

2. Études et travaux de recherche (y compris ceux ne faisant pas l'objet d'un financement spécifique ainsi que les stages d'internat et de master)

Pour chaque projet **débuté au cours de l'année écoulée ou poursuivi au cours de l'année écoulée**, veuillez préciser les éléments suivants, **en commençant par les projets que vous coordonnez** :

2.1. Projets en cours avec action du registre en 2024

2.1.1. Coordonnés par le registre

Intitulé du projet	<i>Centralisation de la prise en charge des cancers du rectum (CENTRUM) : Quel coût, quel bénéfice et pour quelles populations ?</i>
Date de début du projet	2020 ; 2021 : modification du protocole pour appariement avec les données du SNDS suite au changement des modalités d'accès aux causes médicales de décès ; accord CESREES obtenu ; instruction CNIL bloquée (remise en question des échanges de données entre Francim et les registres et entre registres, et nécessité d'information des patients sur la réutilisation des données collectées). Etude prolongée de 2 ans dans l'attente d'un éventuel déblocage de la situation et finalement conduite sur un mode dégradé : analyse limitée à la survie brute au lieu de la survie spécifique ou des récidives ; l'analyse médico-économique a été effectuée sur la base d'une estimation des coûts à partir des données du DCIR, tel que prévu dans le protocole initial. Projet terminé fin 2024 ; rapports scientifique et financier rendus.
Contexte de réalisation	La prise en charge des cancers du rectum (CR) a évolué durant les dernières décennies. La résection complète du mesorectum, qui réduit considérablement le risque de récurrence, est maintenant la référence en matière de traitement du CR localisé. Il est difficile de mesurer la qualité de cette résection sur de grands échantillons issus de données de population mais on sait en revanche que les résultats sont corrélés avec le niveau d'activité chirurgicale. En France, depuis 2022, un seuil de 5 interventions annuelles sur le rectum par centre a été fixé pour être autorisé à traiter chirurgicalement les CR. Si la concentration des soins semble bénéfique en termes de survie, son impact sur le coût et sur l'accessibilité pour les patients est peu étudié. Ce travail a pour objectif d'étudier l'impact de la centralisation des traitements chirurgicaux du cancer du rectum selon différents scénarios de seuil de volume d'activité sur la survie et la distance de déplacement des patients entre 2012 et 2015.
Coordinateur	L. Daubisse-Marliac (Registre du Tarn)
Partenaires	Registres généraux du cancer du réseau FRANCIM et registres spécialisés digestifs CERPOP INSERM 1295, Toulouse => Oncopole Claudius Regaud, Toulouse (transfert d'équipe accepté par l'INCa suite changement d'employeur de S Lamy) Unité d'Evaluation médico-économique CHU Toulouse
Implication du registre	Coordination de l'étude, démarches réglementaires, préparation des grilles de recueil, collecte des données du Tarn, data-management, analyse, valorisation. En 2024 : finalisation des analyses et rapport ; valorisation.
Valorisation	- B Trétarre, R Fenni, S Lamy, P Grosclaude, L Daubisse-Marliac et le réseau FRANCIM. Centralisation des soins du cancer rectal : quel coût, quel bénéfice et pour quelle population ? Analyse des données Francim. 19èmes Journées du Cancéropôle Grand Sud-Ouest, 22-24 novembre 2023, Arcachon, communication orale. - R Fenni, S Lamy, N Costa, M Mounié, P Grosclaude, L Daubisse-Marliac, and FRANCIM network Centralization of rectal cancer care (CENTRUM study): how do patients survive in reality and in centralized care scenarios? Analysis of Francim registries data. Congrès du GRELL, 15-17 mai 2024, Lausanne, communication orale. - R Fenni, L Daubisse-Marliac, N Costa, P Grosclaude, S Lamy et le Réseau FRANCIM. Centralisation de la prise en charge des cancers du rectum : quel coût, quel bénéfice et pour quelle population ? Analyse des données des registres de cancers du réseau Francim. 30èmes Journées des Statisticiens des CLCC, EPICLIN, 10-12 mai 2023, Nancy, communication écrite. - L Daubisse-Marliac, S Lamy, P Grosclaude, R Fenni and FRANCIM network. Centralization of rectal cancer care: what cost, what benefit and for which populations? analysis of FRANCIM registries data. Congrès du GRELL, 31 mai-02 juin 2023, Mont Saint Michel, communication écrite.

