

## L'ACP-bashing par la «Double Lecture Systématique» INCa

### Enquête DLS Décembre 2013 :

Près de 9 pathologistes sur 10 (92% en libéral et 80% en  
CHU/CLCC) désapprouvent l'organisation actuelle de la DLS



**Aujourd'hui, plus que jamais, nous renouvelons nos recommandations à tous les pathologistes :**

**- Lorsque vous adressez des cas en Double Lecture Systématique :**

**1- Ne jamais évoquer le moindre diagnostic si vous hésitez**

**2- Envoyer vos cas uniquement aux têtes de réseaux d'expertise ACP (auteurs des articles incriminés), pour éviter toute « perte de chance » à vos patients**

**- Si vous n'envoyez pas, prenez la précaution d'une double lecture entre associés, avec double signature si possible ou en impliquant le second lecteur**

*En effet, en cas de demande d'avis, la seule évocation d'un diagnostic, même sous forme interrogative, fait ranger votre cas dans les erreurs ACP s'il ne correspond pas au diagnostic final*

#### AU SOMMAIRE

**PUBLICATIONS DES RÉSEAUX D'EXPERTS ACP ET DE L'INCa**

**LE SMPF CONDAMNE**

**AUTRES CRITIQUES**

**CONCLUSION**

**EXTRAITS**

*« L'idéologie guette la science en chaque point où défaille sa rigueur »*

(L. Althusser)

Depuis trois ans, les responsables des réseaux de « double lecture systématique » ACP présentent leurs résultats dans des revues scientifiques (Annales de pathologie, Annals of oncology, Bulletin du cancer, ...), sur internet, sur le site internet de l'INCa, dans des réunions européennes et internationales sur les tumeurs rares, dans les « conférences régionales des tumeurs rares » (à Lyon, Lille, Marseille, Strasbourg, Montpellier, Toulouse, ...), dans les « Rencontres parlementaires sur les tumeurs rares » à Paris en 2011, 2012, 2013.

Ces rencontres rassemblent des scientifiques, des membres du ministère, l'INCa, des patients, des représentants d'associations de patients porteurs de cancer, les médias.

**Oubliant toute déontologie et toute rigueur méthodologique dans leurs publications, ces réseaux de lecture ACP manipulent les chiffres d'erreurs en manipulant les mots au détriment de la spécialité.**

Dès 2010, la profession (CNPath, AFAQAP et SMPF) a émis des critiques sur l'organisation de la double lecture en ACP. Puis, en 2011, elle s'est élevée contre la présentation des résultats des doubles lectures qui, dans sa méthodologie, discréditait la spécialité en faisant un amalgame entre des situations très différentes. En vain !

**Jusqu'ici, le SMPF a fait preuve de responsabilité** et de mesure en essayant, par tous les moyens amiables, de mettre fin à une présentation de résultats qui jette injustement le discrédit sur notre profession. Mais l'INCa comme les experts ACP ont toujours refusé de prendre en compte les remarques qui leur ont été faites. Si les termes utilisés aujourd'hui sont un peu plus nuancés qu'auparavant, il n'en reste pas moins que les amalgames perdurent et que ces chiffres sont utilisés par l'INCa et

les cliniciens pour mettre en doute la compétence des pathologistes.

**Mais qui dit incompétence des pathologistes signifie également incompétence des enseignants. C'est la crédibilité de l'ensemble d'une spécialité qui est en jeu.**

## 1- Publication des réseaux d'experts ACP et de l'INCa sur les discordances diagnostiques en DLS

Les taux publiés sont :



- **soit des taux moyens de discordances** (par type tumoral ou regroupant les quatre indications de double lecture. A titre d'exemple : 15,8% pour les quatre indications de tumeurs rares, 15% pour les lymphomes)
- **soit des taux différenciant les « cas pour avis » et les « cas transmis pour validation »**. Mais il y est ajouté, dans le cas de demande d'avis, la notion de « *modification de prise en charge* » qui les requalifie en erreurs si le diagnostic évoqué est erroné.

