

ANNEXE 2. Études en 2022.

Projets coordonnés par le Registre des cancers du Haut-Rhin

Fiche 1. Cancer post-coloscopie dans le programme de dépistage organisé	2
Fiche 2. Dépistage cancer du poumon (DeCanPhar).....	3
Fiche 3. Incidence des tumeurs basocellulaires cutanées.....	4
Fiche 4. Étude de l'incidence et de la survie des mélanomes cutanés infiltrants (2001-2016)	5
Fiche 5. Evaluation de la campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus dans le Haut-Rhin	6
Fiche 6. DOCSSTAD	7

Projets auxquels le Registre des cancers du Haut-Rhin participe

Fiche 7. Incidence des cancers dans une cohorte de MICI pédiatrique en population générale (INSPIRED).	8
Fiche 8. Incidence 2023	9
Fiche 9. Stade et Covid	10
Fiche 10. Inégalités socio territoriales en cancérologie	11
Fiche 11. HR Pancréas	12
Fiche 12. COMETE.....	13
Fiche 13. Centralisation de la prise en charge des cancers du rectum	14
Fiche 14. CANDY	15
Fiche 15. ETIOSARC.....	17
Fiche 16. Lésions précancéreuses et des cancers du col de l'utérus.....	19
Fiche 17. SURVCOL2	19
Fiche 18. PNSM/DNSM.....	20

Projets en cours avec action du registre en 2022

1. Projets coordonnés par le Registre des cancers du Haut-Rhin

Fiche 1. Cancer post-coloscopie dans le programme de dépistage organisé

Intitulé du projet	Cancer post-coloscopie dans le programme de dépistage organisé du cancer colorectal dans le Haut-Rhin : effet des caractéristiques des patients et des gastroentérologues
Date début du projet	2020
Contexte de réalisation	Initiative du Registre-CRCDC Grand Est
Coordinateurs	K. Hammas (Registre des cancers du Haut-Rhin), B. Denis (CH Colmar) <i>Comité de pilotage</i> : K. Hammas (Registre des cancers du Haut-Rhin), B. Denis (gastroentérologue CH Colmar), I. Gendre (CRCDC Grand Est site Haut-Rhin), P. Perrin (CRCDC Grand Est site Haut-Rhin)
Partenaires	Centre Régional de Coordination du Dépistage du Cancer (CRCDC) Grand Est
Implication du Registre	2020: Elaboration du protocole d'étude, recherche de financements, publication d'une fiche de stage pour accueil d'un étudiant en master 2. 2021 : encadrement d'une étudiante en master 2 épidémiologie-recherche clinique (6 mois), poursuite des analyses par K. Hammas 2022 : fin des analyses, présentation d'un abstract aux JFHOD2022, rédaction d'un article.
Valorisation	Denis B, Bertolaso A, Gendre I, Perrin P, Hammas K . Cancer d'intervalle post-coloscopie: une étude de cohorte au sein du programme de dépistage organisé du cancer colorectal par test fécal de recherche de sang occulte. Journées Francophones d'Hépatogastroentérologie et d'Oncologie Digestive. 17-20 mars 2022, Paris (CA) Article scientifique prévu en 2023
Cadre de financement	Fonds propres ARER68 - GHRMSA
Gestionnaire des fonds	ARER68 - GHRMSA

Fiche 2. Dépistage cancer du poumon (DeCanPhar)

Intitulé du projet	Faisabilité du Dépistage du Cancer du Poumon par scanner thoracique faible dose dans le Haut-Rhin.
Date début du projet	2022
Contexte de réalisation	<p>Le cancer du poumon est la première cause de mortalité par cancer en France et dans le monde. Actuellement, environ deux patients sur trois sont diagnostiqués à un stade avancé, avec une survie à 5 ans de 5%. Dans le cas d'un diagnostic à un stade plus précoce, le pronostic est bien meilleur, avec une survie à 5 ans de 90%.</p> <p>Plusieurs méta-analyses récentes ont montré avec un fort niveau de preuve que le dépistage par scanner thoracique faible dose chez les personnes ayant un risque élevé de cancer du poumon était associé à une réduction de la mortalité spécifique. Ainsi, une méta-analyse publiée en 2021 a montré que le dépistage par scanner des personnes avec une forte exposition au tabac réduisait la mortalité par cancer pulmonaire, comparativement à l'absence de dépistage ou à la réalisation de radiographies du thorax (RR=0.87; 95%CI, 0.78 to 0.98). Ces méta-analyses incluent notamment les essais randomisés NELSON et NLST portant respectivement sur 13195 et 53454 patients. Plusieurs recommandations internationales sur l'efficacité et la performance du scanner à faible dose dans le dépistage ont été publiées.</p> <p>L'ensemble de ces données a conduit la HAS à recommander l'engagement d'un programme pilote pour le dépistage du cancer du poumon par scanner faible dose, et à encourager l'expérimentation en vie réelle, afin de ne pas retarder l'accès à cette modalité de dépistage. Dans ce contexte, l'objectif de cette étude est d'évaluer, dans le cadre d'un protocole de recherche, la faisabilité d'un tel dépistage dans le département du Haut-Rhin, et en particulier évaluer les modalités de repérage, de recrutement et l'adhésion des personnes éligibles, ainsi que les contraintes organisationnelles inhérentes au dispositif.</p>
Coordinateurs	<p>P. Strentz (médecin généraliste), D. Debieuvre (pneumologue) : investigateurs principaux</p> <p>Comité de pilotage et de coordination : P. Strentz (médecin généraliste), D. Debieuvre (pneumologue), K. Hammas (Registre des cancers du Haut-Rhin), C. Bizot (médecin généraliste), JM Haran (radiologue), C. Palpacuer (méthodologiste)</p>
Partenaires	<p>Ligue contre le cancer du Haut-Rhin</p> <p>GHRMSA</p>
Implication du Registre	<p>2022: Participation à la conception du projet, à la rédaction du protocole d'étude, réponse à l'appel à projets Resp-IR (DGOS/GIRCI Est ; projet retenu au stade de la lettre d'intention).</p>
Valorisation	/
Cadre de financement	<p>Demande de financement à l'appel à projet Resp-IR (DGOS/GIRCI Est) : 64 856 € (réponse attendue en juin 2023)</p> <p>Co-financement de la Ligue contre le cancer du Haut-Rhin acquis : 53 543 €</p>
Budget	118 399 €
Gestionnaire des fonds	GHRMSA