	- L Daubisse-Marliac, S Lamy, R Fenni, P Grosclaude, FRANCIM Registries. Centralization of rectal cancer care: what cost, what benefit and for which population? analysis of FRANCIM registries data. ENCR/IACR Congress, 14-16 novembre 2023, Granada, communication écrite - R Fenni, S Lamy, N Costa, M Mounié M, P Grosclaude, L Daubisse-Marliac. Centralization Of Rectal Cancer Care (CENTRUM study): How Do Patients Survive In Reality and In Centralized Care Scenarios? Analysis of FRANCIM Registries Data. In: Congrès du GRELL (48^{ème}). Lausanne, 2024, communication orale. - Article en cours d'écriture
Cadre du financement	Appel à projet SHS-E-SP 18-019 le 8 novembre 2019 (INCa 14049)
Budget	Budget total : 105 946 €
Gestionnaire des fonds	Délégation régionale INSERM Occitanie-Pyrénées

Intitulé du projet	<i>Etude FRANCIM pratiques de soins des cancers du pancréas Etude de faisabilité 2021</i>
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	L'incidence du cancer du pancréas est en augmentation, le diagnostic souvent tardif chez des personnes âgées et le bilan diagnostique variable compte tenu de l'état général des patients et de la gravité de la tumeur. En pratique il semble qu'un peu moins de 20% des patients soient réséqués mais ce chiffre est peut-être en augmentation car le traitement chirurgical reste encore le plus efficace. L'objectif de cette étude était la description et la caractérisation des modalités diagnostiques et du bilan d'extension des cas incidents de cancers du pancréas et, in fine, de la résécabilité des patients au regard de leur opérabilité Il s'agissait d'une étude de faisabilité menée à l'échelon national par les registres de cancer du réseau Francim. • d'une part car les référentiels évoluent et qu'il était nécessaire de déterminer les informations pertinentes devant être collectées • d'autre part afin de mesurer la difficulté de la collecte de telles données dispersées au sein des différentes structures de soins.
Coordinateur	P Grosclaude (Registre du Tarn), co-coordination: AM Bouvier (Registre Bourguignon des cancers digestifs)
Partenaires	Registres des cancers du Bas Rhin, Calvados, Côte d'Or, Doubs, Finistère, Gironde, Haut Rhin, Hérault, Isère, Lille, Manche, Poitou-Charente, Saône et Loire, Somme, Tarn, Haute Vienne. Interprétation des résultats/valorisation : Dr Rabel, Centre de Lutte contre le Cancer, chirurgien viscéral
Implication du registre	Co-coordination du projet : création masque d'un eCRF, analyses statistiques, co-interprétation ; sélection de la population, recueil et saisie des données pour le Tarn. En 2024 : valorisation
Valorisation	Rapport rendu. Valorisation scientifique : Goebel G, Jooste V, Molinié F, Grosclaude P, Woronoff AS, Alves A, Bouvier V, Nousbaum JB, Plouvier S, Bengrine-Lefevre L, Rabel T, Bouvier AM; FRANCIM Network. Surgical patterns of care of pancreatic cancer. A French population-based study. Eur J Surg Oncol. 2024 Oct 9:108748.
Cadre du financement	Financement INCa
Budget	100 000 € Dont 21 100 € pour le registre du Tarn en 2023
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Intitulé du projet	<i>Incidence des principaux cancers en 2023 en France métropolitaine et tendances depuis 1990</i>
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	Programme de travail partenarial Francim-HCL-SPF-INCa
Objectif / résultats	Produire les estimations de l'incidence des principaux cancers en 2023 en France métropolitaine et analyser les tendances évolutives récentes comparativement à la précédente étude de l'incidence. La particularité de la période d'étude est liée à la survenue de la pandémie de COVID-19 en 2020. Cependant, l'impact de la COVID-19 sur l'incidence des cancers n'a pas été investigué dans cette étude.