- **Pour les lymphomes**, les taux moyens rapportés varient peu : 15% dans le rapport Vernant 2013, dans le rapport sur le Plan Cancer 3 et dans le bilan d'activité 2011 INCa, 16,3% dans le rapport lymphopath 2013 présenté à Carrefour 2013. Cependant, certaines présentations peuvent faire croire aux non initiés, même médecins, que les erreurs diagnostiques des pathologistes peuvent atteindre le taux de 32 % alors que le taux réel est de 4 % pour les cas transmis pour validation, voire de 1,35% (104 cas sur 7702) si on le rapporte à l'ensemble des cas transmis. Le taux de discordances entre sites experts, concernant probablement des cas difficiles, est évalué à 3,8% selon le même article. Ces publications ont conduit le Pr. Vernant à écrire dans son rapport préparant au Plan Cancer 3 : « *la seconde lecture avait rectifié le diagnostic et permis une modification de la prise en charge dans 15% des cas* » Nous constatons que ce taux n'est que de 3,9% dans le bilan 2012, voire de 1,35% rapporté à l'ensemble des cas transmis.

- **Pour les sarcomes**, les taux varient selon les publications et la compréhension des lecteurs : De 8, 5% (Bulletin du Cancer 12/2013 Pr. A. Neuville) à 27,5% (Pr Coindre et Pr A. Neuville) et 27% selon le Dr Bréchet, voire 35% à 56% selon le Pr Blay.

- **Pour les mésothéliomes**, les taux sont de 15% selon le Dr Bréchet et le Dr. Galateau Salle.

Il est évident qu'un politique ou même un médecin peu au fait des nuances entre « cas pour avis » et « cas pour validation » retient uniquement les chiffres les plus élevés.

**Peut-on accepter que des services spécialisés, sur-dotés en moyens techniques, humains et financiers**, se permettent de publier dans des revues médicales nationales et internationales des taux d'erreurs biaisés discréditant les confrères qui adressent pour avis certaines pathologies rares ?



Vous trouverez, sur le site du SMPF, l'enquête du syndicat sur la DLS lancée fin 2013 et sa synthèse, le courrier qui vient d'être adressé au Pr. Agnès Buzyn, présidente de l'INCa, au ministère de la santé, à la DGS et à la DGOS ainsi que les communiqués de presse.

Le SMPF demande aux experts ACP et à l'INCa de s'abstenir de publier des statistiques fallacieuses sur les demandes d'avis. Par ailleurs, étant donné les effets pervers de l'organisation actuelle de la DLS, en particulier la déqualification programmée de notre profession, le SMPF réclame, de toute urgence, son abandon au profit d'une organisation du recours diagnostique en ACP plus objective, basée sur la Consultation de Second Avis.

## 2- Le SMPF condamne

**L'amalgame fait entre « cas transmis pour avis » et « cas transmis pour validation » qui entraîne la confusion**



Présenter une demande d'avis comme susceptible d'être à l'origine d'une erreur de traitement est malhonnête.

Par définition, cette demande n'entraîne aucune décision thérapeutique. Si par manque de compétence ou à cause d'une faible activité dans une pathologie rare, un médecin sollicite un avis d'expert, ceci est une preuve de conscience professionnelle et non d'incompétence.

Seuls, les « cas transmis pour validation », (c'est-à-dire les cas ayant fait l'objet d'un compte rendu formalisé, validé et signé par le pathologiste initial) pour lesquels la « double lecture » a modifié le diagnostic initial avec prise en charge modifiée peuvent être considérés comme des erreurs.

La manipulation des termes utilisés aboutit ainsi à une manipulation des chiffres :

Les termes de « *discordances diagnostiques mises en évidence par la double lecture* » sont utilisés à la place du mot erreur. Puis ces discordances sont classées « *selon le fait qu'elles conduisent ou non à une modification de prise en charge* ». Même si le mot « discordance » se veut plus neutre que le mot « erreur », il est difficile de prétendre que si la prise en charge est modifiée, il n'y a pas eu une erreur du premier pathologiste. De même, si la deuxième lecture « rectifie le diagnostic », ou « modifie la prise en charge », c'est que le diagnostic était erroné

**Les inégalités de moyens entre pathologistes pour porter un même diagnostic**



Comparer des taux d'erreurs entre professionnels de santé impose que chaque intervenant ait les mêmes moyens financiers et techniques à sa disposition pour porter un même diagnostic. Or, depuis quatre ans,

l'INCa a réservé les tests moléculaires aux seuls réseaux publics et les actes ACP n'ont bénéficié d'aucune revalorisation depuis 25 ans.