Fiche 3. Incidence des tumeurs basocellulaires cutanées

Intitulé du projet	Étude de l'incidence des tumeurs basocellulaires cutanées dans deux départements français du nord-est de la France : étude en population à partir des registres de cancers
Date début du projet	2015
Contexte de réalisation	Initiative Registre du Haut-Rhin et Registre du Doubs
Coordinateurs	Karima Hammas , Registre des cancers du Haut-Rhin Anne-Sophie Woronoff, Registre des tumeurs du Doubs
Partenaires	Service de dermatologie, GHRMSA Service de dermatologie, CHU Besançon
Implication du Registre	Rédaction du protocole, enregistrement des cas, extraction des données. Premières analyses pour les deux départements réalisées par E. Fournier (Doubs). 2021-2022 : extension de la période d'inclusion (jusqu'à l'incidence 2016 pour le Doubs et 2019 pour le Haut-Rhin), analyses des données par K. Hammas (Haut-Rhin). L'interprétation et la valorisation des résultats sera faite conjointement par les deux registres.
Valorisation	Communication orale au Grell 2016 à Albi : "Basal cell carcinoma incidence trends in two departments of the north-east of France: a population-based study". Poster accepté au Grell 2023 au Mont-St-Michel : "Incidence and trends of first basal cell carcinoma in France between 1980 and 2019: a population-based registry study". Article scientifique à venir.
Cadre de financement	Ligue contre le cancer du Haut-Rhin + fonds propres registres.
Budget	25 000 €
Gestionnaire des fonds	ARER68

Fiche 4. Étude de l'incidence et de la survie des mélanomes cutanés infiltrants (2001-2016)

Intitulé	Étude de l'incidence et de la survie des mélanomes cutanés infiltrants en fonction des facteurs histopronostiques dans les départements couverts par un registre des cancers (2001-2016)
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial. Fiche action 5.2
Coordinateurs	Anne-Valérie Guizard (Registre du Calvados), Karima Hammas (Registre du Haut Rhin).
Groupe pilotage	Séverine Boyer (Registre du Haut Rhin), Anne Sophie Woronoff (Registre du Doubs), Sandrine Plouvier (Registre de Lille), SpF, INCa.
Partenaires	Registres généraux du réseau Francim
Implication du registre	<p>Coordination des deux volets.</p> <p>Volet incidence :</p> <p>Registres du Calvados, du Doubs, du Haut Rhin, de Lille : Contrôles, analyses (Séverine Boyer), et interprétation des données.</p> <p>2018-2020 : analyse des données 2008-2016</p> <p>Déc.2021 : présentation des résultats (Réunion scientifique Francim)</p> <p>Volet survie :</p> <p>2021 : Formation SURVPEN en vue des analyses de survie (K Hammas)</p> <p>2022 : Analyses volet survie (K Hammas)</p>
Valorisation	Article incidence et survie prévu en 2023
Cadre du financement	Survie : INCa Convention de Subvention 2020-133
Budget	Survie : 120 000 € (budget total) dont 18 025 € pour le Registre du Haut-Rhin
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Fiche 5. Evaluation de la campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus dans le Haut-Rhin