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 générale de l'étude, interprétation des résultats et participation à la rédaction de l'article En 2024 : communication orale (B Lapôtre-Ledoux)
Valorisation	- Lapôtre-Ledoux B, Remontet L, Uhry Z, Dantony E, Grosclaude P, Molinié F, et al. Incidence des principaux cancers en France métropolitaine en 2023 et tendances depuis 1990. Bull Épidémiol Hebd. 2023;(12-13):188-204. http://beh.sante publiquefrance.fr/beh/2023/12-13/2023_12-13_1.htm - Lapôtre-Ledoux B, Remontet L, Uhry Z, Dantony E, Grosclaude P, Molinié F et al. Main cancers incidence in metropolitan France in 2023 and trends since 1990. ENCR IACR Scientific Conference, 14-16 November 2023, Granada, Spain. - Lapôtre-Ledoux B, Remontet L, Uhry Z, Dantony E, Grosclaude P, Molinié F et al. Incidence des principaux cancers en France métropolitaine en 2023 et tendances depuis 1990. Entretiens médicaux d'Enghien-les- bains, 12 Octobre 2024, Enghien-les-Bains, France.
Cadre du financement	PTP
Budget coordination	50 000 €
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Intitulé du projet	<i>Etude de la survie des patients atteints de cancer par stade en France métropolitaine 1989-2015</i>
Date de début du projet	2020
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial Pour la première fois en France, la survie nette et le taux de mortalité en excès des cancers ont été estimés d'une part dans les départements et régions d'outre-mer pour 10 localisations parmi les plus fréquentes (Lèvre-bouche-pharynx, Œsophage, Estomac, Côlon-rectum, Poumon, Sein, Col de l'utérus, Corps de l'utérus, Prostate, Myélome multiple et plasmocytome) et d'autre part en France hexagonale en fonction du stade au diagnostic pour les mélanomes et pour les cancers du côlon-rectum, du sein, du col de l'utérus, de la thyroïde et de la prostate. Objectif : Fournir des estimations de survie nette et de taux en excès jusqu'à 5 ans, avec une date de point au 30/06/2018, par Stade en métropole : pour les mélanomes et pour les cancers du côlon-rectum, du sein, du col de l'utérus, de la thyroïde et de la prostate.
Coordinateur	V Jooste (Registre digestif Cote d'Or), P Grosclaude (Tarn)
Partenaires	Francim: F Molinié, P Grosclaude, AV Guizard, K Hammas, M Colonna, AM Bouvier, AS Woronoff / HCL: L Remontet Registres du réseau Francim, HCL, SpFrance, INCa.
Implication du registre	Coordination et prise en charge des analyses pour le cancer de la prostate. En 2024 : valorisation
Valorisation	Analyses terminées. Thyroïde et Colon rectum : Articles publiés. Sein : Article soumis à Cancer. Prostate, col, mélanome : articles en cours de rédaction. Prostate : Poster. <u>Publications</u> - Colonna M, Borson-Chazot F, Delafosse P, Schvartz C, Guizard AV; FRANCIM network. Progression of incidence and estimate of net survival from papillary thyroid cancers diagnosed between 2008 and 2016 in France. Ann Endocrinol (Paris). 2020 Dec;81(6):530-538. doi: 10.1016/j.ando.2020.11.006. PMID: 33290751. - Jooste V, Grosclaude P, Defossez G, Daubisse L, Woronoff AS, Bouvier V, Chirpaz E, Tretarre B, Lapotre B, Plouvier S, Launoy G, Bonneault M, Molinié F, Bouvier AM; FRANCIM Network. Net survival in colon and rectal cancer by stage according to neoadjuvant treatment. A French population-based study. Dig Liver Dis. 2024 Jun;56(6):1064-1070. <u>Communications orales</u> - Foucan AS, Trétarre B, Cowppli-Bony A Guizard AV, Dabakuyo-Yonli TS, Delafosse P, Woronoff AS; and the French Network of Cancer Registries (FRANCIM). Cervical cancer survival in

	France by age and stage (2010-2015), a population-based study. 47ème réunion annuelle du GRELL. 2023, Mont Saint Michel, France. <u>Communications affichées</u> - S Lamy, V Jooste, L Daubisse-Marliac and the FRANCIM Network. Prostate cancer stage at diagnosis and net survival in France. 48ème réunion annuelle du GRELL. 2024, Lausanne, Suisse.
Cadre du financement	INCa Convention de Subvention 2020-133
Budget	120 000 € pour Survie par stade et Survie DROM
Gestionnaire des fonds	Francim

