

Intitulé du projet	Le cancer du sein chez la femme jeune en France : conditions de vie des survivantes et identification des profils de sexualité et des profils de fertilité
Date de début du projet	2019
Contexte de réalisation	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.
Objectif / résultats	<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	- Tous les Registres généraux du Réseau FRANCIM

	<p>* 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)</p> <p>* Registres généraux outre-marins (Guadeloupe, Guyane et Martinique)</p> <p>- Volet qualitatif de l'étude</p> <p>* Agnès DUMAS, (ECEVE – INSERM UMR 1123, Université Paris Didérot – Site Villemin)</p> <p>* Cynthia Morgny, (ORS Bourgogne-Franche-Comté - 5 rue des perrières - 21000 DIJON)</p> <p>* Nicolas Meunier, (USMR - DRCI - CHU F. Mitterrand - 1, boulevard Jeanne d'Arc – BP 77 908, 21 079 Dijon cedex)</p>
Implication du registre	Le Registre est le coordonnateur du projet, chargé de la saisie de l'ensemble des données, de leur analyse et de l'interprétation des résultats.
Valorisation	<p>- Publications dans des revues scientifiques</p> <p>* Assogba ELF, Dumas A, Woronoff A-S, Mollévi C, Coutant C, Ladoire S, Desmoulins I, Dabakuyo-Yonli TS and French Network of Cancer Registries (FRANCIM). Cross-sectional nationwide mixed-methods population-based study of living conditions, and identification 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> <p>- 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</p> <p>- Soutenance de thèse de science prévue pour Novembre 2023</p>
Cadre du financement	<p>- Fondation Pfizer : 112 000 euros</p> <p>- FEDER : 126 346,92 euros</p>
Budget coordination	238 346,92 euros dont (105 000 euros de subvention doctorale, 86 583 euros alloués aux Registres participants pour la collecte des données des patientes et 24 980 euros alloués au volet qualitatif).
Gestionnaire des fonds	Centre de Lutte Contre le Cancer Georges-François Leclerc

Intitulé du projet	Le cancer du sein chez la femme jeune en France : conditions de vie des survivantes et identification des profils de sexualité et des profils de fertilité
Date de début du projet	2019
Contexte de réalisation	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.
Objectif / résultats	<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	<ul style="list-style-type: none"> - Tous les Registres généraux du Réseau FRANCIM <ul style="list-style-type: none"> * Registres généraux (Bas-Rhin, Calvados, Doubs, Gironde, Haut-Rhin, Hérault, Isère, Loire-Atlantique et Vendée, Lille et sa Région, Limousin, Manche, Poitou-Charentes, Somme, Tarn, Guadeloupe, Guyane et Martinique) - Volet qualitatif de l'étude <ul style="list-style-type: none"> * Agnès DUMAS, (ECEVE – INSERM UMR 1123, Université Paris Didérot – Site Villemin) * Cynthia Morgny, (ORS Bourgogne-Franche-Comté) * Nicolas Meunier, (USMR - DRCI - CHU F. Mitterrand -)
Implication du registre	Le Registre est le coordonnateur du projet, chargé de la saisie de l'ensemble des données, de leur analyse et de l'interprétation des résultats.
Valorisation	<ul style="list-style-type: none"> - Publications dans des revues scientifiques <ul style="list-style-type: none"> * Assogba ELF, Dumas A, Woronoff A-S, Mollévi C, Coutant C, Ladoire S, Desmoulins I, Dabakuyo-Yonli TS and French Network of Cancer Registries (FRANCIM). Cross-sectional nationwide mixed-methods population-based study of living conditions, and identification 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. - 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 du financement	<ul style="list-style-type: none"> - Fondation Pfizer : 112 000 euros - FEDER : 126 346,92 euros
Budget coordination	238 346,92 euros dont (105 000 euros de subvention doctorale, 86 583 euros alloués aux Registres participants pour la collecte des données des patientes et 24 980 euros alloués au volet qualitatif).
Gestionnaire des fonds	Centre de Lutte Contre le Cancer Georges-François Leclerc

Fiche 1. 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	
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 Poster accepté au Grell 2023 Mont-St-Michel : "Trends in cervical cancer and cervical precancerous lesions incidence by age and histology in France (1990-2017)".
Cadre de financement	Plus de financement depuis 2019
Budget	0€
Gestionnaire des fonds	

Fiche 2. Étude de l'évolution 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). Le groupe de pilotage a contribué à la validation du protocole, du questionnaire et du guide de remplissage, il participera à l'interprétation des résultats et à la valorisation.
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 Fiche-Action du PTP pour financement des analyses
Budget	Budget SpF 78 000€ dont xxx€ alloués au Registre xxx pour le recueil de données médicales complémentaires et la mise à jour du statut vital
Gestionnaire des fonds	Francim