Dans le bilan d'activité 2011 INCa, il est noté que : « *Le réseau des sarcomes effectue des tests moléculaires chez 57% de cas étudiés. Le taux des tests moléculaires réalisés par le réseau des lymphomes est plus faible, de 15,1% en situation de validation et de 26,7% dans le cadre d'une demande d'avis* ».

Ces tests moléculaires sont donc réalisés dans les centres experts dans 15% à 57% des cas selon le type de tumeurs à diagnostiquer. Est-il alors acceptable de laisser entendre que le premier pathologiste se trompe dans 27% des cas en cas de demande d'avis pour sarcome ? Cette remarque est valable pour toutes les autres tumeurs rares.

Si on prend pour exemple une autre spécialité basée sur l'imagerie, il ne viendrait à l'idée d'aucun radiologue de publier les taux d'erreurs de confrères ne disposant que d'un scanner première génération et de les comparer avec des centres bénéficiant de scanner, IRM, Petscan ?

## 3- Autres critiques

**Absence d'exhaustivité dans les chiffres**

Certaines structures n'envoient pas systématiquement les cas qu'ils considèrent évidents. Leur intégration dans les statistiques ferait donc baisser les taux de discordances sans modification de la prise en charge thérapeutique.

**L'incapacité de la double lecture INCa à résoudre le problème essentiel des faux négatifs en ACP**

**Absence de publication des taux de discordances entre experts et des taux d'erreurs des experts**

Les taux de discordances entre experts ne sont que rarement précisés ; Ils devraient pourtant être comparés aux taux des doubles lectures transmises pour validation). Le nombre d'erreurs des experts eux-mêmes n'est pas comptabilisé.

**Il n'existe pas d'audit externe sur le fonctionnement des réseaux de tumeurs rares**

Les centres experts qui contrôlent leurs propres données statistiques.

**La double lecture INCa entraîne systématiquement un retard de prise en charge des patients même**

en cas de diagnostic simple avec potentiellement une perte de chance.

**La notion d' « impact sur la modification de prise en charge thérapeutique » est floue**

S'agit-il d'un impact réellement significatif sur l'évolution du patient ou d'un changement de « prise en charge » sans grande modification sur le pronostic de la maladie ?

## Conclusion



L'instrumentalisation des chiffres par les réseaux d'experts et l'INCa discrédite l'ensemble de la spécialité. En multipliant ainsi par quatre, voire par vingt, les taux de discordances diagnostiques, les experts ACP véhiculent auprès des cliniciens un message erroné, particulièrement négatif pour l'ACP. Les besoins de

promotion ou de communication et la justification de financements n'ont, jusqu'ici, jamais amené d'autres spécialités à classer comme erreurs médicales des demandes d'avis auprès d'un service spécialisé.

Le SMPF considère que toutes les publications actuelles sur la double lecture systématique discréditent à tort la spécialité. Ces présentations falsifiées, cautionnées par l'INCa et faites dans un cadre public, sont à l'origine d'une grave perte de confiance envers les pathologistes de la part des acteurs de soins en cancérologie (chirurgiens, oncologues, spécialistes d'organe) et des patients eux-mêmes alertés par les présidents d'associations. Les demandes de double lecture, de la part de nos confrères, voire des patients eux-mêmes, en dehors des quatre indications INCa se multiplient aujourd'hui sans aucune raison.

La présentation du Pr. Agnès Buzyn, présidente de l'INCa, à Poitiers, le 25 juin 2013, est particulièrement démonstrative de ces amalgames : « En 2011, 14 000 cas ont été analysés dans ces réseaux anatomopathologistes pour double lecture. Une modification diagnostique s'est ensuivie pour : 27 % des sarcomes, dont 15 % ont été des redressements diagnostiques aboutissant à un changement complet de prise en charge ; 15 % des cas de mésothéliomes malins ; 11 % des tumeurs neuroendocrines qui ont vu leur diagnostic redressé ; 23 % des lymphomes.

*Ces discordances constituent un argument fort en faveur de la double lecture. Nous ne pouvons pas, en l'état actuel des choses, admettre une perte de chance pour les patients ».*

La Présidente de l'INCa ne différencie même plus demandes d'avis et cas validés par le pathologiste initial.