Intitulé du projet	Evaluation de la campagne de dépistage du cancer du col de l'utérus dans le Haut-Rhin
Date début du projet	2013
Contexte de réalisation	<p>Demande locale.</p> <p>Les données de frottis réalisés sont transmises au Registre pour permettre l'évaluation des vagues successives de la campagne de dépistage. La comparaison des données, qui nécessite la confrontation des données d'identification des sujets entre les deux bases de données, permet notamment de quantifier les cas de cancers connus du Registre sans frottis cervicovaginal.</p>
Coordinateurs	K. Hammam (Registre des cancers du Haut-Rhin), M. Fender (CRCDC Grand Est site Haut-Rhin)
Partenaires	Centre Régional de Coordination du Dépistage du Cancer (CRCDC) Grand Est
Implication du Registre	Registre des cancers du Haut-Rhin : Pilotage, recueil des données, croisement annuel des bases dépistage et Registre, analyses des données, rédaction du rapport.
Valorisation	Rapports annuels
Cadre de financement	CRCDC Grand Est
Budget	2022 : 12 750 €
Gestionnaire des fonds	ARER68

Fiche 6. DOCSSTAD

Intitulé du projet	Etude DOCSSTAD Etude du stade au diagnostic du cancer du sein selon le mode de découverte et l'indice de défavorisation sociale dans 19 départements français (2009-2015)
Date début du projet	2018
Contexte de réalisation	Sollicitation du département Dépistage de l'INCa
Coordinateurs	F. Molinié (Registre général de LAV) – E. Marrer jusqu'en 02/2019 (Registre général du Haut-Rhin) <i>Groupe de Pilotage</i> : B Tretarre (registre général de l'Hérault), P Delafosse (Registre général de l'Isère), AS Woronoff (Registre général du Doubs) K Hammas et S Boyer (Registre Haut-Rhin) depuis 2020
Partenaires	Francim / Association des Centres de coordination du DO / SpFrance / INCa
Implication du Registre	<u>Phase 1</u> (2018): Elaboration d'une procédure de croisement des données entre centres de coordination du dépistage et registres par un groupe de travail : registres du groupe de pilotage (médecins et datamanagers) associés à 4 représentants de structures de gestion (C Exbrayat (Isère), C Guldenfels (Alsace), Rymzhanova (Doubs), MC Quartier (Calvados/Manche)), et à C Quintin et A Rogel (SpF) et à M Le Bail (INCa). <u>Phase 2</u> (2018-2020): - pour tous les registres impliqués dans l'étude : réalisation des croisements de base et classement des cas localement, récupération des EDI (2018-19), envoi des données au RG du Haut-Rhin (2019) - Pour le groupe de pilotage : Rédaction du « Protocole de transmission des données par les registres » (2019), datamanagement et analyses (réalisés par S Boyer et K Hammas, registre du Haut-Rhin), interprétation des résultats, rédaction du rapport, valorisation (2020)
Valorisation	Rapport d'activité rendu fin 2020 Rapport scientifique rendu en 2021 et présentation en réunion avec l'INCa, SpF et les CRCDC et en réunion Francim Molinié F, Boyer S , Delafosse D, Hammas K , Trétarre B, Woronoff AS. Impact du Dépistage Organisé du Cancer du Sein sur le STADE au diagnostic -Etude DO-CS-STAD. Forum du dépistage -SFSPM Lyon, France 10 nov 2021 (CO) 2022 : Molinie F, Boyer S , Delafosse D, Hammas K , Trétarre B, Woronoff AS, Francim Network. Impact of deprivation on the stage at Diagnosis of Breast Cancer in 50-74 years old French Women. 46ème réunion annuelle du GRELL. 18-20 mai 2022, Pampelune (CO)
Cadre de financement	HAP INCa
Budget	116 000 € dont 4800 € pour les croisements de bases et envoi de données par département (2018-19)
Gestionnaire des fonds	Francim

2. Projets auxquels le Registre des cancers du Haut-Rhin participe

Fiche 7. Incidence des cancers dans une cohorte de MICI pédiatrique en population générale (INSPIRED).

Intitulé du projet	Etude de l'incidence des cancers dans une cohorte de MICI pédiatrique en population générale (INSPIRED).
Date de début du projet	2021
Coordinateur	A Leroyer (EPIMAD, C Lille)
Groupe de pilotage	FRANCIM C Joachim et E Chirpaz, J Deloumeaux, J Plenet (DROM) AS Woronoff, F Molinie, AV Guizard, K Hammas , P Grosclaude, M Colonna, AM Bouvier (stades) HCL: L Remontet
Partenaires	FRANCIM, Santé Publique France, INCa, HCL
Objectif	Mesurer l'incidence des cancers chez les MICI pédiatriques par rapport à la population générale. Recherche des facteurs associés. Estimer le sur-risque de survenue de carcinomes basocellulaires dans la cohorte INSPIRED (MICI à début pédiatrique)
Implication du registre	Registre du Haut-Rhin : extraction des carcinomes basocellulaires 1991-2017. Participation à une réunion de discussion méthodologique.
Valorisation	Dupont-Lucas C, Leroyer A, Ley D, Spyckerelle C, Bertrand V, Turck D, Savoye G, Maunoury V, Guillon N, Fumery M, Sarter H, Gower-Rousseau C; EPIMAD Study Group. Increased Risk of Cancer and Mortality in a Large French Population-Based Paediatric-Onset Inflammatory Bowel Disease Retrospective Cohort. J Crohns Colitis. 2023 Apr 19;17(4):524-534. doi: 10.1093/ecco-jcc/jjac166. PMID: 36316987.
Cadre du financement	Fonds propres

