19	Inf

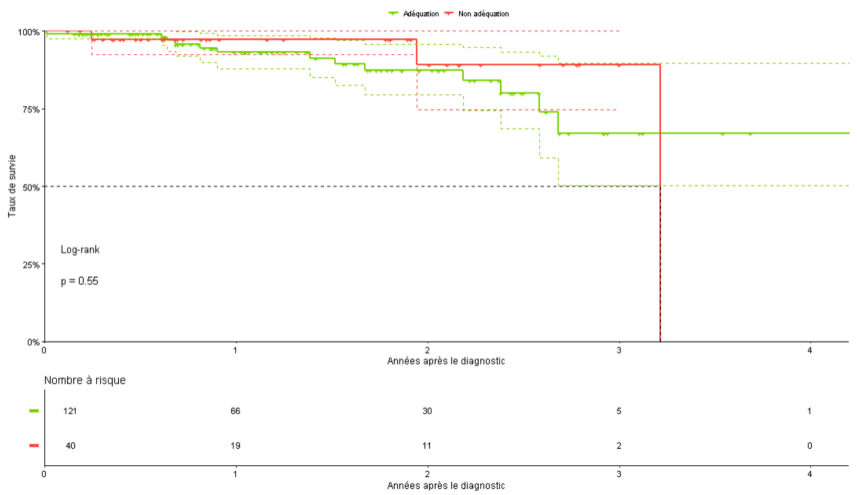
Taux de survie (%)

Annee	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	87.40	87.30	88.70
2	75.10	75.80	-Inf
3	65.00	64.40	-Inf
4	58.80	-Inf	-Inf

Ajout d'un filtre : Taille < 5 cm

M1 - Tous les centres (Corticabase)

Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



2020* année en cours : les données pour cette année ne sont pas exhaustives (saisie différée).

Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

161 patients (dont 0 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2016 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 0 (0 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 0 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

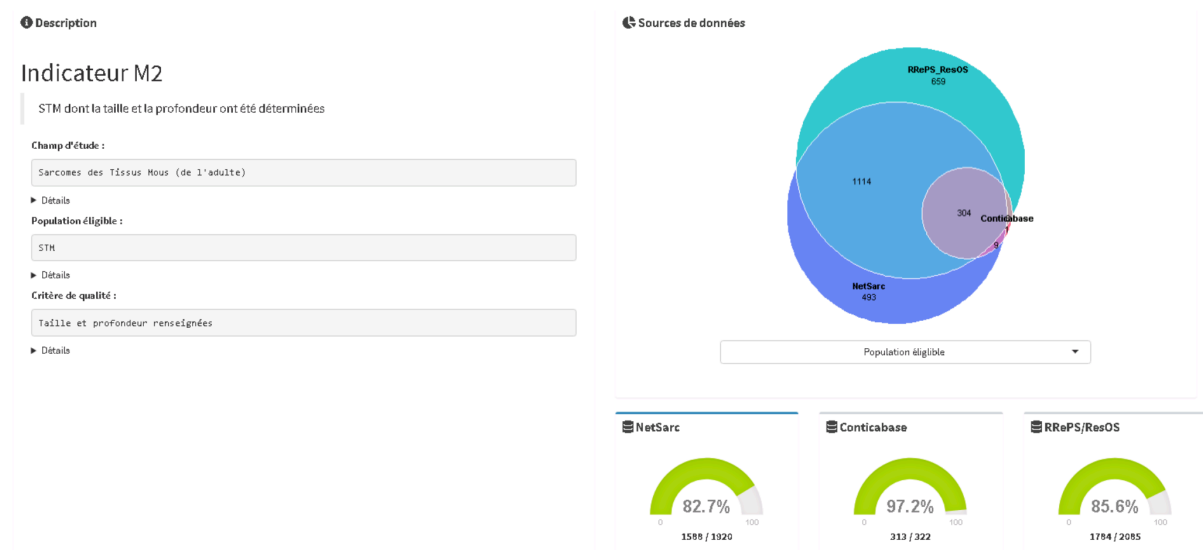
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	161	18	Inf
Adéquation	121	13	Inf
Non adéquation	40	3	3.21

Taux de survie (%)

Annee	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	84.10	81.30	89.30
2	87.70	84.00	0.00
3	72.80	-Inf	0.00
4	54.80	-Inf	-Inf

Annexe 7 - Indicateur M2 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)



NetSarc



Conticabase



RRePS

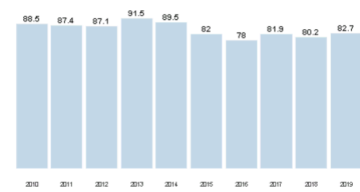


► NetSarc

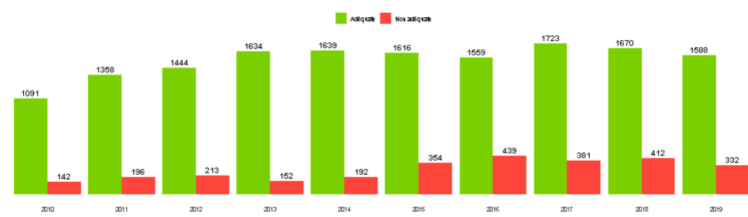
Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M2 - Tous les centres (NetSarc)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

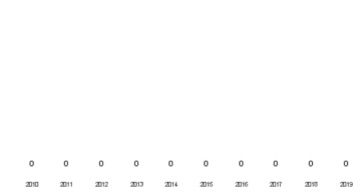


Données manquantes

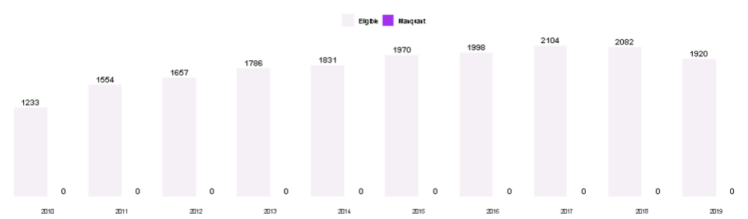
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M2 - Tous les centres (NetSarc)



👤 Données manquantes (effectifs)

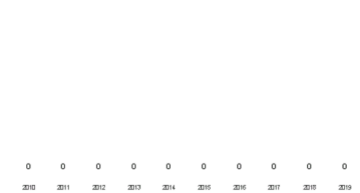


Tumeurs inclassables

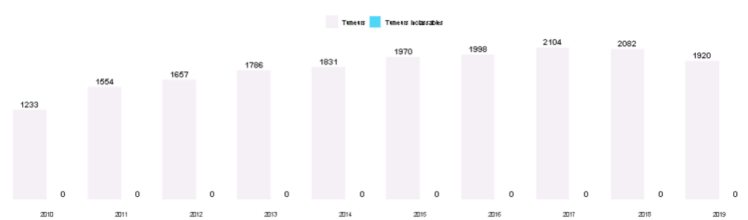
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

M2 - Tous les centres (NetSarc)



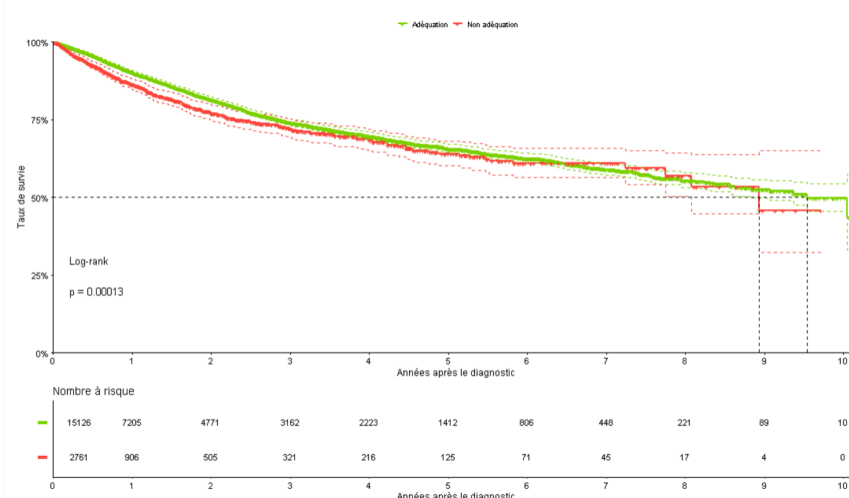
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M2 - Tous les centres (NetSarc)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

17887 patients (dont 31 avec tumeurs multiples).
Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 196 (1.1 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 22 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Éligible	17887	2730	8.54
Adéquation	15126	2367	8.54
Non adéquation	2761	363	8.84

Taux de survie (%)

Année	Éligible	Adéquation	Non adéquation
1	89.80	90.30	86.40
2	80.90	81.50	77.20
3	73.90	74.20	72.10
4	69.50	69.80	68.00
5	65.50	65.70	63.50
6	62.40	62.60	59.40
7	58.00	58.90	58.40
8	56.00	55.30	53.50
9	52.20	52.10	-Inf
10	48.30	43.50	-Inf

► Conticabase

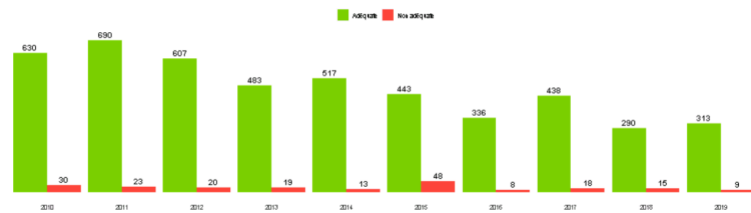
Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M2 - Tous les centres (Conticabase)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

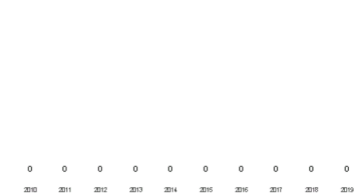


Données manquantes

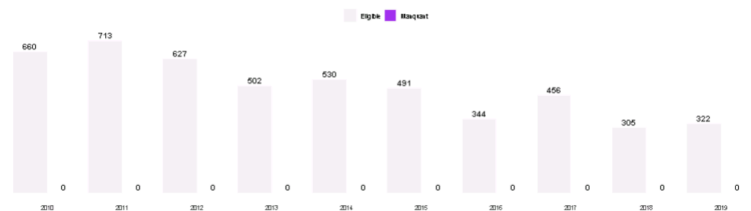
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M2 - Tous les centres (Conticabase)



👤 Données manquantes (effectifs)

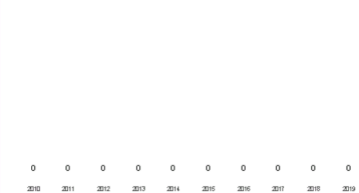


Tumeurs inclassables

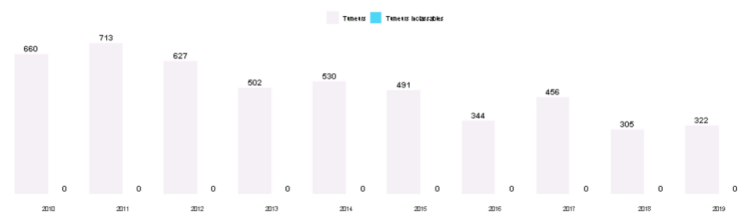
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

M2 - Tous les centres (Conticabase)



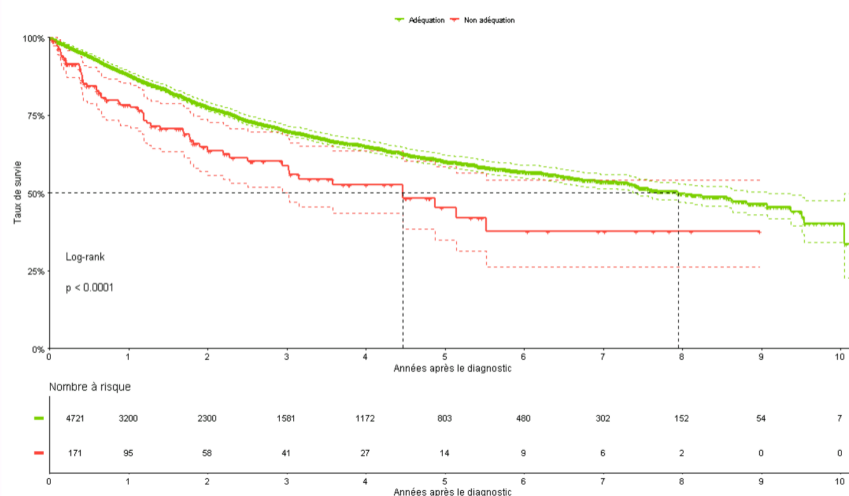
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M2 - Tous les centres (Conticabase)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