Intitulé	<i>Préparation et mise en œuvre de l'European Health Data Space (French HealthData@EU)</i>
Date de début du projet	2024
Contexte de réalisation	Le projet « French_Healthdata_EU » (<i>Direct Grant Agreement</i>) s'inscrit dans le cadre de la préparation technique à la mise en œuvre de l'EHDS (European Health Data Space), qui vise à accélérer la mise en place d'organismes d'accès aux données de santé dans les États membres et/ou en élargir les capacités et missions. Le groupement constitué par le HDH et dix-neuf autres entités a été sélectionné par l'Agence Exécutive Européenne pour la Santé et le Numérique (HADEA) pour bénéficier d'un financement pour préparer leurs infrastructures en vue de l'EHDS. Francim est entité affiliée du HDH dans le cadre de ce projet, et participe aux actions suivantes : - Renforcement de l'exhaustivité du catalogue de métadonnées du HDH ; - Renforcement de la qualité, de l'interopérabilité et de la disponibilité des données de registres.
Coordinateurs	Pascale Grosclaude (Registre du Tarn), Karima Hammas (Registre du Haut Rhin)
Partenaires	Florence Molinié (Registre de Loire-Atlantique/Vendée), Laetitia Daubisse-Marliac (Registre du Tarn), Patricia Delafosse (Registre de l'Isère)
Implication du registre	Réponse au Direct Grant, participation au kick-off meeting, élaboration de la convention, définition des livrables. Le registre du Tarn assure la coordination avec le registre du Haut-Rhin. Il est par ailleurs responsable de l'enrichissement du catalogue de métadonnées (avec l'exemple de la base du Tarn comme registre général suivant les règles Francim) et aussi impliqué dans le renforcement de la qualité et de l'interopérabilité par les travaux de traduction des recommandations d'enregistrement de l'ENCR ou inversement des recommandations d'enregistrement produites par Francim pour les registres européens.
Cadre du financement	<i>Direct grant</i> européen, reversement à Francim par le HDH
Budget	270 000 € maximum sur trois ans.
Gestionnaire des fonds	Francim

Intitulé du projet	<i>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)</i>
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 (Registre du Tarn)
Partenaires	Oncopole C Regaud (CRLCC Toulouse) / Registre du Tarn / DSRC Onco-Occitanie/ UMR 1295/LISST, UMR 5193
Implication du registre	Protocole, collecte des données, analyse des données et rédaction article.

	En 2024 : début des analyses et finalisation de l'enquête cas-témoins.
Valorisation	A venir
Cadre de financement	IReSP – Appel à projets de recherche en santé publique 2020
Budget total et la part allouée au registre	154 000 €
Gestionnaire des fonds	Oncopole C Regaud

Intitulé du projet	<i>EVALuation et amélioration des outils d'information et de coordination à l'échelle régionale pour favoriser l'accès à la PREservation de la Fertilité (EVAPREF)</i>
Date de début du projet	2022
Contexte de réalisation	Etude à l'initiative CERPOP INSERM 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 réseaux régionaux de cancérologie de 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 du registre	Le registre du Tarn participe à la coordination du projet, aux analyses (partie quantitative essai randomisé par étape) et à la valorisation. En 2024 : publication du protocole.
Valorisation	- Gosset A, Cohade C, Grosclaude P, Oumsack E, Dalenc F, Montagut M, Parinaud J, Vaysse C: État des lieux régional de l'accès à une consultation d'oncofertilité chez les femmes jeunes ayant un cancer du sein. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie 2019, 47(10):732-738. - Martinet-Kosinski F, Lamy S, Bauvin E, Dalenc F, Vaysse C, Grosclaude P: The stake of informing patients of the risk of hypofertility after chemotherapy for breast cancer. Frontiers in public health 2023, 11:1129198. - Martinet-Kosinski F, Lamy S, Bauvin E, Dalenc F, Vaysse C, Grosclaude P: Access to information and oncofertility consultation for young women with breast cancer: a population-based study. Scientific reports 2023, 13(1):3313. - Addamiano MC, Joannes C, Fonquerne L, Morel C, Lauzeille D, Belkadi L, Empereur F, Grosclaude P, Bauvin E, Delpierre C et al. Increasing access to fertility preservation for women with breast cancer: protocol for a stepped-wedge cluster randomized trial in France. BMC Public Health 2024, 24(1):231.
Cadre du financement	SHS-RISP 2022 : 2022-057
Budget	Budget total : 501 000 €
Gestionnaire des fonds	Université Toulouse III Paul Sabatier