Intitulé du projet	Impact de la crise sanitaire liée au COVID-19 sur le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) chez les patients atteints de cancers
--------------------	---

	traités par chimiothérapie IV. L'exemple de la région Occitanie. COVIDHADOC
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	Le projet vise à comparer les caractéristiques des patients atteints de cancer et pris en charge par CTAI recourant à l'HAD avant et après le début de la crise sanitaire liée à la CoViD -19 en interrogeant au-delà des arguments cliniques, les facteurs géographiques et sociaux Il s'agira également d'étudier dans une perspective sociologique, au sein des établissements autorisés en cancérologie et des HAD de la Région, les obstacles au recours qui ont pu être levés dans le contexte de la CoViD 19.
Coordinateur du projet	Lamy Sébastien Equipe GAP ICR
Partenaires/collaborations scientifiques	GAP ICR/ Registre du Tarn/ Réseau OncoOccitanie/ UMR 1295/LISST, UMR 5193
Implication du registre dans le projet	Protocole, Collecte des données ; Analyse des données et rédaction article
Valorisation	A venir
Cadre de financement	IReSP – Appel à projets de recherche en santé publique 2020
Budget total et la part allouée au registre	154000 € Registre en 2020 : 0 €
Gestionnaire des fonds	GAP ICR

Intitulé du projet	EVAPREF : E VALuation et amélioration des outils d'information et de coordination à l'échelle régionale pour favoriser l'accès à la PRE servation de la F ertilité
Date de début du projet	2022
Contexte de réalisation	Etude à l'initiative Cerpap équipe suite à l'étude sur la préservation de la fertilité réalisée par le registre et le réseau Onco_Occitanie qui montrait que moins de 50% des femmes étaient informées des risques de diminution de la fertilité. Le projet EVAPREF vise à augmenter l'accès à la préservation de la fertilité en améliorant après évaluation les outils d'information et de coordination existants développés par les CNR des Pays-de-la-Loire et d'Occitanie. Une approche qualitative, itérative, centrée sur l'utilisateur et participative sera utilisée pour améliorer les outils actuels et créer un contenu de formation pour les médecins qui utiliseront ces outils. Un essai randomisé par étape sera réalisé auprès de femmes âgées de moins de 40 ans traitées par

	chimiothérapie pour un cancer du sein, afin d'évaluer l'accès aux conseils de préservation de la fertilité avant et après la mise en œuvre des outils, sur une période de 30 mois allant de la mi-2023 à la fin de 2025. Enfin, dans un troisième temps, nous fournirons des éléments clés pour la transférabilité de cette approche.
Coordinateurs	Marie-Anne Durand & Sébastien Lamy UMR 1295, CERPOP, équipe EQUITY, registre du Tarn
Partenaires	Registre du Tarn / Onco-Occitanie/ Onco PL
Implication des registres	Le registre du Tarn participe à la coordination du projet et participera aux analyses (partie quantitative essai randomisé par étape)
Valorisation	
Cadre du financement	SHS-RISP 2022: 2022-057
Budget	Budget total : 501000 euros Pour le registre du Tarn 0€ en 2022
Gestionnaire des fonds	Université Toulouse III Paul Sabatier

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	Coordination de l'étude Interprétation des résultats Participation à la rédaction de l'article Rédaction des fiches de commentaires pour les localisations : Urologiques
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

Intitulé du projet	Impact des inégalités sociales de santé sur la prise en charge des toxicités des inhibiteurs de points de contrôle immunitaires (ISIS)
Date de début du projet	2020
Contexte de réalisation	<p>Décrire la prévalence, la sévérité et la prise en charge des évènements indésirables (EI) liés aux inhibiteurs de points de contrôle immunitaires en population générale ainsi que la prise en charge sous-optimale de ces EI définie au regard du consensus proposé par le groupe de travail régional à partir des standards nationaux et internationaux.</p> <p>-Définir les facteurs médicaux et non médicaux (démographiques, socio-économiques, organisationnels...) associés à une prise en charge non optimale des EI d'après le standard régional</p>
Coordinateur du projet	Pierre Borie : Réseau Onco Occitanie
Partenaires/collaborations scientifiques	Reseau Onco Occitanie /GAP ICR/ Registre du Tarn/ UMR 1295/LISST, UMR 5193
Implication du registre dans le projet	Protocole, Collecte des données ; Analyse des données et rédaction article
Valorisation	A venir
Cadre de financement	Fondation BMS
Budget total et la part allouée au registre	180 000 € Registre du Tarn en 2022 : 7515 €
Gestionnaire des fonds	Réseau Onco Occitanie