4892 patients (dont 12 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 45 (0.9 %). Données aberrantes (délai négatif) : 1 (0.0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Eligible	4892	1365	7.84
Adéquation	4721	1294	7.95
Non adéquation	171	61	4.47

Taux de survie (%)

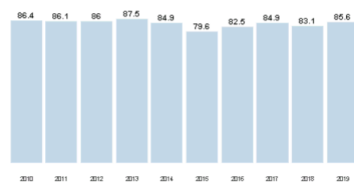
Année	Eligible	Adéquation	Non adéquation
1	87.80	88.10	77.40
2	77.30	77.80	62.50
3	69.80	70.10	57.30
4	64.70	65.10	48.30
5	59.80	60.10	42.00
6	56.40	56.80	-Inf
7	53.20	53.40	-Inf
8	49.60	49.60	-Inf
9	46.30	45.60	-Inf
10	40.00	33.60	-Inf

► RRePS

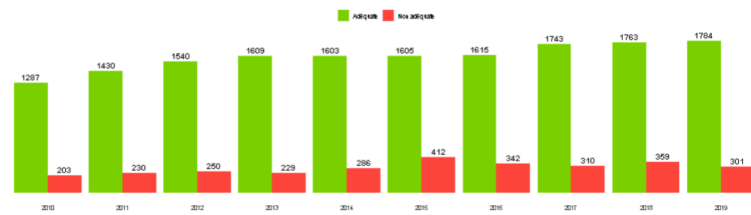
Adéquation de la prise en charge

📌 Taux d'adéquation (%)

M2 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

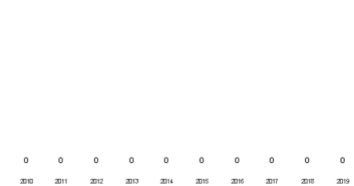


Données manquantes

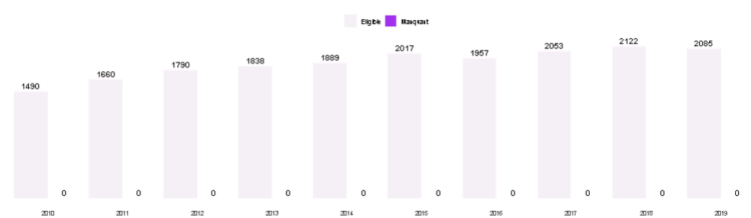
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M2 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Données manquantes (effectifs)

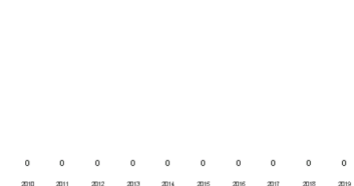


Tumeurs inclassables

Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

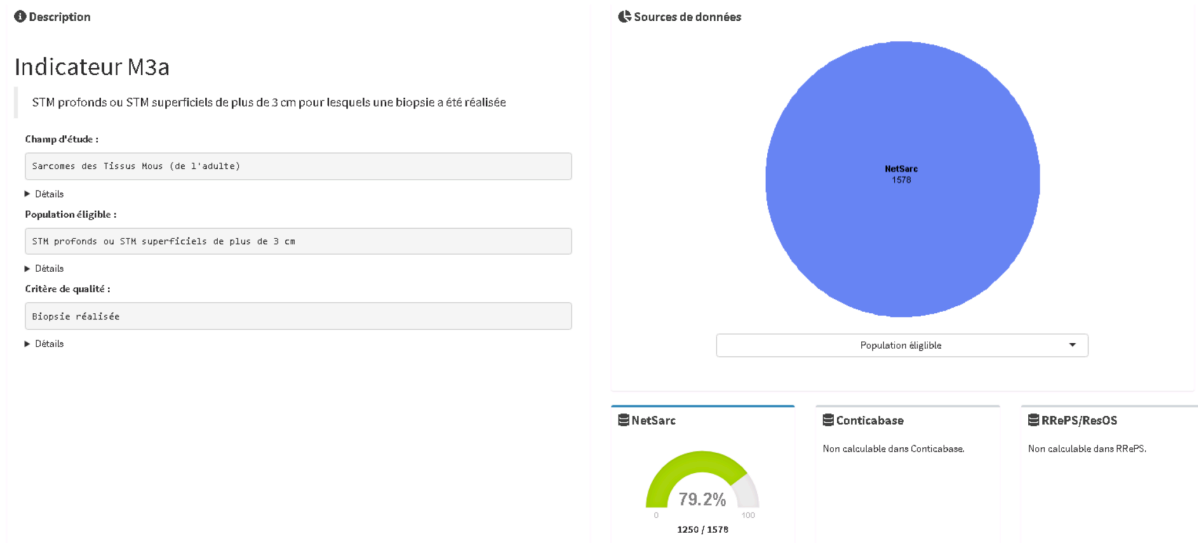
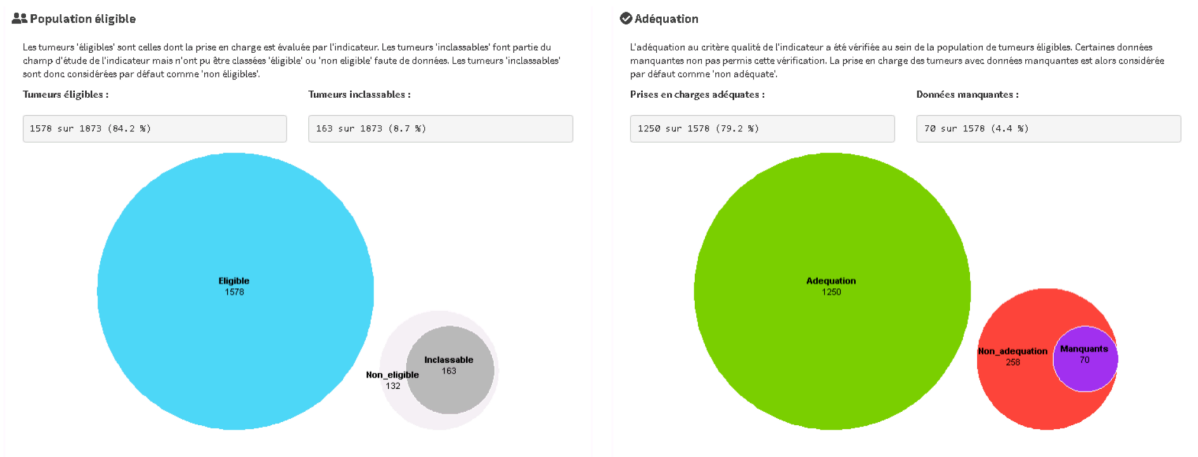
⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

M2 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



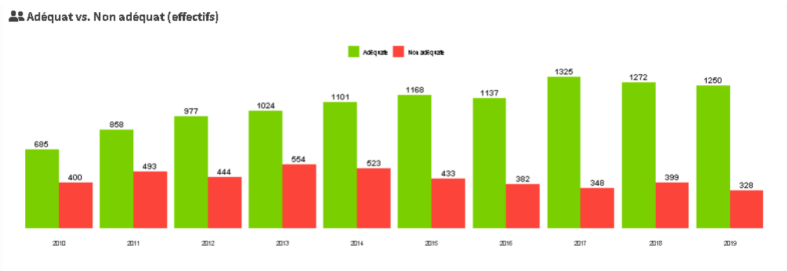
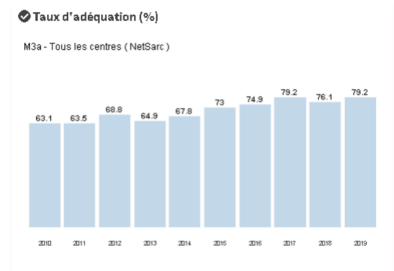
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Annexe 8 - Indicateur M3a : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)► **NetSarc**

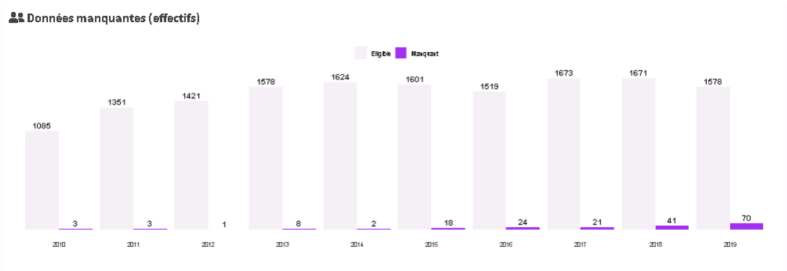
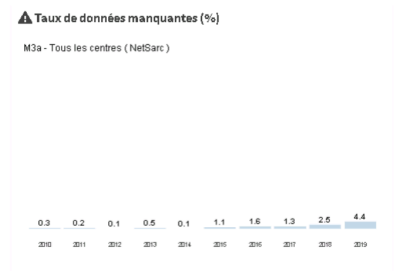
► NetSarc

Adéquation de la prise en charge



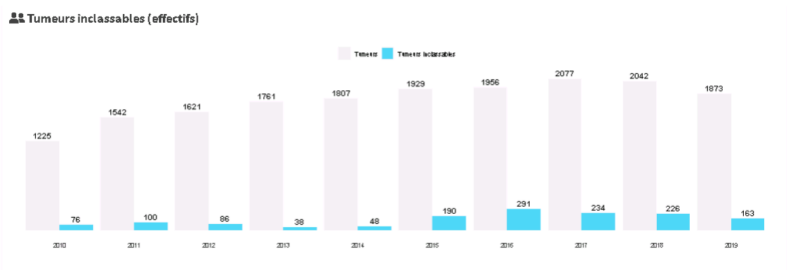
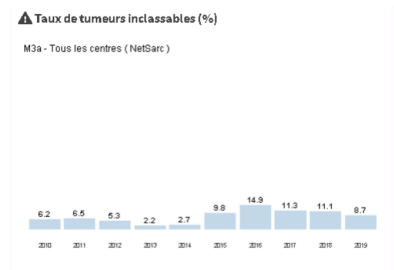
Données manquantes

Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.



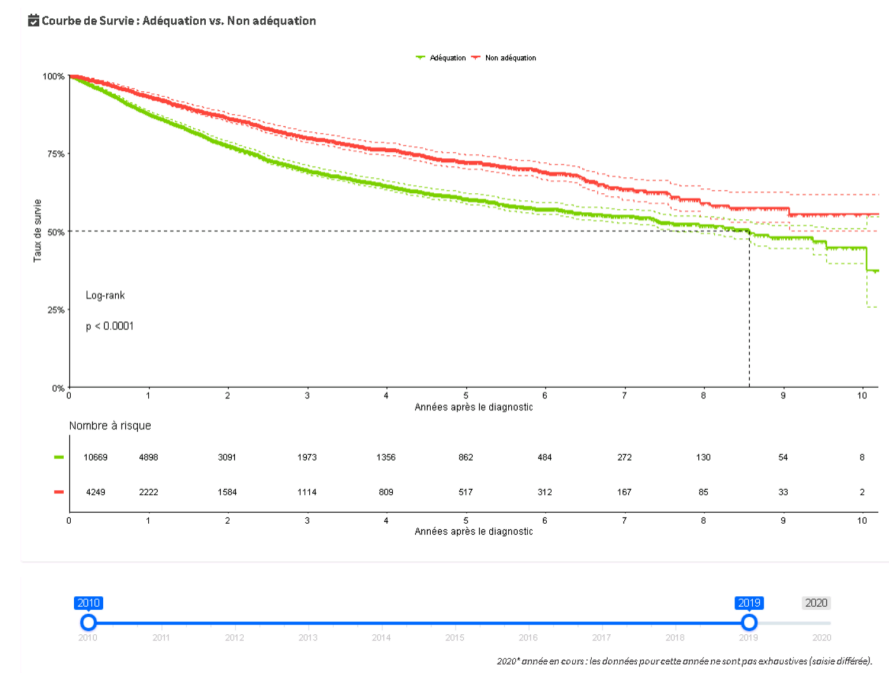
Tumeurs inclassables

Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.