Fiche 8. Incidence 2023

Intitulé du projet	Incidence des principaux cancers en 2023 en France métropolitaine et tendances depuis 1990
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	Programme de travail partenarial Francim-HCL-SPF-INCa
Objectif / résultats	<p>L'objectif de cette étude était de produire des estimations de l'incidence des principaux cancers pour l'année 2023 et de mettre à jour les tendances récentes. L'étude a porté sur les 19 localisations cancéreuses les plus fréquentes plus l'ensemble de tous les cancers. Elle a intégré 3 années d'observation supplémentaires (2016-2018) par rapport à la dernière étude, ayant permis d'actualiser les tendances récentes.</p> <p>Cette nouvelle édition est marquée la production de projections à N+5, contrairement aux analyses précédentes pour lesquelles les projections étaient faites à N+3.</p> <p>Une autre particularité est la survenue de la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 en 2020 et dont l'impact n'a pas été investigué. En effet les données observées de l'année 2020 n'étaient pas disponibles au moment de l'analyse.</p>
Coordinateurs	Bénédicte Lapôtre, Tania d'Almeida Gautier Defossez, Florence Molinié, Pascale Grosclaude (coordination générale)
Partenaires	HCL, SPF, INCa et l'ensemble des registres du réseau Francim.
Implication du registre	<p>Coordination de l'étude Interprétation des résultats Rédaction de l'article</p> <p>Rédaction des fiches de commentaires pour les localisations : XX</p>
Valorisation	Article BEH soumis en décembre 2022, version révisée soumise le 03/04/2023
Cadre du financement	PTP
Budget coordination	50 000 euros
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Fiche 9. Stade et Covid

Intitulé du projet	Etude de l'impact de la pandémie Covid sur le retard au diagnostic des cancers en France – Evolution du stade et de la prise en charge
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	Le but global du projet est d'étudier l'impact de la pandémie au Covid-19 sur le stade au diagnostic des cancers du poumon (CBNPC), du sein, du côlon-rectum, de la prostate, du col de l'utérus et des mélanomes, ainsi que des cancers pédiatriques, à partir des données des registres de cancers français. L'objectif principal sera de comparer la répartition du stade au diagnostic avant et après la survenue de la pandémie au Covid-19 en population générale française. Les objectifs secondaires seront de décrire la répartition du stade au diagnostic en fonction des zones géographiques qui ont été plus ou moins impactées par le premier confinement (départements inégalement touchés entre l'Ouest et l'Est de la France), et de décrire la répartition du stade au diagnostic des cancers du poumon en fonction des principaux sous-types histologiques.
Coordinateurs	Pilote : B Tretarre et comité de pilotage composé des coordinateurs et des membres du GT stade Poumon : P. Delafosse Sein : B Trétarre Côlon-Rectum : AM Bouvier Prostate : P Grosclaude Col Utérus : AS Woronoff Mélanome : AV Guizard, K Hammas Cancers pédiatriques : B Lacour
Partenaires	Registres généraux des cancers du réseau Francim (Bas Rhin, Calvados, Doubs, Gironde, Haut Rhin , Hérault, Isère, Lille, Manche, Poitou-Charentes, Somme, Tarn, Haute Vienne) RD14, RD21, RD29, RGy21, RNCE
Implication du registre	Mise en place d'une collecte spécifique des stades d'extension au diagnostic et des traitements des cancers bronchiques non à petites cellules pour les cas incidents 2019 et 2020. Recueil de données déjà mis en place pour les autres localisations de cancer (cf. fiche stade)
Valorisation	Etude de l'impact de la pandémie sur les stades au diagnostic de plusieurs localisations de cancer pour décrire précisément en population générale les pertes de chances liées à la crise Covid et mieux anticiper les organisations sanitaires en cas de crise. Ce travail contribuera à affiner le recueil des stades au diagnostic des cancers du poumon selon une méthodologie standardisée au niveau national (FRANCIM), et d'en prévoir les modalités de pérennisation. Ce travail sera également un préambule à la mise en œuvre d'études type haute résolution visant à développer une compréhension plus fine des différents types de cancers du poumon et leurs évolutions et traitements.
Cadre du financement	PTP INCa
Budget	703 800€ cout du projet pour toutes les localisations dont 270 000 € financés par l'INCa
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Fiche 10. Inégalités socio territoriales en cancérologie