**Le SMPF conteste, ainsi, depuis quatre ans, d'une part le système de désignation des experts, d'autre part la publication de résultats falsifiés, enfin les effets pervers déqualifiant la profession.**



Interrogé par le syndicat, le nouveau président du Conseil de l'Ordre des Médecins, le Docteur Patrick Bouet, nous a répondu : « Le conseil National de l'Ordre des Médecins n'a pas à intervenir dans des débats scientifiques et médicaux internes à la communauté médicale. En revanche, il ne serait pas acceptable qu'au travers de publications accessibles au grand public une information erronée soit donnée sur les compétences des médecins pathologistes. Le Conseil National de l'Ordre des Médecins, dans la défense de l'honneur de la profession, serait alors fondé à intervenir pour que cesse la diffusion de telles informations qui nuisent dangereusement à la confiance des patients vis-à-vis de leurs médecins ».

Toute l'actualité syndicale  
sur [www.smpf.info](http://www.smpf.info)



# BILAN DE L'ENQUÊTE SUR LA «DOUBLE LECTURE SYSTÉMATIQUE» INCa

Décembre 2013

## A. Echantillon

Avec **508 participants**, soit **36% des pathologistes** en exercice, cette enquête a été menée par un prestataire indépendant auprès d'un échantillon représentatif avec **1/3 de pathologistes exerçant en secteur hospitalier et 2/3 en secteur libéral**.

Tout en reconnaissant les limites de ce type d'enquête, les résultats sont cohérents. Des conclusions claires se dégagent bien que certaines questions posées puissent, à posteriori, être considérées comme ambiguës ayant pu entraîner des réponses équivoques.



## B. La double lecture systématique INCa (DLS)

- **21%** des pathologistes interrogés ont un expert labellisé INCa dans leur structure. Ce chiffre est de 73% pour les CHU et CLCC.

- **25%** des pathologistes n'enverraient pas en DLS.

- **La DLS n'est pas systématique et est variable selon les indications.** Environ 2/3 des pathologistes envoient systématiquement pour les mésothéliomes, les lymphomes et les sarcomes.

- **Les indemnités prévues par l'INCa sont très aléatoires**, dépendantes du type de DLS et souvent absentes.

- 83% des pathologistes envoyant en DLS le font par obligation, 19% par facilité ou économie d'anticorps.

- 83% des pathologistes n'envoyant pas en DLS font une double lecture au sein de leur structure, avec une double signature pour 39%.

## C. La consultation de second avis (CSA)

- **Pour 97%** des pathologistes, l'inquiétude sur le diagnostic est la principale raison d'envoi en CSA.

- **65% des ACP** envoyant en CSA reçoivent une facture supérieure au montant conventionnel (28€).

## D. Comparatif CSA / DLS (Consultation de second avis *versus* Double lecture systématique)

- Pour les **2/3 des pathologistes**, la DLS et la CSA ne résolvent pas tous les problèmes diagnostiques.

- **87%** de l'échantillon considèrent que la CSA est formatrice pour le pathologiste et **55%** pensent que la DLS ne l'est pas.

- **Les 3/4 de l'échantillon considèrent que la CSA a un effet positif sur la réputation de la spécialité, contre seulement 21% pour la DLS.** Celle-ci est considérée dans **55%** des réponses comme ayant un effet négatif.

- **Pour 37%** de l'échantillon, la DLS est moins performante que la CSA sur le plan diagnostique.

- **Pour 53%** de l'échantillon, la DLS est perçue comme moins formatrice que la CSA.

## E. Les pathologistes et leur formation

**21% des pathologistes ont diminué leur formation** dans les pathologies concernées par la DLS.

## F. Les réseaux d'experts

- **80%** des pathologistes considèrent que les réseaux d'experts ne devraient pas être exclusivement hospitaliers et **90%** souhaitent que les libéraux puissent y accéder.

- **70%** des pathologistes interrogés considèrent qu'il existe parfois des discordances dans les DLS au sein des réseaux (régionaux et nationaux).

## G. Les avis sur les remarques du SMPF

- **90%** des pathologistes interrogés réclament un audit externe aux réseaux ACP d'expertise et **85%** considèrent l'AFAQAP (Association Française d'Assurance Qualité en Anatomie Pathologique) comme une structure appropriée.

- **2/3 des pathologistes souhaitent être exemptés** de l'obligation de DLS, sous réserve d'une démarche active de formation et d'un seuil d'activité.