Intitulé du projet	<i>Méthode d'appariement des données des registres au SNDS à moindre coût : Evaluation des différentes stratégies de chaînage (MERGE)</i>
Date de début du projet	2021
Contexte de réalisation	L'évaluation des parcours de soins en cancérologie, comme ailleurs, impose de disposer à la fois de la description de la séquence des actes réalisés auprès des patients, mais aussi de données cliniques, biologiques et contextuelles pour caractériser la pathologie, les patients, ainsi que l'environnement dont ils subissent potentiellement l'influence, sur un échantillon représentatif de la population générale des cas. Il n'existe pas encore en France de dispositif intégré unique documentant ces différentes dimensions et offrant des données de qualité homogène et

	suffisante pour l'évaluation des pratiques de soins en « vraie vie ». Il est donc essentiel de potentialiser les outils existants, en utilisant au mieux leur complémentarité car chacun dispose de ressources, d'expertises et de compétences propres. Dans le cas de la cancérologie, cette synergie peut être atteinte en favorisant les croisements entre les registres des cancers et les bases de données médico-administratives et non-médicales. <u>Objectifs</u> : Il s'agira d'abord d'évaluer la faisabilité de l'appariement des données des registres des cancers pour les femmes atteintes d'un cancer du sein diagnostiqué en 2012 et celles du datamart de consommation inter-régimes (DCIR) du SNDS en utilisant une clé de jointure minimisant le recours à une collecte de données complémentaires. Il s'agira ensuite, à partir des données appariées, de décrire les trajectoires de soins des patientes au regard de leurs caractéristiques cliniques et de celles de leur pathologie, mais également de leur environnement socio-territorial et de la façon dont les patientes interagissent avec le système de soins.
Coordinateur du projet	S Lamy (RG Tarn)
Partenaires	Collaborations Equipe INSERM Equity (UMR 1295) – autres registres de FRANCIM impliqués dans l'enquête Haute Résolution Sein
Implication du registre	Conception, data-management et coordination de l'étude. En 2024 : obtention de l'autorisation CNIL et échanges avec la CNAM pour mise en œuvre de l'appariement.
Valorisation	A venir
Cadre de financement	Cancéropole GSO : appel à projet émergence
Budget total et la part allouée au registre	18 000 €
Gestionnaire des fonds	Registre du Tarn

Intitulé du projet	<i>Cancers de la prostate : analyse des facteurs pronostiques à partir des données collectées dans le registre spécialisé en urologie niché dans le registre du Tarn</i>
Date de début du projet	2022
Contexte de réalisation	L'incidence du cancer de la prostate diminue depuis plusieurs années en France. Cette baisse est associée à une diminution du recours au dosage du PSA. Ceci devrait logiquement conduire à une diminution de l'incidence des petits cancers. Cependant, il est à craindre que la diminution du dépistage n'entraîne une augmentation de l'incidence des cancers avancés. Pour la plupart des cancers, l'incidence est plus élevée dans les zones défavorisées que dans les zones favorisées. Dans le cas du cancer de la prostate, comme pour les autres cancers dépistés, on observe l'inverse : l'incidence est plus élevée dans les zones favorisées, ce qui correspond probablement à un dépistage plus important, conduisant probablement à un surdiagnostic plus important chez les hommes les plus favorisés. Le dépistage par PSA étant en diminution depuis une dizaine d'années, il serait intéressant de savoir comment ce phénomène se traduit dans la distribution des marqueurs pronostiques dans la population en fonction de son niveau de défavorisation. Le score de Gleason créé en 1966 et révisé plusieurs fois jusqu'en 2005 constitue un facteur pronostique important pour le cancer de la prostate. Une nouvelle révision a eu lieu en 2014. L'adaptation permanente à la réalité de la prise en charge est une nécessité pour un indicateur pronostique à usage clinique, mais elle rend généralement cet indicateur inadapté pour suivre l'évolution des tumeurs dans le temps. La répartition des groupes n'est plus comparable, de même que le pronostic pour chaque groupe. Un glissement de classification conduisant à ce qui est communément appelé le phénomène de Will Rogers a été clairement démontré en 2005 pour le score de Gleason. Le registre du Tarn effectue depuis 2008 un enregistrement spécialisé sur les cancers prostatiques qui a permis d'analyser sur une longue période - L'évolution de l'incidence selon les facteurs pronostiques, - Les changements de classification du score de Gleason, - Le lien entre défavorisation et sévérité du cancer.
Coordinateur du projet	P Grosclaude (RG Tarn)
Partenaires	Etude interne au registre
Implication du registre	Recueil, conception, analyse et valorisation.
Valorisation	- Grosclaude P, Lamy S, Daubisse-Marliac L. Changes in prostate cancer incidence by prognosis indicators between 2008 and 2019 in the Tarn. GRELL meeting, 18-20 mai 2022, Pamplona. Communication écrite P49.