Intitulé du projet	Prise en compte de l'accessibilité spatiale aux soins dans l'étude des inégalités socioterritoriales en cancérologie
Date de début du projet	2020
Contexte de réalisation	<p>Cette étude, réalisée dans le cadre d'une thèse de Sciences, a pour objectif d'étudier l'influence des inégalités socioterritoriales sur la survie des patients en France.</p> <p>L'objectif secondaire sera de comparer entre eux les indicateurs d'isolement géographique disponibles (notamment accessibilité potentielle localisée APL, SCALE & les mesures de distance traditionnellement utilisées) et d'étudier leur éventuelle complémentarité.</p> <p>Les données sont issues des 22 registres de cancers français (réseau FRANCIM). Les autorisations légales ont été obtenues pour utiliser les données de géolocalisation (CNIL n°921057).</p> <p>Deux sous-projets concernent spécifiquement les cancers du foie : (1) : influence des facteurs socio-économiques sur la survie des patients atteints d'un cancer du foie selon leur type histologique ; (2) influence des facteurs socio-géographiques sur la survie des patients atteints d'un cancer primitif du foie</p>
Coordinateurs	<p>Joséphine Gardy : thèse de Sciences</p> <p>Encadrants de thèse : Olivier Dejardin, Joséphine Bryère-Théault</p> <p>Coordinateurs Registres : Véronique Bouvier, Anne-Valérie Guizard</p>
Partenaires	Les Registres du réseau Francim
Implication du registre	Recueil de données
Valorisation	<ul style="list-style-type: none"> - Gardy J, Wilson S, Guizard AV, Bouvier V, Tron L, Launay L, Alves A, On Behalf Of The Francim Group, Launoy G, Molinié F, Bryère J, Dejardin O. Cancer Survival and Travel Time to Nearest Reference Care Center for 10 Cancer Sites: An Analysis of 21 French Cancer Registries. <i>Cancers (Basel)</i>. 2023 Feb 28;15(5):1516 - Gardy J, Guizard AV, Bouvier V, Launay L, FRANCIM group, Alves A, Launoy G, Molinié F, Bryère J, Dejardin O. Cancer survival and travel time to nearest reference care centre for 10 cancer localisations: an analysis of 21 French cancer registries. <i>GRELL</i>, 18-20 mai 2022, Espagne. - Nguyen TTN, Dejardin O, Nousbaum JB, Bouvier AM, Molinié F, Gardy J, Launoy G, Bouvier V, Ollivier-Hourmand I. Influence des inégalités socio-économiques sur la survie des patients atteints de cancers primitifs du foie à caractères hépatocytaires et biliaires : analyse à partir des données des registres des cancers français du réseau FRANCIM. <i>JFOD</i>, 16-19 mars 2023, France.
Cadre du financement	Spécifique aux sous-projets « cancer du foie » : Ligue régionale contre le cancer, comité de Normandie
Budget	-
Gestionnaire des fonds	Université de Caen Normandie

Fiche 11. HR Pancréas

Intitulé du projet	Etude FRANCIM pratiques de soins des cancers du pancréas - Etude de faisabilité 2021
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	Etude haute résolution proposée dans le cadre du PTP – Faisabilité sur échantillon représentatif.
Coordinateur	Registre du Tarn et Registre Bourguignon des tumeurs digestives (co-coordination P Grosclaude AM Bouvier)
Partenaires	Registres des cancers du Bas Rhin, Calvados, Côte d'Or, Doubs, Finistère, Gironde, Haut Rhin, Hérault, Isère, Lille, Manche, Poitou-Charentes, Saône et Loire, Somme, Tarn, Haute Vienne.
Implication du registre	Collecte des données sur échantillon
Valorisation	Les données sont collectées Analyse en cours Rapport avant la fin de l'année 2023
Cadre du financement	Financement INCa
Budget	100 000 € dont 2 200 € pour le Registre des cancers du Haut-Rhin
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Fiche 12. COMETE

Intitulé du projet	COMETE : Impact thérapeutique du réseau COMETE cancer de la surrenale sur la prise en charge et la survie des corticosurrénales (2009-2015)
Date de début du projet	2019
Contexte de réalisation	Compte tenu de la rareté des corticosurrénales, la prise en charge n'est pas toujours homogène. Pour cette raison en 2009, a été créé un réseau national dédié aux corticosurrénales sous l'égide de l'INCa, le réseau COMETE Cancer. Ce réseau a sollicité Francim afin d'étudier la prise en charge de ces tumeurs depuis la mise en place du réseau. Retour au dossier pour le recueil de la prise en charge.
Coordinateurs	G. Coureau et AS Foucan (Registre Général des cancers de la Gironde) pour Francim
Partenaires / collaborations scientifiques	Francim, E. Baudin et R. Libé (Institut Gustave Roussy)
Implication du registre	Collecte des données (7 cas diagnostiqués entre 2009 et 2016)
Calendrier	Protocole et fiche de recueil en 2019 Début du recueil dernier trimestre 2020 Saisie : 2021 2022 : Analyses
Valorisation	A venir
Financement	Réseau Comete
Budget	Total 20 000 € pour le recueil, dont 1 050 € pour le Registre des cancers du Haut-Rhin