- **Près de 9 pathologistes sur 10 (88%, soit 92% en libéral et 80% en CHU/CLCC) désapprouvent l'organisation actuelle de la DLS.** Les critiques ont augmenté par rapport à la première enquête réalisée fin 2009, date d'instauration de la DLS. A cette époque **84%** s'opposaient à cette initiative contre **88%** aujourd'hui.

- **3/4 des pathologistes** considèrent l'action et les critiques du SMPF comme justifiées.

## CONCLUSION

- Bien qu'obligatoire depuis 2009, la DLS est loin de faire l'unanimité puisque certains pathologistes ne la pratiquent jamais et que ceux qui la pratiquent ne le font pas systématiquement.
- Cette étude révèle qu'il y a peu de différence d'opinion sur la DLS entre secteur hospitalier et secteur libéral.
- Après 3 ans d'expérimentation, les critiques sur l'organisation de la DLS INCA ont augmenté quel que soit le secteur d'activité interrogé (88% contre 84%).
- La DLS est perçue comme ayant un effet négatif sur la réputation de la spécialité et sur la démarche de formation des pathologistes.
- La CSA demeure une pratique fréquente pour les pathologistes qui la perçoivent comme plus performante et plus valorisante que la DLS.
- Cette étude révèle également un fort soutien de la profession aux critiques du SMPF (réseaux d'expertise, organisation de la DLS, audit, accès pour les libéraux).

## Extraits de publications / présentations sur la DLS

**1- « Bilan de l'activité 2011 » de double lecture—Site INCa, octobre 2012** « Organisation de la prise en charge des patients adultes atteints de cancers rares –p. 18 à 20 - 7.2.2. Impact de la double lecture  
[http://www.e-cancer.fr/soins/prises-en-charge-specifiques/cancers-rares/les-cancers-rares-pris-en-charge/doc\\_download/9274-bilan-2011-de-la-prise-en-charge-des-patients-adultes-atteints-de-cancers-rares](http://www.e-cancer.fr/soins/prises-en-charge-specifiques/cancers-rares/les-cancers-rares-pris-en-charge/doc_download/9274-bilan-2011-de-la-prise-en-charge-des-patients-adultes-atteints-de-cancers-rares) (cette présentation a été retiré tout récemment du site INCa).

« Toutes pathologies confondues, en 2011, la double lecture a entraîné une révision du diagnostic avec modification de la prise en charge pour 1 630 patients sur 10 316 cas externes étudiés par les trois réseaux nationaux anatomopathologiques (15,8 %). »

« Toutes pathologies confondues, en 2011, la double lecture ... a abouti à une modification de la prise en charge thérapeutique chez 21,9% des cas externes transmis pour avis et chez 6,4% des cas externes transmis pour validation » (le chiffre de 15,8% cité plus haut est la moyenne des deux).

Si on sépare, dans le texte, les cas transmis pour avis et les cas pour validation, on fait, dans les résultats publiés, l'amalgame entre les deux selon qu'il y a eu ou non modification de la prise en charge thérapeutique. Or, les cas transmis pour avis n'entraînent en aucun cas de modification thérapeutique puisque le diagnostic n'est pas définitivement posé

**2- Conférence régionale sur les tumeurs rares (CHU de Poitiers) 25 juin 2013 :** (Cercle des tumeurs rares-Présidence Dr. Yves Bur -parlementaire)

- Pr A. Buzyn, présidente de l'INCa « En 2011, 14 000 cas ont été analysés dans ces réseaux anatomopathologistes pour double lecture. Une modification diagnostique s'est ensuivie pour : 27 % des sarcomes, dont 15 % ont été des redressements diagnostiques aboutissant à un changement complet de prise en charge ; 15 % des cas de mésothéliomes malins ; 11 % des tumeurs neuroendocrines qui ont vu leur diagnostic redressé ; 23 % des lymphomes.

Ces discordances constituent un argument fort en faveur de la double lecture. Nous ne pouvons pas, en l'état actuel des choses, admettre une perte de chance pour les patients ».

- Pr. JM. Coindre : « Le taux de discordances majeur entre pathologistes généralistes et spécialisés ; entre 10 à 20%..... L'apport systématique de la biologie moléculaire a amélioré le diagnostic dans 10 à 30% des cas ».