	- Grosclaude P, Daubisse-Marliac L, Lamy S. Deprivation and severity of prostate cancer study in the Tarn from 2008 to 2018. GRELL meeting, 18-20 mai 2022, Pamplona. Communication écrite P07. - Grosclaude P, Lamy S, Daubisse-Marliac L. Shift in Gleason Score. GRELL meeting, 15-17 mai 2024, Lausanne. Communication écrite.
Cadre de financement	-
Budget total et la part allouée au registre	Fonds propres
Gestionnaire des fonds	-

Intitulé du projet	<i>Inégalités sociales et stade au diagnostic des cancers du poumon dans le département du Tarn</i>
Date de début du projet	2024
Contexte de réalisation	Mémoire de Master 2 Santé Publique Toulouse (Kheira-Manel Si Ahmed). L'objectif de cette étude était de tester l'hypothèse d'inégalités sociales de stade au diagnostic à partir d'un échantillon de patients résidant dans le Tarn et atteints d'un cancer du poumon entre 2011 et 2021.
Coordinateur du projet	S Lamy / L Daubisse-Marliac (Registre du Tarn)
Partenaires	Etude interne au registre.
Implication du registre	Conception de la méthodologie, encadrement.
Valorisation	Mémoire de Master soutenu en 07/2024.
Cadre de financement	-
Budget total et la part allouée au registre	-
Gestionnaire des fonds	-

Intitulé du projet	<i>Consultation génétique auprès des apparentés de cas à risque génétique de cancer (GENEPY)</i>
Date de début du projet	2016
Contexte de réalisation	Thèse de sciences (Edith Chipoulet) L'objectif de cette étude est de quantifier l'accès à la consultation génétique des apparentés des sujets à risque et d'analyser les facteurs associés
Coordinateur du projet	P Grosclaude (RG Tarn) / R Guimbaud (PUPH Oncogénétique CHU Toulouse)
Partenaires	Service oncogénétique CHU Toulouse (R Guimbaud), Cellule évaluation du Réseau Onco-Occitanie (P Grosclaude), Equipe INSERM UMR1295 Equity (C Delpierre)
Implication du registre	Conception de la méthodologie, participation à l'analyse et à la rédaction de l'article. En 2024 : valorisation.
Valorisation	Article en cours de soumission (Joannès C et al.)
Cadre de financement	-
Budget total et la part allouée au registre	-
Gestionnaire des fonds	-

Intitulé du projet	<i>Inégalités sociales et stade au diagnostic des cancers du poumon dans le département du Tarn</i>
Date de début du projet	2024
Contexte de réalisation	Mémoire de Master 2 Santé Publique Toulouse (Kheira-Manel Si Ahmed) L'objectif de cette étude était de tester l'hypothèse d'inégalités sociales de stade au diagnostic à partir d'un échantillon de patients résidant dans le Tarn et atteints d'un cancer du poumon entre 2011 et 2021.
Coordinateur du projet	S Lamy / L Daubisse-Marliac (Registre du Tarn)
Partenaires	Etude interne au registre.
Implication du registre	Conception de la méthodologie, encadrement.
Valorisation	Mémoire de Master, soutenu en 2024.
Cadre de financement	-