Fiche 13. Centralisation de la prise en charge des cancers du rectum

Intitulé du projet	Centralisation de la prise en charge des cancers du rectum : quel cout, quel bénéfice et pour quelles populations ?
Date de début du projet	2020 2021 : modification du protocole pour appariement avec les données du SNDS suite changement d'accès aux causes médicales de décès ; accord CESREES obtenu / instruction CNIL en cours
Contexte de réalisation	Etude à l'initiative du Registre des cancers du Tarn
Coordinateur	Dr L. Daubisse-Marliac Registre des cancers du Tarn
Partenaires	Registres généraux du cancer du réseau FRANCIM et registres spécialisés digestifs CERPOP INSERM 1295, Toulouse Unité d'Evaluation médico-économique CHU Toulouse
Implication des registres	Partenaire dans la collecte et dans l'interprétation des données Données Francim issues de l'échantillon stade Rectum de 2012 à 2015 + survie
Valorisation	Les données sont rassemblées + la survie (fournies par les registres) Pour diverses raisons liées à mise en conformité des registres avec le RGPD la CNIL s'oppose à l'utilisation des causes de décès à partir du SNDS ce qui retarde certaines analyses. Présentation poster EPICLIN 2023 et au GRELL 2023 (description initiale des recours)
Cadre du financement	Appel à projet SHS-E-SP 18-019 le 8 novembre 2019 (INCa 14049)
Budget	Budget total : 105 946 € dont 1 045 € pour le Registre des cancers du Haut-Rhin
Gestionnaire des fonds	Délégation régionale INSERM Occitanie-Pyrénées

Fiche 14. CANDY

Intitulé du projet	Le cancer du sein chez la femme jeune en France : conditions de vie après la maladie et identification des profils de sexualité et des profils de fertilité (Etude Candy)
Date début du projet	2019
Contexte de réalisation	<p>Un travail préliminaire dans le cadre d'un master recherche a été mis en place sur les conditions de vie dans l'après-cancer des femmes jeunes diagnostiquées pour un cancer du sein (CS). Cette étude a montré que dans l'après-cancer les survivantes jeunes étaient confrontées à des difficultés liées à la sexualité et à la fertilité. Selon ces résultats observés sur la population de Côte d'Or, une étude à plus grande échelle en France et incluant un volet qualitatif a été mise en place. Une thèse de science en santé publique (épidémiologie) est en cours dans le cadre de ce travail.</p> <p>Cette étude combine un volet quantitatif et un volet qualitatif. L'objectif du volet quantitatif était d'identifier les déterminants cliniques et socioéconomiques de la fertilité et de la fonction sexuelle des femmes jeunes de 40 ans et moins résidant en France et ayant eu un CS entre le 1er Janvier 2009 et le 31 Décembre 2016. Quant au volet qualitatif, il avait pour objectif d'explorer le vécu des femmes jeunes après un CS en lien avec les besoins cliniques et en informations sur la préservation de la fertilité et la santé sexuelle des femmes jeunes diagnostiquées pour un CS. L'étude a impliqué la participation de tous les Registres de cancers du réseau FRANCIM.</p> <p>Ce projet de recherche a permis : 1) de décrire les conditions de vie dans l'après-cancer des femmes jeunes diagnostiquées pour un CS : anxiété, dépression et réinsertion socioprofessionnelle ; 2) d'identifier et de caractériser les profils de sexualité et les profils de fertilité des femmes jeunes diagnostiquées pour un CS ; 3) d'identifier les déterminants cliniques et socioéconomiques de la sexualité, de la fertilité et de la qualité de vie ; 4) d'identifier les besoins jugés prioritaires sur les plans de la sexualité et de la fertilité par les patientes dans la prise en charge de leur maladie depuis le diagnostic.</p> <p>Ces résultats aideront d'une part les cliniciens dans la mise en place des actions de prise en charge personnalisées. D'autre part, ils permettront également aux cliniciens de mieux informer et conseiller les futures patientes diagnostiquées pour un CS de manière à les préparer à l'après-cancer ; ce qui facilitera leur stratégie d'adaptation au CS.</p>
Coordinateur	Sandrine DABAKUYO-YONLI (Registre des cancers du sein et autres cancers gynécologiques de Côte d'Or)
Partenaires	<p>- Tous les Registres généraux du Réseau FRANCIM</p> <ul style="list-style-type: none"> * Registres généraux métropolitains (Bas-Rhin, Calvados, Doubs, Gironde, Haut-Rhin, Hérault, Isère, Loire-Atlantique et Vendée, Lille et sa Région, Limousin, Manche, Poitou-Charentes, Somme et Tarn) * Registres généraux outre-marins (Guadeloupe, Guyane et Martinique) <p>- Volet qualitatif de l'étude</p> <ul style="list-style-type: none"> * Agnès DUMAS, (ECEVE – INSERM UMR 1123, Université Paris Didérot – Site Villemin) * Cynthia Morgny, (ORS Bourgogne-Franche-Comté - 5 rue des perrières - 21000 DIJON) * Nicolas Meunier, (USMR - DRCI - CHU F. Mitterrand - 1, boulevard Jeanne d'Arc – BP 77 908, 21 079 Dijon cedex)
Implication du Registre	Identification des femmes éligibles, inclusions, envoi des questionnaires, recueil des données médicales dans les dossiers.
Valorisation	<p>- Publications dans des revues scientifiques</p> <ul style="list-style-type: none"> * Assogba ELF, Dumas A, Woronoff A-S, Mollévi C, Coutant C, Ladoire S, Desmoulin I, Dabakuyo-Yonli TS and French Network of Cancer Registries (FRANCIM). Cross-sectional nationwide mixed-methods population-based study of living conditions, and identification