Courbe de Survie Globale

M3a - Tous les centres (NetSarc)



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

14918 patients (dont 18 avec tumeurs multiples).
Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 149 (1 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 18 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

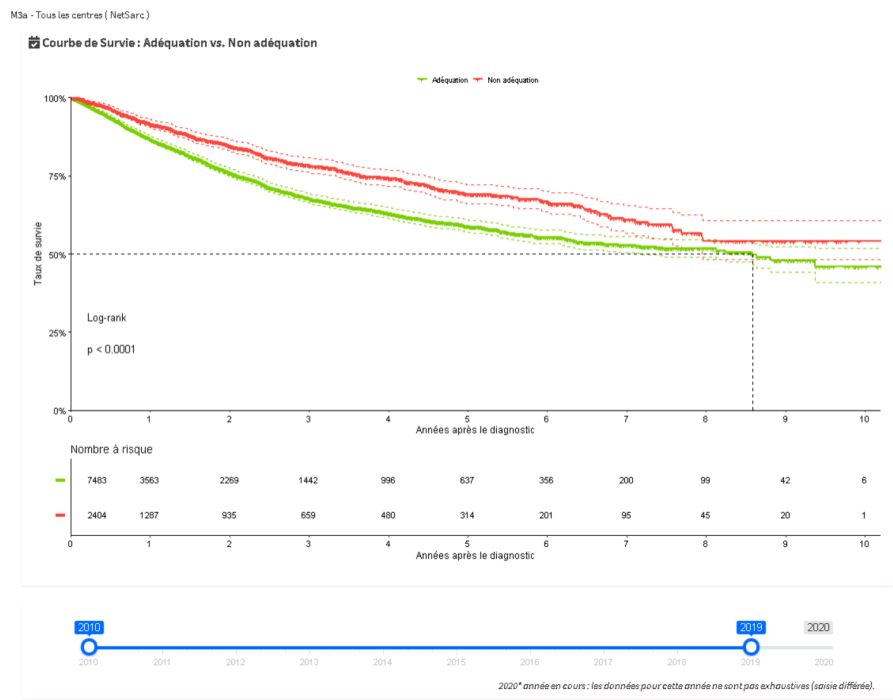
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	14918	2497	9.37
Adéquation	10669	1924	8.57
Non adéquation	4249	573	Inf

Taux de survie (%)

Année	Eligible	Adéquation	Non adéquation
1	89.40	87.80	83.50
2	80.20	77.60	65.30
3	72.90	69.80	60.10
4	66.20	64.70	56.20
5	64.20	60.40	52.10
6	61.00	57.20	48.90
7	57.50	54.80	43.00
8	54.00	51.50	38.20
9	50.90	46.70	33.60
10	48.00	37.40	Inf

Ajout d'un filtre : STM profonds ET ≥ 5 cm



Afficher :

☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

9887 patients (dont 7 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 78 (0.8 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 13 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

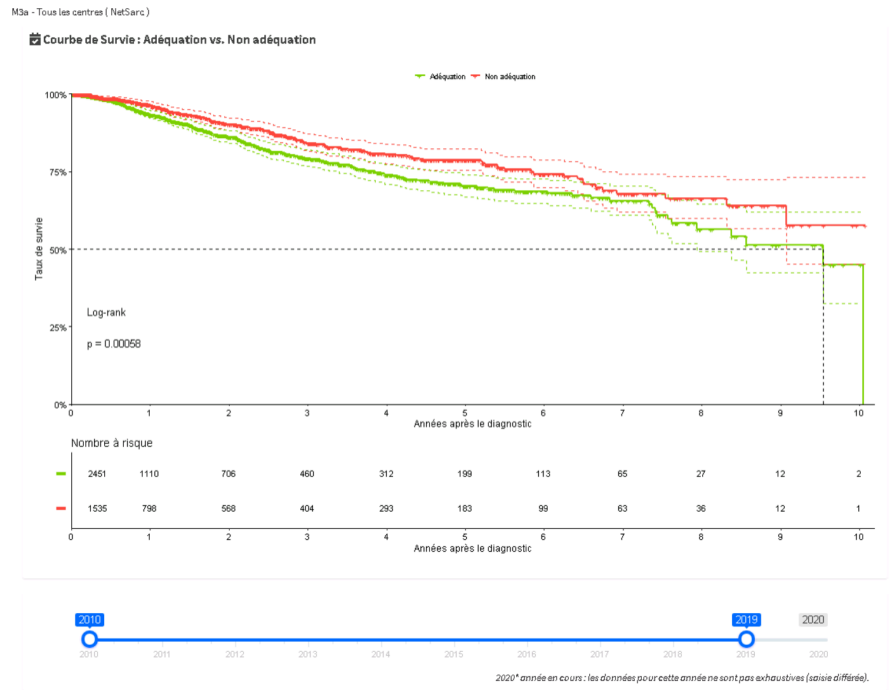
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Médiane
Eligible	9887	1889	8.82
Adéquation	7483	1490	8.58
Non adéquation	2404	379	Inf

Taux de survie (%)

Année	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	88.10	86.90	91.70
2	78.30	76.10	84.50
3	70.70	67.90	76.30
4	66.00	63.00	74.20
5	61.60	58.80	68.80
6	56.50	55.30	66.40
7	55.00	52.70	60.30
8	52.20	51.10	-Inf
9	48.70	46.00	-Inf
10	46.30	-Inf	-Inf

Ajout d'un filtre : STM superficiels OU < 5 cm



Afficher :

☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

3988 patients (dont 4 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 59 (1.5 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 2 (0.0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

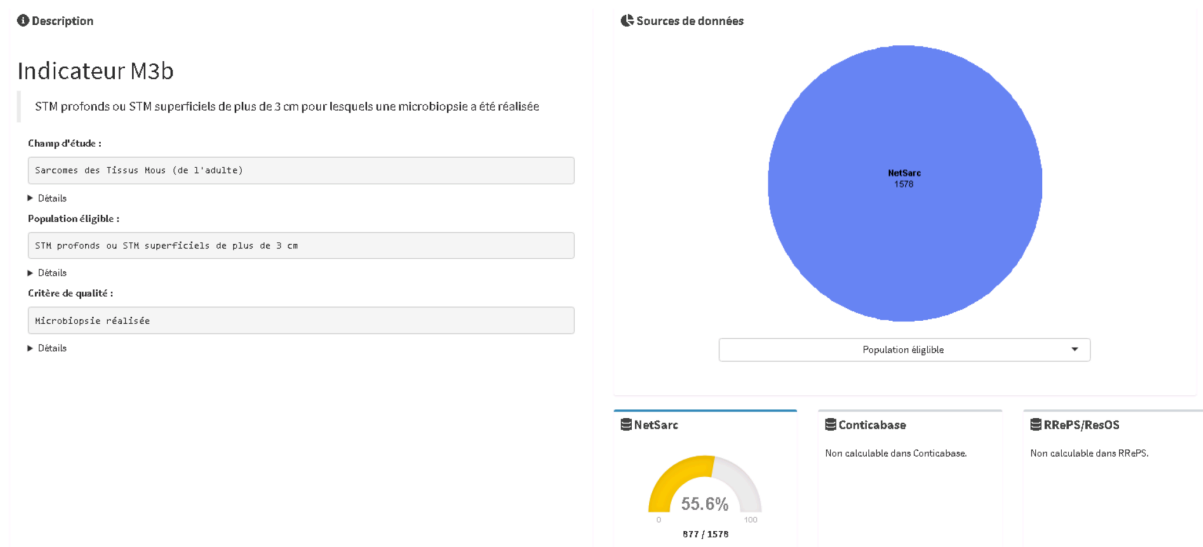
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Médiane
Eligible	3988	430	9.54
Adéquation	2451	277	9.54
Non adéquation	1535	153	Inf

Taux de survie (%)

Année	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	94.60	93.30	96.40
2	87.80	86.00	90.00
3	81.30	79.10	84.00
4	76.80	73.80	80.30
5	74.00	70.00	78.30
6	71.00	68.00	73.40
7	66.40	64.40	66.30
8	60.80	54.20	64.00
9	57.00	44.90	57.60
10	49.90	0.00	-Inf

Annexe 9 - Indicateur M3b : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)



► NetSarc

Population éligible

Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

1578 sur 1873 (84.2 %)

Tumeurs inclassables :

163 sur 1873 (8.7 %)

Adéquation

L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

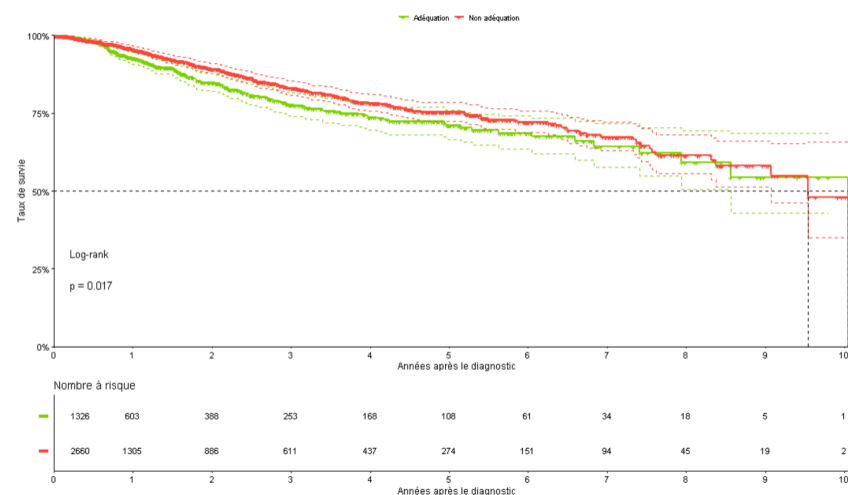
877 sur 1578 (55.6 %)

Données manquantes :

70 sur 1578 (4.4 %)

M3b - Tous les centres (NetSarc)

Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

3985 patients (dont 4 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 58 (1.5 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 2 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Eligible	3985	430	9.54
Adéquation	1326	155	10.05
Non adéquation	2660	275	9.54

Taux de survie (%)

Année	Eligible	Adéquation	Non adéquation
1	84.60	82.50	85.60
2	87.80	84.50	88.10
3	81.30	77.50	82.90
4	76.80	73.30	78.10
5	74.00	70.30	75.00
6	71.00	67.50	71.60
7	68.40	62.20	68.50
8	60.80	54.30	60.00
9	57.00	0.00	54.90
10	48.90	0.00	-Inf

► NetSarc

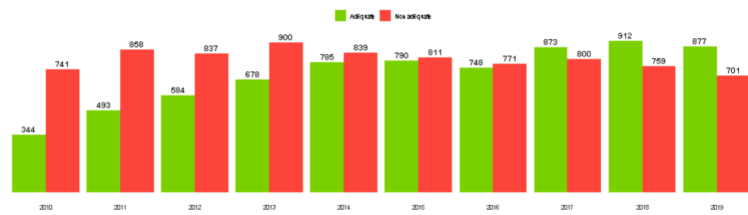
Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M3b - Tous les centres (NetSarc)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)