**3- Pr Vernant (Rapport pour le Plan Cancer 3 (juin 2013) :**

<http://www.e-cancer.fr/publications/93-plan-cancer/710-recommandations-pour-le-troisieme-plan-cancer>

p.64 : « L'analyse effectuée par l'INCa en 2011 sur 3191 lymphomes montrant que la seconde lecture avait rectifié le diagnostic et permis une modification de la prise en charge requise dans 15% des cas justifie cependant que cette procédure de double lecture systématique des lymphomes soit poursuivie. »

**4- Conférence régionale sur les tumeurs rares (CHU de Lille) 20 juin 2013 : Dr J. M. Bréchet : Chef de projet Cancers rares INCa** (Cercle des tumeurs rares-Présidence Dr. Yves Bur)

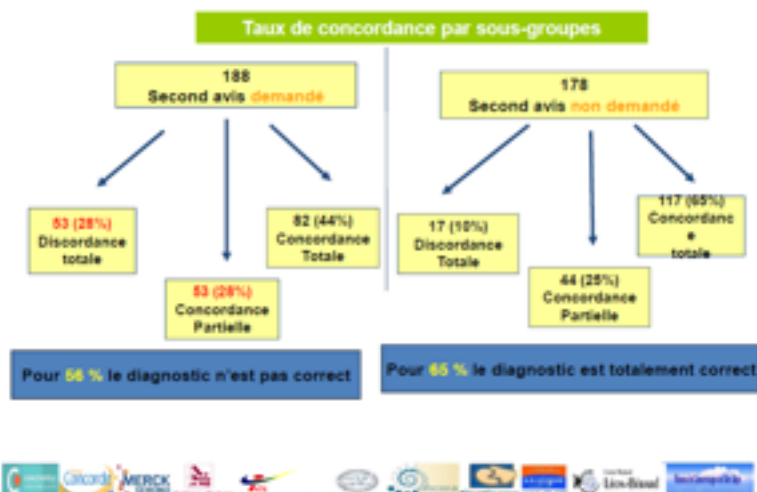
« En 2011, 14 000 cas de cancers ont été confirmés par une double lecture des lames, soit 8 000 lymphomes et 6 000 cancers rares. Dans les cas transmis pour avis par un pathologiste, une modification de prise en charge a eu lieu pour 27 % des cas de sarcomes, 15 % des cas de mésothéliomes malins, 11 % des cas de tumeurs neuroendocrines et 23 % des lymphomes.

**5- 3èmes rencontres parlementaires sur les tumeurs rares – Hôpital Saint Antoine- Paris-28 novembre 2013**

**Organisée par le Cercle des tumeurs rares et l'INCa) - Pr :** Jean-Yves Blay, Oncologue - Centre Leon Bérard-Lyon



## Disposer d'un diagnostic exact



6- Pr J.Y. Blay : extrait des présentations en Français et en anglais sur internet concernant les sarcomes

<http://www.rarecancerseurope.org/content/download/16588/289690/file/cercle-des-tumeurs-blay.pdf>

7- « Organisation de la prise en charge des patients adultes atteints de cancers –Bilan de l'activité en 2012 – Décembre 2013

<http://www.e-cancer.fr/rss-soins/8591-prise-en-charge-des-patients-adultes-atteints-de-cancers-rares-donnees-dactivite-2012>

« Synthèse et conclusion » p.50 : « En 2012, la double lecture systématique des prélèvements tumoraux a conduit à une modification de la prise en charge dans 25,2% des cas transmis pour avis et dans 10,6% des cas transmis pour validation dans le réseau RREPS (sarcomes...), dans 10,6% des cas transmis pour avis et 4,2% des cas transmis pour validation dans le réseau TENpath (tumeurs neuro-endocrines ...), dans 8% des cas internes et 11% des cas externes dans le réseau MESOPATH (mésothéliomes ...), dans 22,9% des cas transmis pour avis et dans 3,9% des cas transmis pour validation dans le réseau LYMPHOPATH (lymphomes ...)



**SOYEZ SOLIDAIRES AVEC LE SMPF**

« FACE AUX DIFFICULTÉS,

CERTAINS CHERCHENT DES EXCUSES, D'AUTRES DES SOLUTIONS ... »

**Nous avons besoin de votre adhésion pour l'année 2014  
Merci de répondre à l'appel à cotisation (courrier/mail)**

**Seuls les adhérents pourront participer  
à la prochaine élection du Conseil d'Administration**