	<p>of sexual and fertility profiles among young women after breast cancer in France: the Candy study protocol. <i>BMJ Open</i> 2022; 12:e056834. doi:10.1136/bmjopen-2021-056834.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Données sur la fertilité et la sexualité : aide aux cliniciens pour mieux informer et conseiller les futures patientes diagnostiquées pour un CS de manière à les préparer à l'après-cancer - Soutenance de thèse de science prévue pour Novembre 2023
Cadre de financement	<ul style="list-style-type: none"> - Fondation Pfizer : 112 000 euros - FEDER : 126 346,92 euros
Budget	238 346,92 € (105 000 € de subvention doctorale, 86 583 € alloués aux Registres participants pour la collecte des données des patientes et 24 980 € alloués au volet qualitatif) dont 2 970 € pour le Registre des cancers du Haut-Rhin
Gestionnaire des fonds	Centre de Lutte Contre le Cancer Georges-François Leclerc

Fiche 15. ETIOSARC

Intitulé	Environmental aetiology of sarcomas : a French multicentric population-based case-control study - ETIOSARC
Date de début du projet	2016
Contexte de réalisation	<p>A l'exception de quelques facteurs spécifiques, les connaissances scientifiques sur l'étiologie des sarcomes sont limitées et de mauvaise qualité. Les sarcomes sont souvent considérés comme une seule maladie alors qu'il existe plus de 80 sous-types histologiques au sein de cette entité. Le diagnostic des sarcomes est également complexe et nécessite une expertise anatomopathologique complémentaire assurée en France par un réseau d'expert à travers une seconde lecture obligatoire. L'organisation de la prise en charge des sarcomes en France est donc un vrai atout pour étudier les facteurs de risque de la survenue des sarcomes.</p> <p>L'objectif de ce projet est d'étudier le rôle des habitudes de vie, des facteurs environnementaux et professionnels dans la survenue des sarcomes à partir d'une étude cas-témoins multicentrique en population générale.</p> <p>Calendrier Démarrage des inclusions en février 2019 dans 3 registres (Haut-Rhin, Gironde, Lille et sa région) Extension de l'inclusion à d'autres registres au cours de l'année 2019 : Isère, Poitou-Charente et Bas-Rhin + à au département du Rhône (centre de coordination des réseaux de référence clinique et anapath)</p> <p>Etat d'avancement L'étude prévoit d'inclure environ 2 000 cas et 4 000 témoins pour une durée de 4 ans. Les inclusions des cas ont commencé en février 2019 et devraient se prolonger jusqu'à fin 2023.</p>
Coordinateurs	Aude Lacourt / Brice Amadeo (UMR 1219, Equipe EPICENE, ISPED - Université de Bordeaux)
Partenaires	<ul style="list-style-type: none"> - Collaborations scientifiques : ce projet associe l'équipe EPICENE de l'UMR 1219 (Bordeaux population health), le réseau clinique des sarcomes-NETSARC + (le Réseau de Référence en Pathologie des Sarcomes des tissus mous et des viscères-RREPS et des Os RESOS), le réseau Francim, l'UMR 1218 (Actions for onCogenesis understanding and Target Identification in ONcology). - Groupe de travail Francim : Brice Amadeo (Registre des cancers de Gironde) et S. Plouvier (Registre des cancers de Lille) - Registres pilotes pour le recueil des données : Haut-Rhin, Gironde, Lille et sa région - Registres impliqués pour l'extension du recueil : Poitou-Charentes, Isère.
Implication du Registre	Co-coordination de l'étude pour Francim (E Marrer), participation à l'élaboration du projet, inclusion des cas et des témoins, recueil des données.
Valorisation	<p>Article scientifique Lacourt A, Amadeo B, Gramond C, Marrer E, Plouvier S, Baldi I, Blay JY, Coindre JM, De Pinieux G, Gouin F, Italiano A, Le Cesne A, Le Loarer F, Monnereau A, Pellegrin I, Penel N, Ray-Coquard I, Toulmonde M, Ducimetière F, Mathoulin-Pélissier S for the Etiosarc study group. ETIOSARC study: environmental aetiology of sarcomas from a French prospective multicentric population-based case-control study-study protocol. <i>BMJ Open</i> 2019;9:e030013.</p> <p>Communication orale L'étude a été présentée au cancérople de grand sud-ouest (novembre 2019), au GSF-GETO (juillet 2019) et au GRELL en 2021.</p> <p>Site Web Un site web de présentation de l'étude a également été développé. Le site est disponible à</p>