Données manquantes

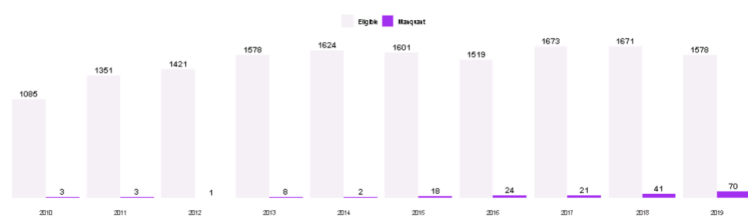
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M3b - Tous les centres (NetSarc)



👤 Données manquantes (effectifs)



Tumeurs inclassables

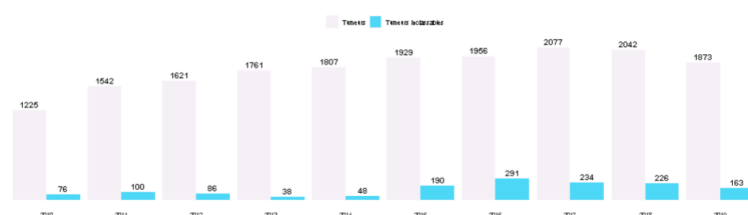
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

M3b - Tous les centres (NetSarc)



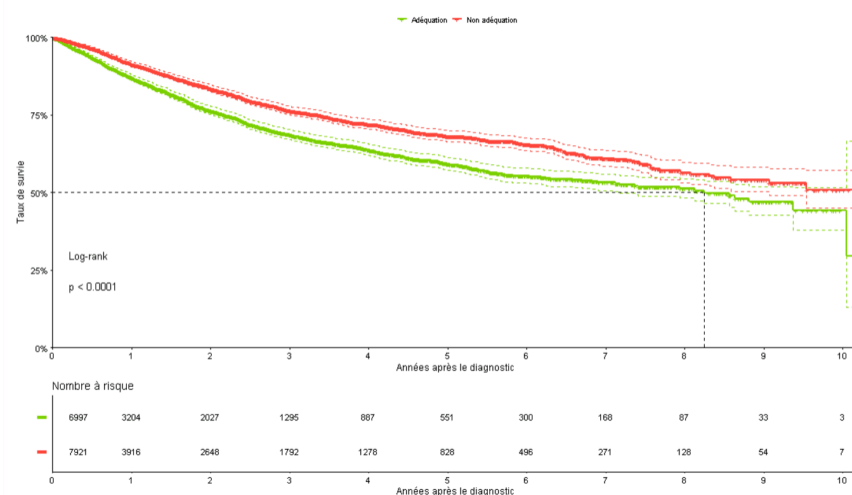
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M3b - Tous les centres (NetSarc)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

14918 patients (dont 18 avec tumeurs multiples).
Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 149 (1 %). Données aberrantes (délai négatif) : 18 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

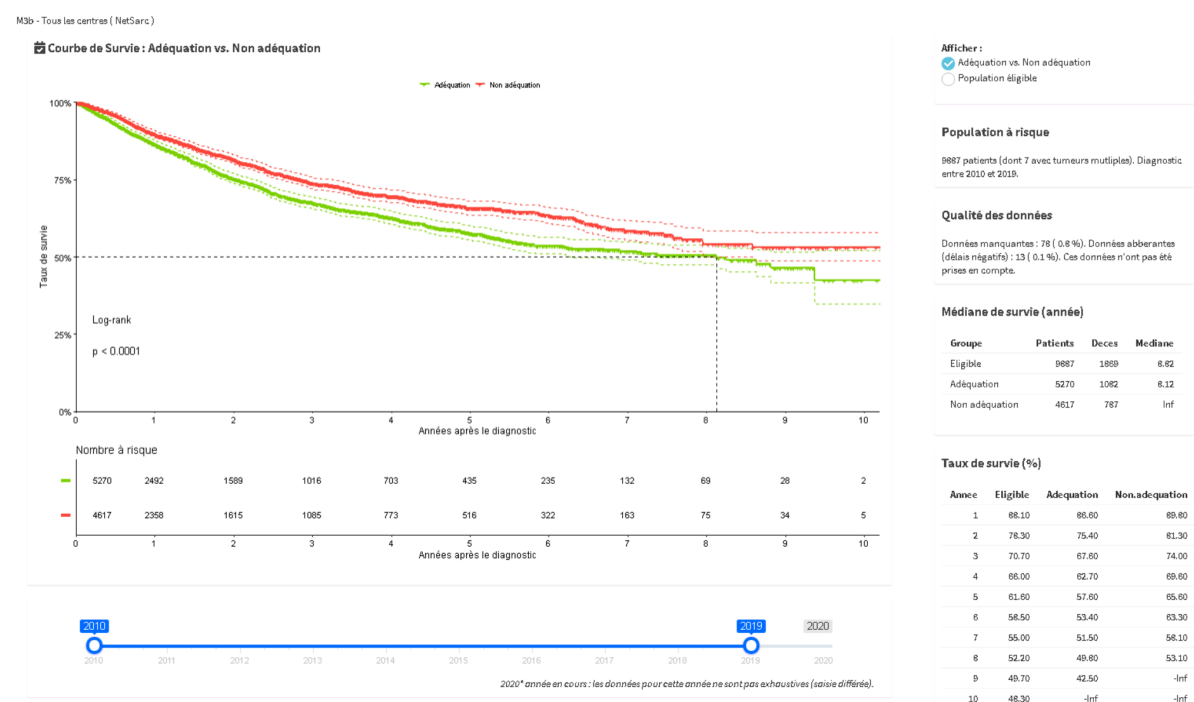
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Éligible	14918	2497	9.37
Adéquation	6997	1329	8.24
Non adéquation	7921	1168	Inf

Taux de survie (%)

Année	Éligible	Adéquation	Non adéquation
1	88.40	87.10	81.50
2	80.20	76.50	83.50
3	72.90	68.80	76.50
4	68.20	63.80	72.00
5	64.20	58.20	68.10
6	61.00	55.20	65.50
7	57.50	53.00	60.70
8	54.00	50.60	56.00
9	50.80	44.30	53.20
10	48.00	29.50	-Inf

Ajout d'un filtre : STM profonds ET ≥ 5 cm



Années après le diagnostic

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

2010

2011

2012

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

2020* année en cours : les données pour cette année ne sont pas exhaustives (saisie différée).

Afficher :

Adéquation vs. Non adéquation

Population éligible

Population à risque

9887 patients (dont 7 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 78 (0.8 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 13 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	9887	1889	8.82
Adéquation	5270	1082	8.12
Non adéquation	4617	787	Inf

Taux de survie (%)

Annee	Eligible	Adéquation	Non adéquation
1	88.10	86.60	89.80
2	78.30	75.40	81.30
3	70.70	67.60	74.00
4	66.00	62.70	69.60
5	61.60	57.60	65.60
6	58.50	53.40	63.30
7	55.00	51.50	58.10
8	52.20	49.80	53.10
9	49.70	42.50	-Inf
10	48.30	-Inf	-Inf

Ajout d'un filtre : STM superficiels OU < 5 cm

Annexe 10 - Indicateur M4a : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)

Description

Indicateur M4a

STM opérés dans le réseau sarcome avec des marges chirurgicales R0

Champ d'étude :

Sarcomes des Tissus Mous (de l'adulte)

Détails

Population éligible :

STM opérés dans le réseau

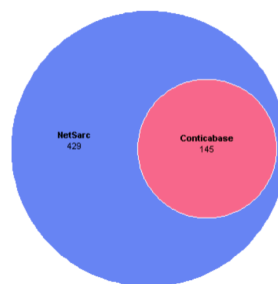
Détails

Critère de qualité :

Marges chirurgicales R0

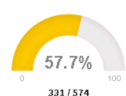
Détails

Sources de données



Population éligible

NetSarc



Conticabase



RRePS/ResOS

Non calculable dans RRePS.

NetSarc

Population éligible

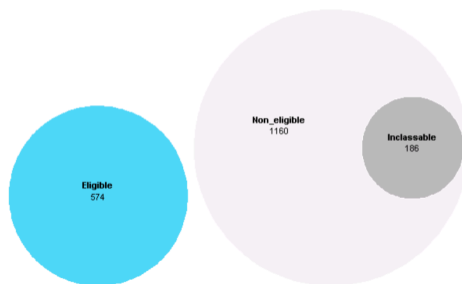
Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

574 sur 1920 (29,9 %)

Tumeurs inclassables :

186 sur 1920 (9,7 %)



Adéquation

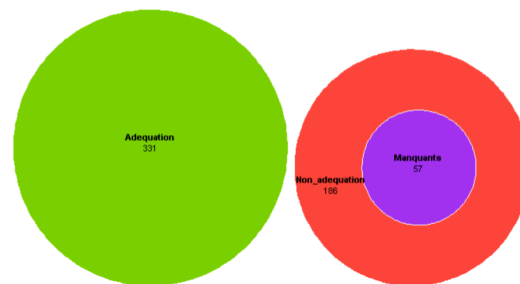
L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

331 sur 574 (57,7 %)

Données manquantes :

57 sur 574 (9,9 %)



Conticabase

Population éligible

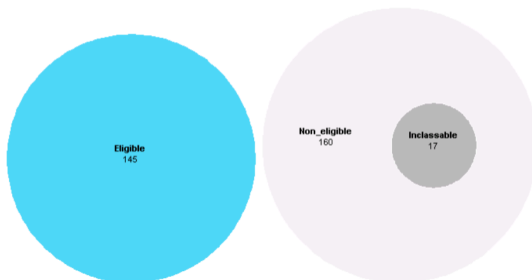
Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

145 sur 322 (45 %)

Tumeurs inclassables :

17 sur 322 (5,3 %)



Adéquation

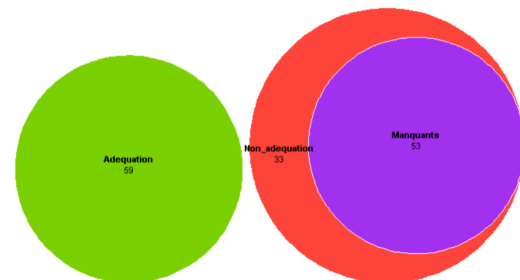
L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

59 sur 145 (40,7 %)

Données manquantes :

53 sur 145 (36,6 %)

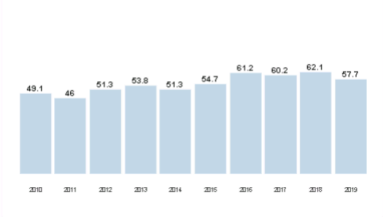


► NetSarc

Adéquation de la prise en charge

✔ Taux d'adéquation (%)

M4a - Tous les centres (NetSarc)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

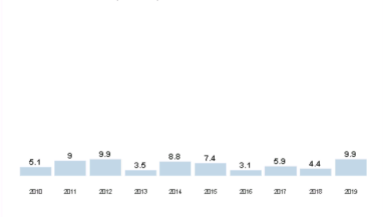


Données manquantes

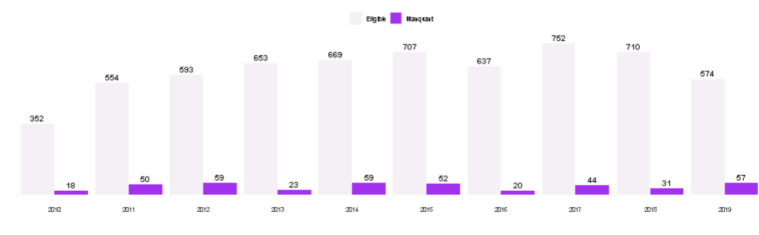
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠ Taux de données manquantes (%)

M4a - Tous les centres (NetSarc)



👤 Données manquantes (effectifs)

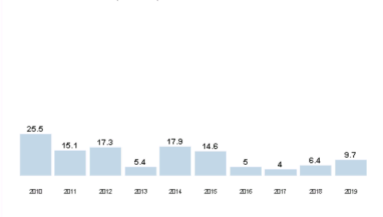


Tumeurs inclassables

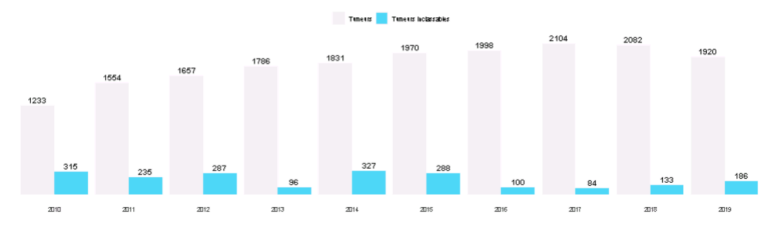
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠ Taux de tumeurs inclassables (%)

M4a - Tous les centres (NetSarc)



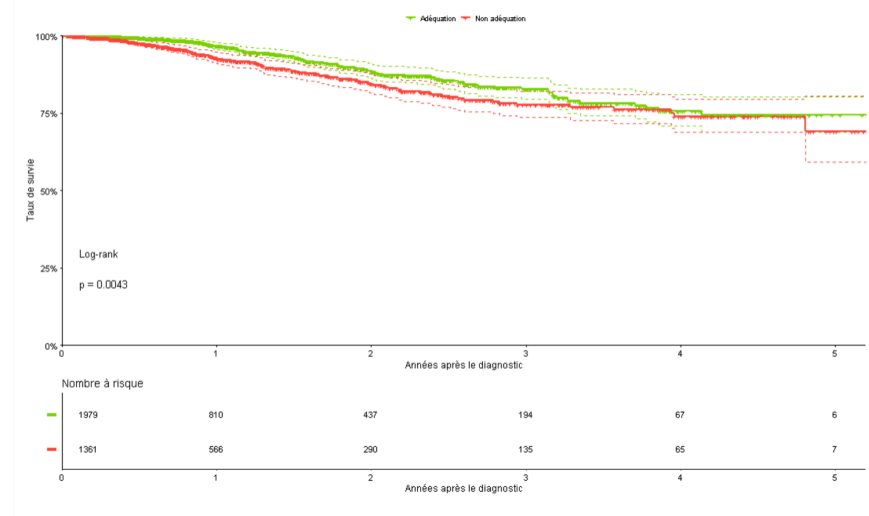
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M4a - Tous les centres (NetSarc)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

3340 patients (dont 6 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2015 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 33 (1 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 1 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Éligible	3340	239	Inf
Adéquation	1979	119	Inf
Non adéquation	1361	120	Inf

Taux de survie (%)

Année	Éligible	Adéquation	Non-adéquation
1	95.10	96.60	92.70
2	88.80	88.60	84.40
3	80.80	82.40	77.00
4	75.10	74.40	69.10
5	71.50	-Inf	-Inf

► Conticabase

Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M4a - Tous les centres (Conticabase)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

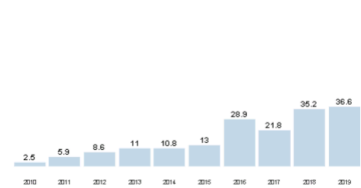


Données manquantes

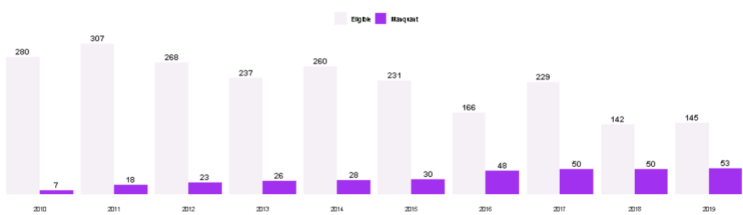
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

📊 Taux de données manquantes (%)

M4a - Tous les centres (Conticabase)



👤 Données manquantes (effectifs)

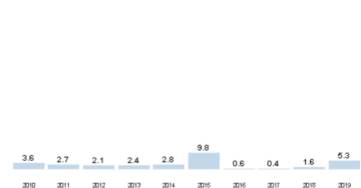


Tumeurs inclassables

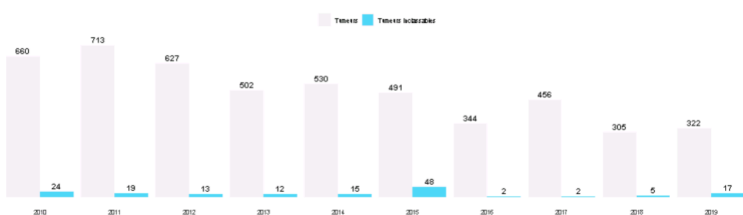
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

📊 Taux de tumeurs inclassables (%)

M4a - Tous les centres (Conticabase)



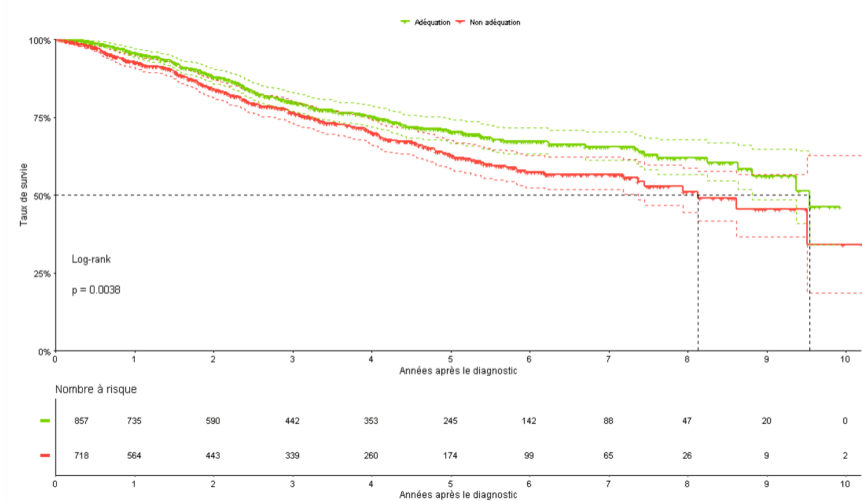
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M4a - Tous les centres (Conticabase)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

1575 patients (dont 2 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2015.

Qualité des données

Données manquantes : 5 (0.3 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 1 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Éligible	1575	404	9.37
Adéquation	857	203	9.54
Non adéquation	718	201	6.12

Taux de survie (%)

Année	Éligible	Adéquation	Non adéquation
1	84.50	85.60	82.80
2	85.30	86.00	84.00
3	78.40	79.90	76.40
4	73.00	75.10	70.10
5	67.10	70.30	62.50
6	63.00	66.90	56.80
7	61.80	64.90	55.70
8	57.30	60.80	48.10
9	51.70	51.40	34.20
10	41.70	-Inf	-Inf

Annexe 11 - Indicateur M4b : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)

Description

Indicateur M4b

STM opérés hors réseau sarcome avec des marges chirurgicales R0

Champ d'étude :

Sarcomes des Tissus Mous (de l'adulte)

Détails

Population éligible :

STM opérés hors réseau

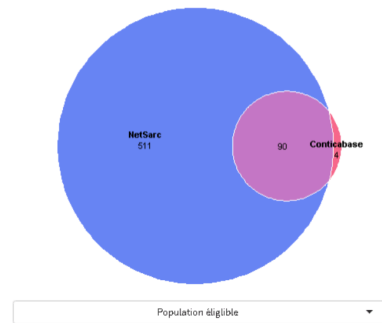
Détails

Critère de qualité :

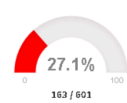
Marges chirurgicales R0

Détails

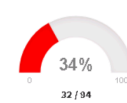
Sources de données



NetSarc



Conticabase



RRePS/ResOS

Non calculable dans RRePS.

NetSarc

Population éligible

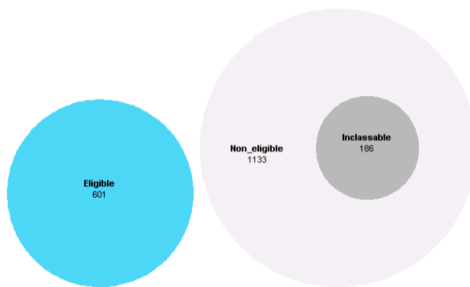
Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

601 sur 1920 (31.3 %)

Tumeurs inclassables :

186 sur 1920 (9.7 %)



Adéquation

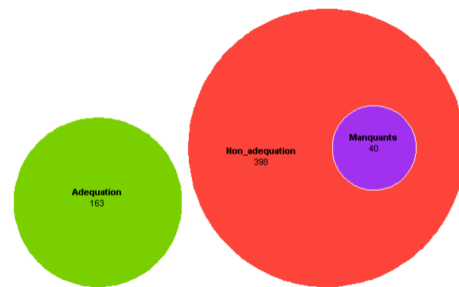
L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

163 sur 601 (27.1 %)

Données manquantes :

40 sur 601 (6.7 %)



Conticabase

Population éligible

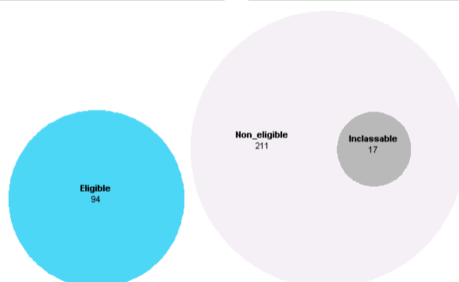
Les tumeurs 'éligibles' sont celles dont la prise en charge est évaluée par l'indicateur. Les tumeurs 'inclassables' font partie du champ d'étude de l'indicateur mais n'ont pu être classées 'éligible' ou 'non éligible' faute de données. Les tumeurs 'inclassables' sont donc considérées par défaut comme 'non éligibles'.

Tumeurs éligibles :

94 sur 322 (29.2 %)

Tumeurs inclassables :

17 sur 322 (5.3 %)



Adéquation

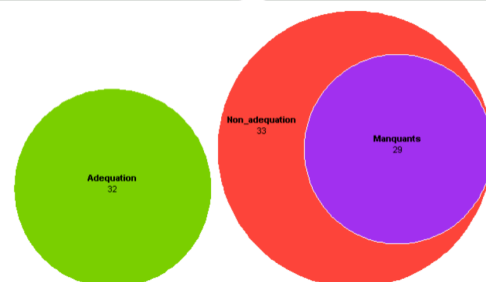
L'adéquation au critère qualité de l'indicateur a été vérifiée au sein de la population de tumeurs éligibles. Certaines données manquantes non pas permis cette vérification. La prise en charge des tumeurs avec données manquantes est alors considérée par défaut comme 'non adéquate'.