	<p>l'adresse suivante : https://www.etiosarc.fr. Stagiaire M2 d'épidémiologie Étude ETIOSARC : Analyses préliminaires des professions et secteurs à risque de sarcome (2021-2022)</p>
Cadre de financement	<p>Financements obtenus pour l'équipe Francim INCa 2021 SHS-E-SP : 163 000 € ARC 2020 : 93 000 € AAP 2017 « Environnement et cancer » de l'ITMO Cancer, l'AVIESAN, l'Inca et géré par l'Inserm : 442 000 € INCa 2016 SHS-E-SP : 123 650 €</p>
Budget	En cours d'acquisition
Gestionnaire des fonds	Francim

Fiche 16. Lésions précancéreuses et des cancers du col de l'utérus

Intitulé du projet	Enregistrement des lésions précancéreuses et des cancers du col de l'utérus par le réseau Francim
Date début du projet	2012
Contexte de réalisation	Programme de travail partenarial 2014-2019. Fiche-action 9.2. Tendances de l'incidence des lésions précancéreuses du col
Coordinateur	AS. Woronoff (Registre du Doubs)
Partenaires	Francim (tous les registres Généraux et le registre Gynécologique), PTP : Francim, SpFrance, INCa, HCL
Groupe de pilotage	P. Delafosse (Registre de l'Isère), AV. Guizard (Registre du Calvados), F. Molinié (Registre de Loire-Atlantique/Vendée), S. Dabakuyo (Registre de Côte d'Or), B. Trétarre (Registre de l'Hérault)
Implication du Registre	Enregistrement des lésions précancéreuses du col.
Valorisation	Deux rapports (en 2016 et 2019) présentant les tendances de l'incidence des lésions précancéreuses et des cancers du col ont été produits. BEH 2019;(22-23):410-6 3 ^{ème} rapport remis en 2022
Cadre de financement	Plus de financement depuis 2019
Budget	0€
Gestionnaire des fonds	

Fiche 17. SURVCOL2

Intitulé du projet	SURVCOL – Étude des facteurs pronostiques de la survie des cancers du col de l'utérus en France, étude en base populationnelle (SURVCOL2)
Date début du projet	2018
Contexte de réalisation	Programme de travail partenarial 2014-2019. Fiche-action 3.8. Suite Survcol1 : étude de l'évolution des facteurs pronostics de la survie des femmes entre 2 périodes (2011-2012 et 2019-2020)
Coordinateur	AS. Woronoff (Registre du Doubs)
Partenaires	Francim (tous les registres Généraux et le registre Gynécologique)
Groupe de pilotage	P. Delafosse (Registre de l'Isère), AV. Guizard (Registre du Calvados), A. Cowppli-Bony (Registre de Loire-Atlantique/Vendée), S. Dabakuyo (Registre Gynéco de Côte d'Or), B. Trétarre (Registre de l'Hérault).
Implication du Registre	En 2022, recueil de données des cancers invasifs du col (2019-2020)
Valorisation	Recueil en cours (2021-2023), mise à jour du statut vital prévue en 2025
Cadre de financement	Financement SpF pour le recueil de données
Budget	Budget SpF 78 000 € dont 1 800 € alloués au Registre du Haut-Rhin pour le recueil de données médicales complémentaires et la mise à jour du statut vital
Gestionnaire des fonds	Francim

Fiche 18. PNSM/DNSM

Intitulé du projet	Programme/Dispositif National de Surveillance des Mésothéliomes
Date début du projet	1998
Contexte de réalisation	Programme SpFrance
Coordinateurs	SpFrance-DST (A. Gilg-Soit-Ilg, D. Luce)
Partenaires	Groupe Mésopath (CHU Caen), registres des cancers (Bas-Rhin, Haut-Rhin, Doubs, Isère, Lille), CHU de Marseille (expertise clinique des dossiers de diagnostic incertain par des spécialistes pneumologues et radiologues), Université de Bordeaux (évaluation des expositions à l'amiante et autres facteurs étiologiques par un médecin du travail, et un hygiéniste industriel), IIMTPIF du CH Créteil (étude de la prise en charge médico-administrative Fiva, DMP)
Implication du Registre	Le Registre du Haut-Rhin participe au PNSM depuis sa création en 1998. En 2022, 14 cas de mésothéliomes ont été signalés, tous confirmés (3 enquêtés, 3 en cours d'enquête, 8 non enquêtés car décédés avant enquête)
Valorisation	Lettres annuelles
Cadre de financement	Convention SpF
Budget	Activité 2022 : 10 500 € alloués au Registre du Haut-Rhin
Gestionnaire des fonds	GHRMSA (Groupe hospitalier de la région de Mulhouse et Sud-Alsace)