Prises en charges adéquates :

32 sur 94 (34 %)

Données manquantes :

29 sur 94 (30.9 %)

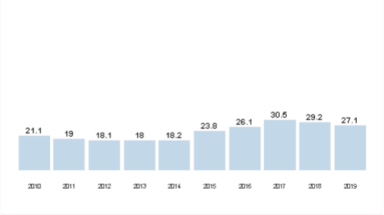


► NetSarc

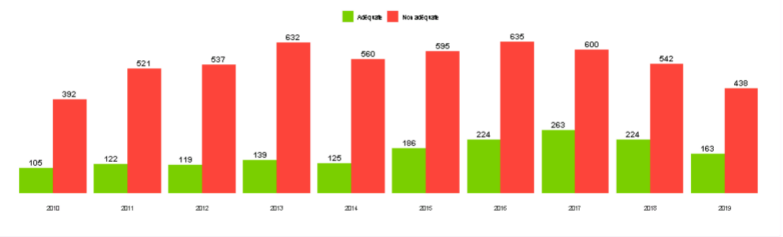
Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M4b - Tous les centres (NetSarc)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

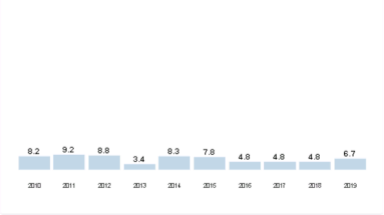


Données manquantes

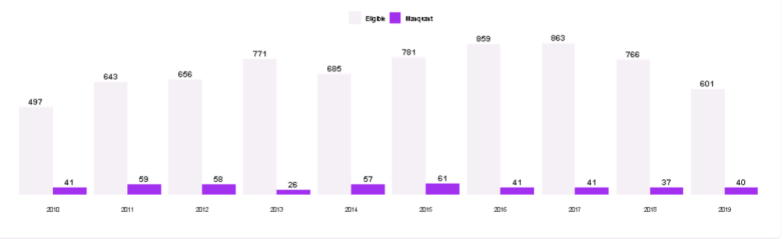
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M4b - Tous les centres (NetSarc)



👤 Données manquantes (effectifs)

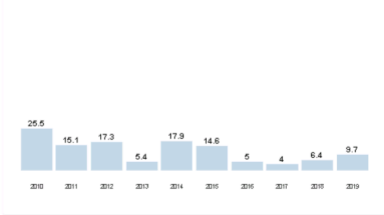


Tumeurs inclassables

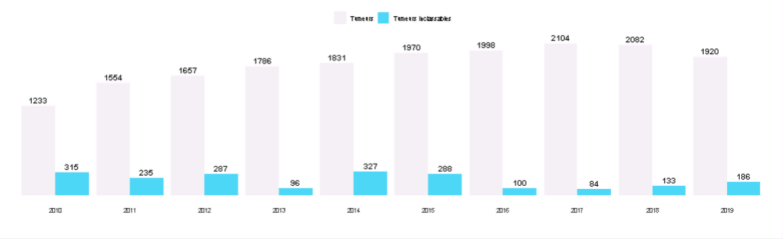
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

M4b - Tous les centres (NetSarc)



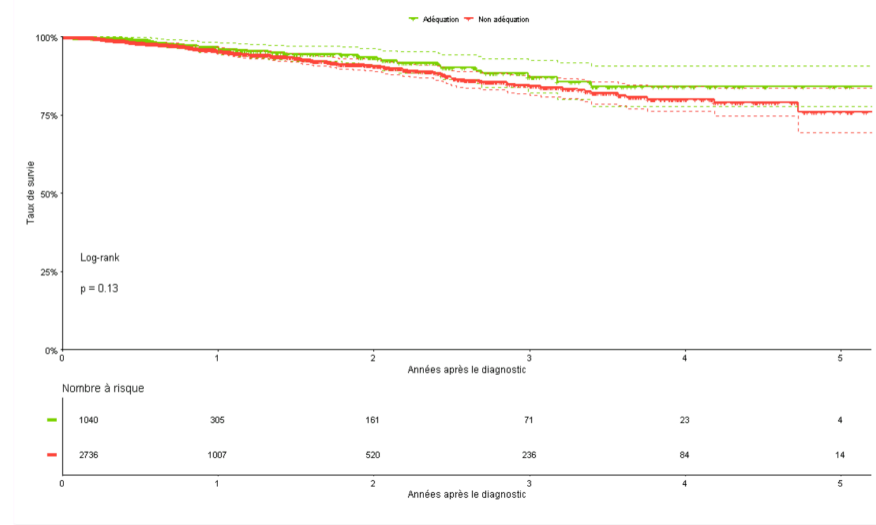
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M4b - Tous les centres (NetSarc)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

3776 patients (dont 4 avec tumeurs multiples), Diagnostic entre 2015 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 89 (2.3 %). Données aberrantes (délai négatif) : 1 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Éligible	3776	179	Inf
Adéquation	1040	33	Inf
Non adéquation	2736	146	Inf

Taux de survie (%)

Année	Éligible	Adéquation	Non adéquation
1	95.80	95.50	95.60
2	91.50	93.00	90.70
3	84.90	85.70	84.30
4	81.00	-Inf	79.00
5	77.70	-Inf	-Inf

► Conticabase

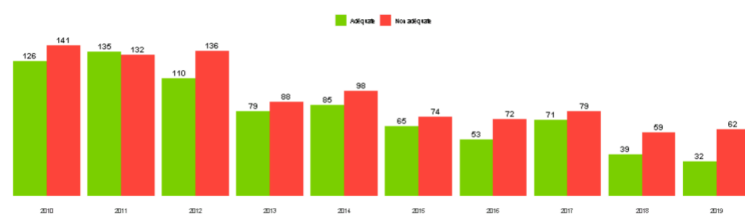
Adéquation de la prise en charge

✓ Taux d'adéquation (%)

M4b - Tous les centres (Conticabase)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)



Données manquantes

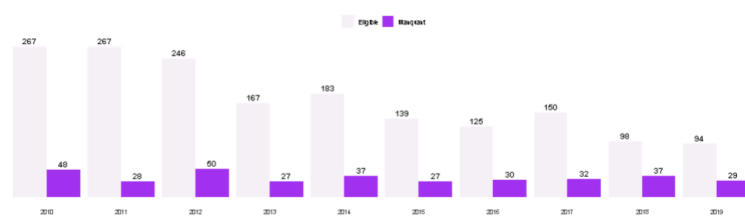
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M4b - Tous les centres (Conticabase)



👤 Données manquantes (effectifs)

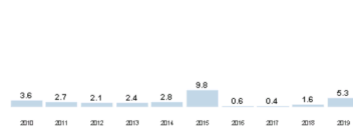


Tumeurs inclassables

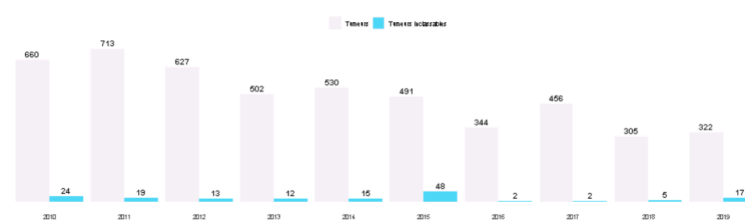
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

M4b - Tous les centres (Conticabase)



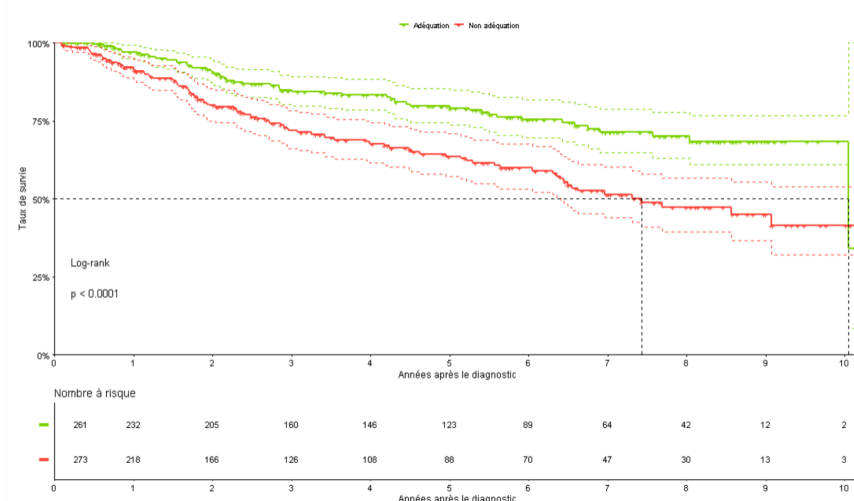
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

M4b - Tous les centres (Conticabase)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

- ☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

534 patients (dont 0 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2011.

Qualité des données

Données manquantes : 0 (0 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 0 (0 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

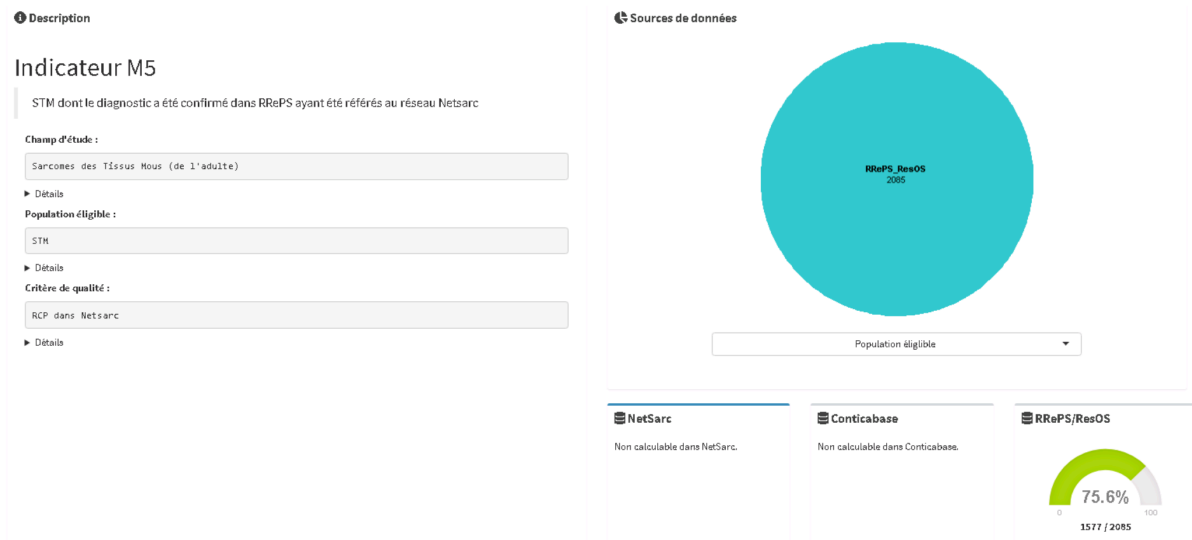
Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Éligible	534	150	10.05
Adéquation	261	56	10.05
Non adéquation	273	94	7.43

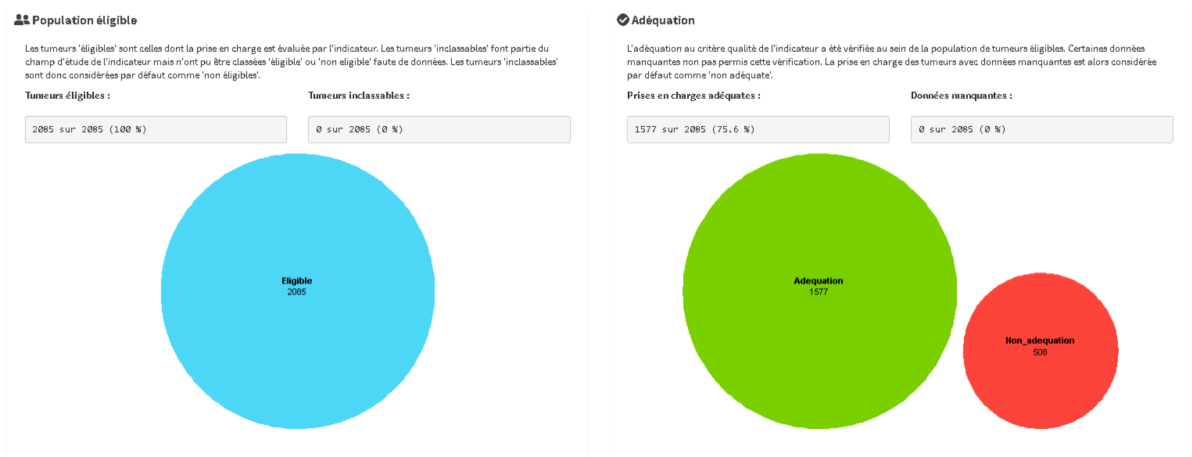
Taux de survie (%)

Année	Éligible	Adéquation	Non adéquation
1	94.20	96.70	91.30
2	85.30	90.20	79.50
3	78.30	84.40	71.30
4	75.70	82.70	67.10
5	71.60	78.50	62.90
6	67.90	74.50	58.10
7	61.60	70.10	50.20
8	58.90	68.40	45.00
9	56.80	34.20	41.60
10	54.30	34.20	-Inf

Annexe 12 - Indicateur M5 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)



► RRePS

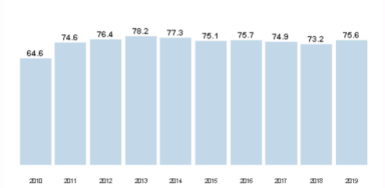


► RRePS

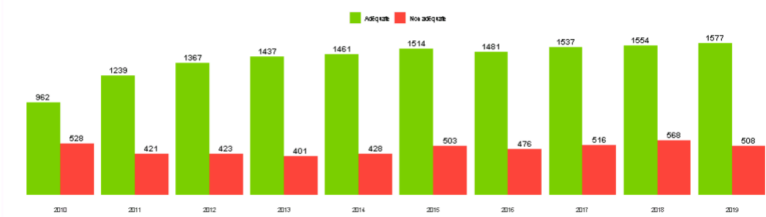
Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M5 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

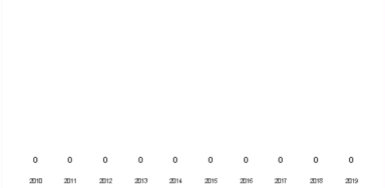


Données manquantes

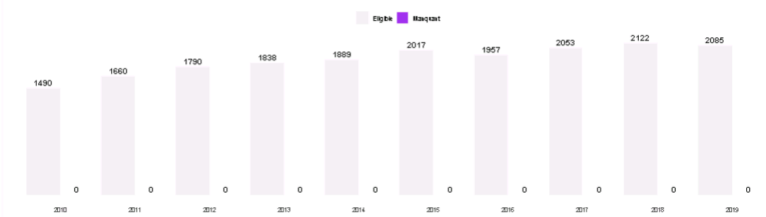
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M5 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Données manquantes (effectifs)

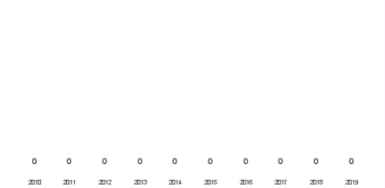


Tumeurs inclassables

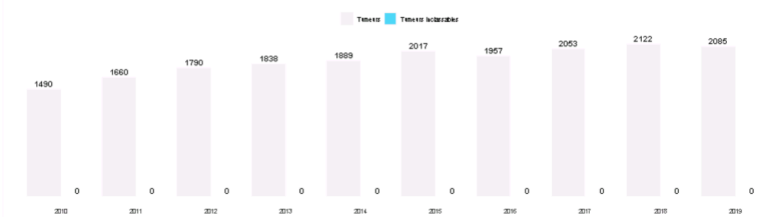
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

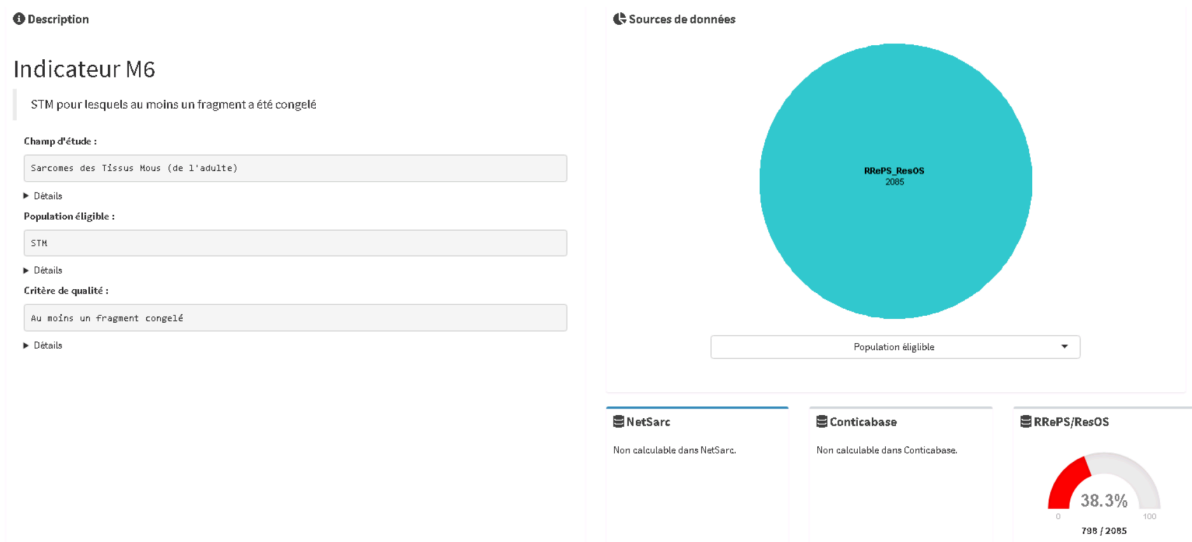
M5 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Annexe 13 - Indicateur M6 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)



► RRePS

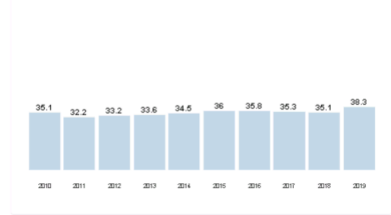


► **RRePS**

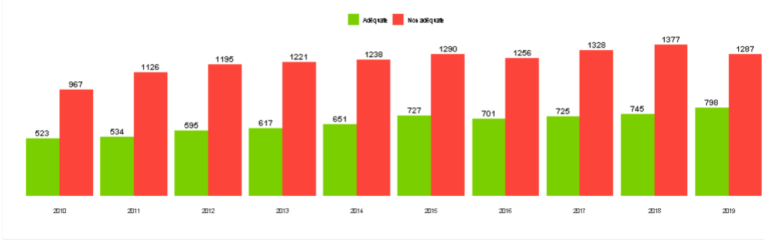
Adéquation de la prise en charge

📊 Taux d'adéquation (%)

M6 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

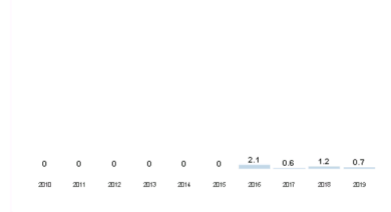


Données manquantes

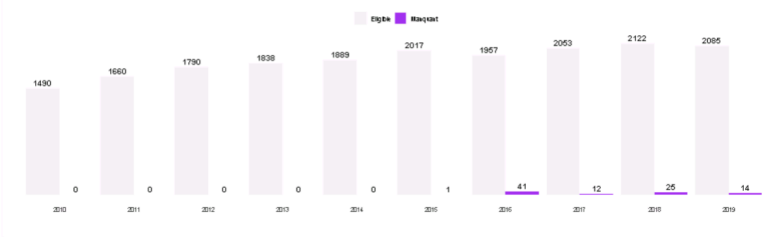
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠️ Taux de données manquantes (%)

M6 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



👤 Données manquantes (effectifs)

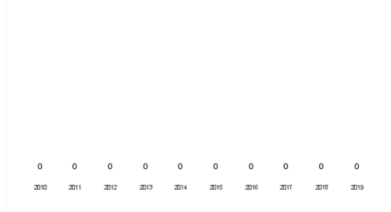


Tumeurs inclassables

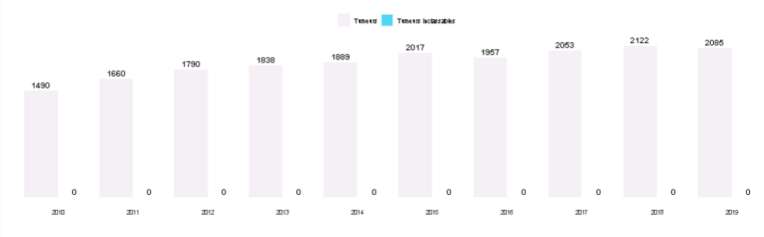
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠️ Taux de tumeurs inclassables (%)

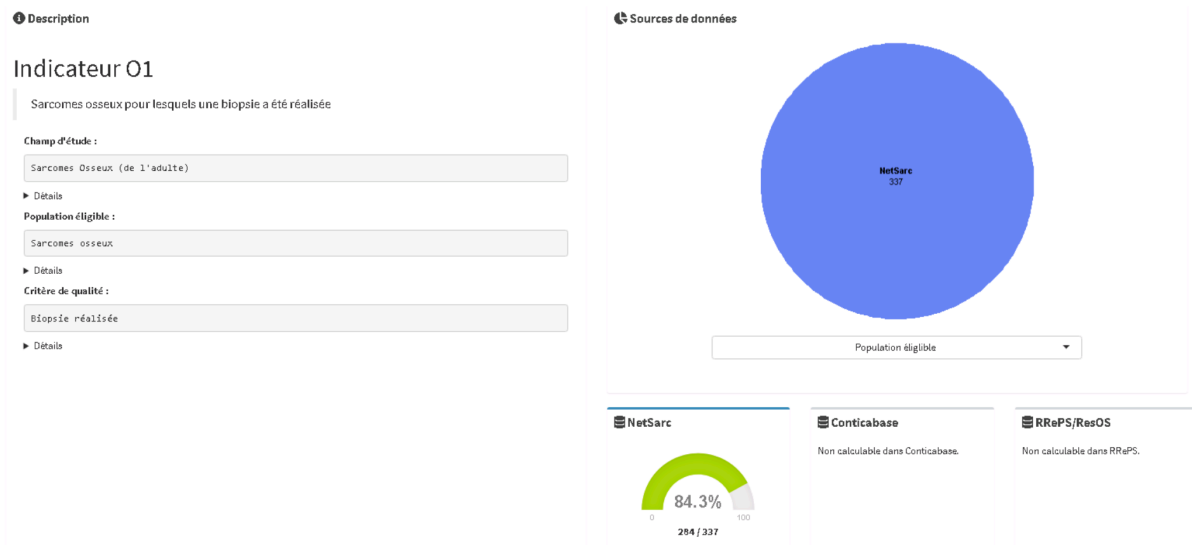
M6 - Tous les centres (RRePS/ResOS)



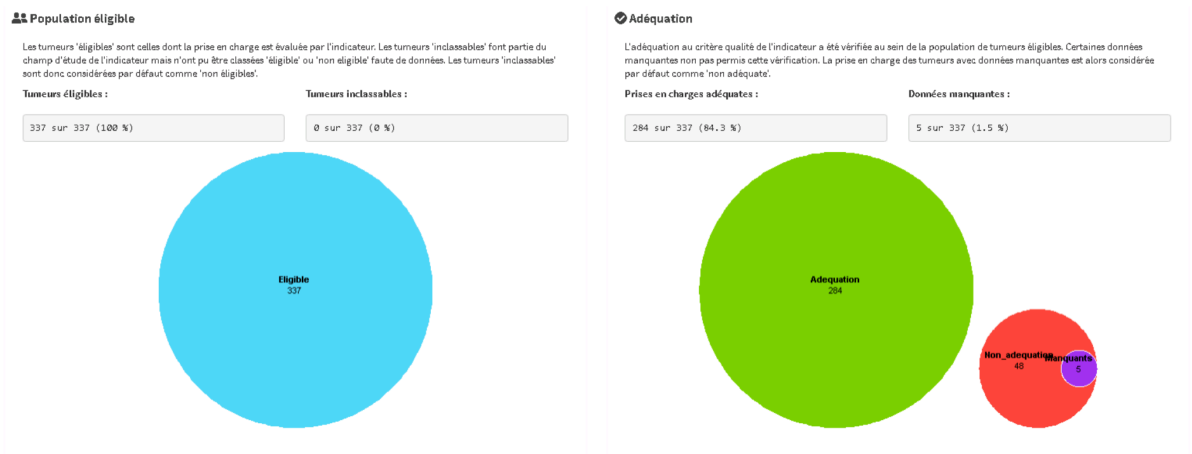
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Annexe 14 - Indicateur O1 : Résultats détaillés (Année 2019, Tous les centres)



► NetSarc

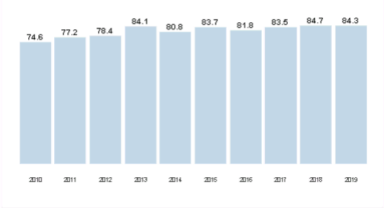


► NetSarc

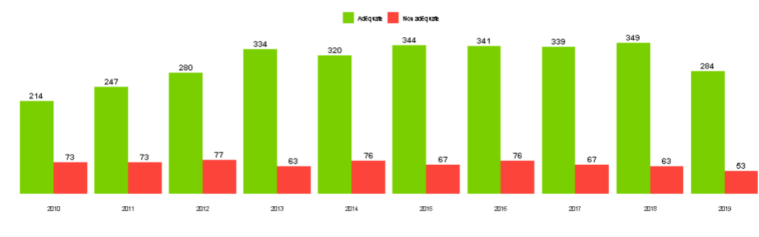
Adéquation de la prise en charge

✔ Taux d'adéquation (%)

O1 - Tous les centres (NetSarc)



👤 Adéquat vs. Non adéquat (effectifs)

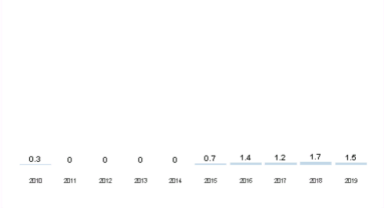


Données manquantes

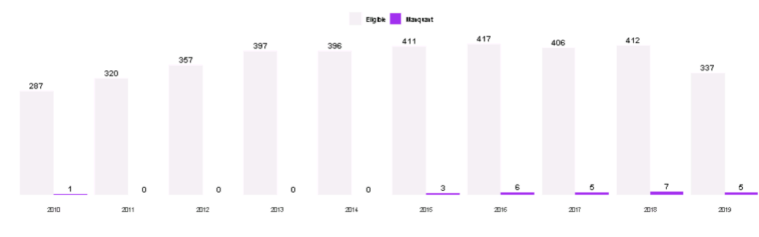
Données manquantes n'ayant pas permis de vérifier l'adéquation au critère de qualité de l'indicateur. La prise en charge est considérée par défaut 'non adéquate'.

⚠ Taux de données manquantes (%)

O1 - Tous les centres (NetSarc)



👤 Données manquantes (effectifs)

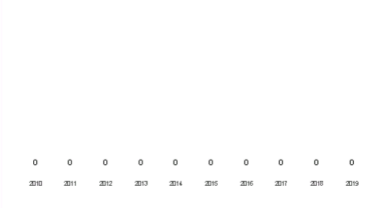


Tumeurs inclassables

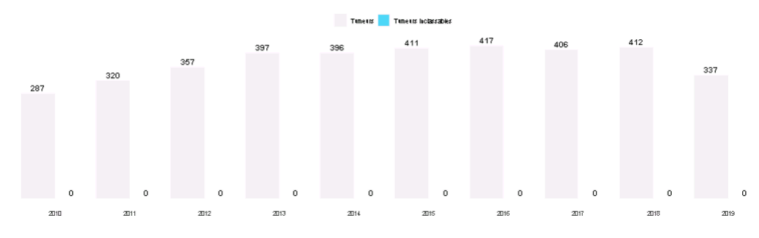
Tumeurs du champ d'étude et diagnostiquées dans l'année mais ne pouvant être classées 'éligible' ou 'non éligible' (données manquantes). Ces tumeurs sont considérées par défaut 'non éligibles'.

⚠ Taux de tumeurs inclassables (%)

O1 - Tous les centres (NetSarc)



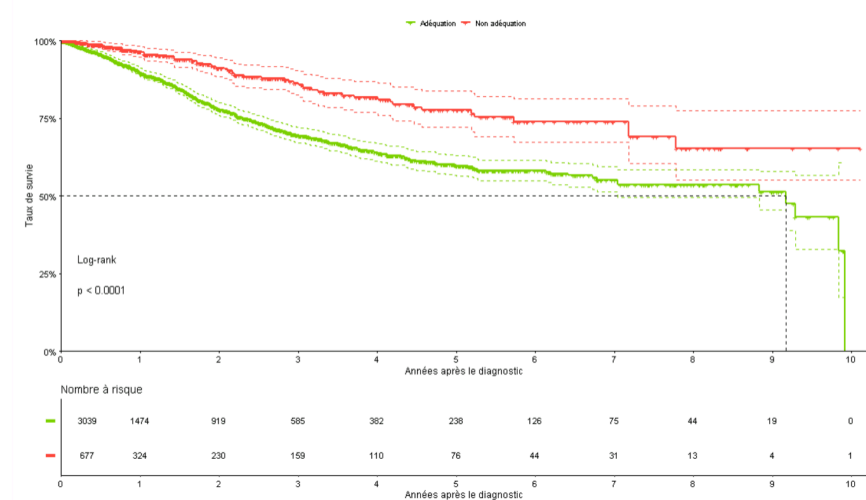
👤 Tumeurs inclassables (effectifs)



Courbe de Survie Globale

O1 - Tous les centres (NetSarc)

📊 Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :
☒ Adéquation vs. Non adéquation
☐ Population éligible

Population à risque

3716 patients (dont 2 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 17 (0.5 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 5 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Décès	Médiane
Eligible	3716	602	9.29
Adéquation	3039	542	9.17
Non adéquation	677	60	Inf

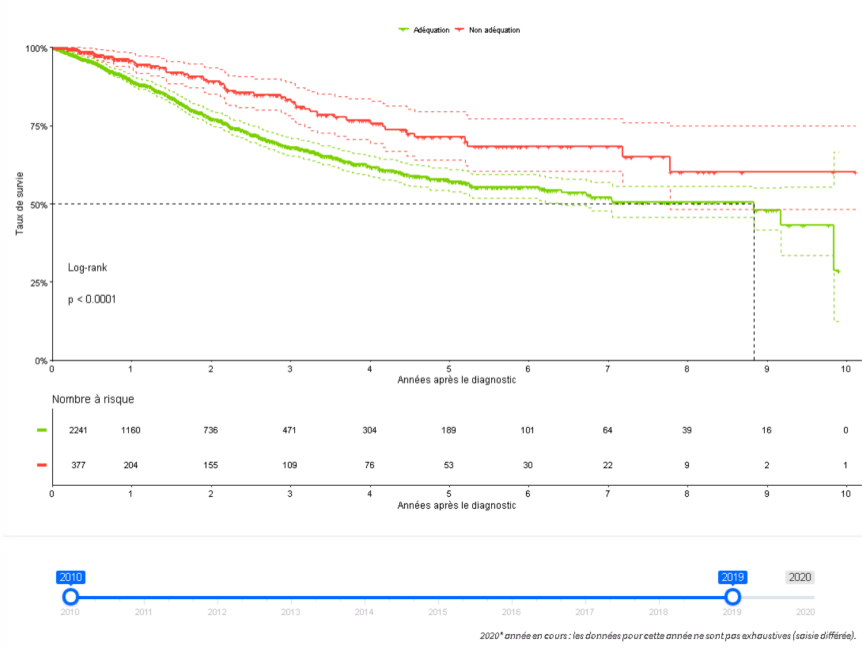
Taux de survie (%)

Année	Eligible	Adéquation	Non adéquation
1	81.00	89.90	96.20
2	80.30	78.00	90.90
3	72.50	68.50	85.90
4	67.20	63.90	81.00
5	62.90	58.70	76.80
6	61.00	57.70	68.10
7	58.80	54.50	68.10
8	56.70	51.50	-Inf
9	53.80	47.50	-Inf
10	18.70	-Inf	-Inf

Ajout d'un filtre : EXCLUSION des Chondrosarcomes de bas grade

O1 - Tous les centres (NetSarc)

Courbe de Survie : Adéquation vs. Non adéquation



Afficher :

☒ Adéquation vs. Non adéquation

☐ Population éligible

Population à risque

2618 patients (dont 0 avec tumeurs multiples). Diagnostic entre 2010 et 2019.

Qualité des données

Données manquantes : 10 (0.4 %). Données aberrantes (délais négatifs) : 2 (0.1 %). Ces données n'ont pas été prises en compte.

Médiane de survie (année)

Groupe	Patients	Deces	Mediane
Eligible	2618	502	8.83
Adéquation	2241	452	8.83
Non adéquation	377	50	Inf

Taux de survie (%)

Annee	Eligible	Adéquation	Non.adéquation
1	90.30	89.30	95.40
2	79.00	77.30	88.50
3	70.30	68.00	82.60
4	64.30	61.80	75.80
5	58.40	57.30	69.90
6	57.40	54.90	65.10
7	54.80	51.30	65.10
8	51.90	48.00	-Inf
9	48.60	43.20	-Inf
10	34.10	-Inf	-Inf

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Indicateurs et DataVisualisation de la qualité de prise en charge des Sarcomes : Création de l'application VizaSarc

Introduction La rareté et l'hétérogénéité des Sarcomes rendent leur prise en charge complexe. Les mauvaises pratiques diagnostics et chirurgicales entraînent une perte de chance pour le patient. En 2010, un réseau de centres experts est formé avec la création d'une base de données nationale (BCB Sarcomes). L'objectif était de développer une application permettant le calcul automatique d'indicateurs de la qualité des pratiques, à partir des données nationales, et disposant d'outils de datavisualisation.

Méthode Un groupe pluridisciplinaire de 7 experts a défini 9 indicateurs. La population d'étude était les sarcomes des tissus mous et des os diagnostiqués entre 2010 et 2019 chez un patient majeur. L'application a été développée avec R Shiny.

Résultats Le tableau bord affiche les indicateurs sur une année, pour un centre ou au niveau national. Les outils visuels sont un diagramme de flux interactif, une courbe de survie globale, des diagrammes à barres, en anneaux et d'Euler. En 2019, les indicateurs M1 (imagerie), M2 (taille/profondeur), M3a (biopsie), M5 (relecture adressée) et O1 (biopsie) sont supérieurs à 75 %, M3b (microbiopsie) et M4a (R0 réseau) sont légèrement supérieurs à 50 %, M4b (R0 hors réseau) et M6 (cryopréservation) sont de 27 % et 38 %. Les indicateurs M1, M3 et O1 ont évolué positivement depuis 2010. Les indicateurs M4 sont en légère baisse.

Discussion L'application permet une visualisation rapide de l'état des pratiques et de leur évolution. Le diagramme de Sankey et les diagrammes en anneaux permettent aux praticiens d'explorer et de mieux comprendre les résultats. Malgré des résultats encourageant, les taux d'adéquation modérés et faibles de certains indicateurs montrent qu'il est nécessaire de poursuivre les efforts afin d'améliorer la prise en charge des Sarcomes.

Mots clés

Base de données - Datavisualisation - Indicateur qualité - R Shiny - Sarcome - Tableau de bord

Data Visualization and Quality indicators of Sarcomas management : Development of VizaSarc application

Introduction The management of sarcomas is complex because of their rarity and heterogeneity. Poor diagnostic and surgical practices decrease patient survival. In 2010, a network of expert centers was formed and a national database (Sarcoma BCB) was created. The objective was to develop an application for the automatic calculation of management quality indicators from national data and with data visualization tools.

Method A multidisciplinary group of 7 experts defined 9 indicators. The study population was soft tissue and bone sarcomas diagnosed between 2010 and 2019 in an adult patient. The app was developed with R Shiny.

Results The dashboard displays indicators over a year, for a center or nationally. The visual tools are an interactive flowchart, overall survival curve, bar, donut, and Euler charts. In 2019, indicators M1 (imaging), M2 (size / depth), M3a (biopsy), M5 (re-reading addressed) and O1 (biopsy) are greater than 75%, M3b (microbiopsy) and M4a (R0 inside network) are slightly greater than 50%, M4b (R0 outside network) and M6 (cryopreservation) are 27% and 38%. M1, M3 and O1 indicators have evolved positively since 2010. M4 indicators have started to decrease.

Discussion The application allows a quick visualization of the state of practices and their evolution. Sankey diagram and donut charts help practitioners to explore and better understand the results. Despite encouraging results, moderate and low adequacy rates of some indicators show we need to continue efforts to improve the management of sarcomas.

Keywords

Dashboard - Database - Data visualization - Quality indicator - R Shiny - Sarcoma