Budget total et la part allouée au registre	-
Gestionnaire des fonds	-

2.1.2. Avec implication du registre dans le groupe de travail

Intitulé du projet	<i>Enquêtes Stade : utilisation des stades de cancer au diagnostic dans l'étude de l'évolution de l'incidence à partir des données des registres des cancers</i>
Date de début du projet	2009
Contexte de réalisation	L'objectif de cette étude est de fournir des informations standardisées sur les stades des cancers sensibles au dépistage (sein, colon-rectum, col) ainsi que des cancers de la prostate, de la thyroïde et des mélanomes, afin d'en étudier la répartition puis la survie par stade.
Coordinateur	B. Trétarre, A-M. Bouvier, M. Colonna, P. Delafosse, K. Hamas, P. Grosclaude, AV. Guizard, F. Molinié, AS. Woronoff
Partenaires	Les Registres généraux, digestifs et le registre gynécologique du réseau Francim
Implication du registre	*Collecte en routine des : ✓ stades pENCR pour les échantillons de cancers du sein et du colon-rectum et cENCR pour les cancers du sein ✓ PSA pour un échantillon des cancers de prostate ✓ stades FIGO pour tous les cancers du col invasif ✓ stades (taille et pT) pour tous les cancers de la thyroïde ✓ stades (Clark, Breslow, ulcération, régression) des mélanomes malins de la peau ✓ stades TNM pour un échantillon de cancers du poumon 2019-2020 *Des analyses par stades sont réalisées par différents groupes de travail. Le registre du Tarn effectue l'analyse des données pour le cancer de la prostate.
Valorisation	<u>Des rapports sur les stades des cancers du sein (2018), du colon-rectum (2018), de la thyroïde (2020) et du col utérin (2022) ont été rédigés.</u> <u>Tous les résultats sont à actualiser régulièrement.</u>
Cadre du financement	PTP SPF
Budget	13 500 € pour FRANCIM
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Intitulé du projet	<i>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</i>
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 et de décrire la répartition du stade au diagnostic des cancers du poumon en fonction des principaux sous-types histologiques.
Coordinateurs	Pilote : B Trétarre 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 ; 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, Martinique, Guadeloupe), 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). En 2024 : analyse des données des cancers prostatiques et contribution valorisation.
Valorisation	Recueil des cas terminé.

	Analyses terminées en 2024. Le registre du Tarn a pris en charge l'analyse pour les cancers prostatiques. Rapport transmis à l'INCa en 12/2024. Articles en cours. Présentation des résultats par organe à venir (Grell/ENCR 2025)
Cadre du financement	PTP INCa
Budget	703 800 € coût du projet pour toutes les localisations dont 270 000 € financés par l'INCa 10 000 € pour le Registre du Tarn en 2024
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Intitulé du projet	<i>Evolution de l'incidence des tumeurs cérébrales chez les adultes et influence des changements de méthodes diagnostiques et de classification</i>
Date de début du projet	2024
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial. L'objectif principal est d'étudier l'évolution de l'incidence des tumeurs malignes et bénignes du SNC chez les adultes (≥15 ans) en France métropolitaine, globalement et pour les types histologiques les plus fréquents (notamment les gliomes). Les objectifs secondaires sont : 1) Etudier l'évolution temporelle de la base diagnostique des tumeurs du SNC selon le type histologique et de l'utilisation des codes morphologiques non spécifiques (8000-8003, 9380-9381) 2) Etudier l'impact des évolutions de la classification des tumeurs du SNC et des règles de codage appliquées dans les registres 3) Evaluer la concordance entre l'enregistrement des tumeurs du SNC dans les registres et les relectures du réseau RENOCLIP-LOC
Coordinateur	A Cowppli-Bony (Registre de Loire-Atlantique/Vendée), Co-coordination : P. Delafosse (Registre de l'Isère), L. Daubisse-Marliac (Registre du Tarn), B. Lacour (RNTSE), I. Baldi (Registre des tumeurs du SNC de Gironde)
Partenaires	Registres généraux des cancers du réseau FRANCIM (Bas-Rhin, Calvados, Doubs, Haut-Rhin, Hérault, Lille et agglomération, Manche, Poitou-Charentes, Somme, Haute-Vienne), Experts en neurooncologie, Service Biostatistiques des Hospices Civils de Lyon (HCL)
Implication du registre	- Chaque registre impliqué : Contrôle-qualité des données 2000-2020. Revue des cas codés avec des codes morphologiques non spécifiques (8000-8003, 9380-9381) sur la période 2010-2020 (recodage avec un code spécifique et un grade selon les recommandations actuelles de codage). - Co-coordination : Analyse des données pour décrire l'incidence, globalement et par groupe histologique (défini par un groupe de travail incluant des experts en neurooncologie), Analyse des objectifs secondaires, Interprétation des résultats, Rapport final et article scientifique En 2024 : contrôle des données du Tarn et test de l'algorithme de croisement des données Rénoclip sur données du Tarn
Valorisation	2026-2027
Cadre du financement	INCa (Programme de Travail Partenarial)
Budget	Budget total 143 000 € (dont 123 000 € financement INCa) Registre Tarn : 0€ en 2024
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Intitulé du projet	<i>Impact des inégalités sociales de santé sur la prise en charge des toxicités des inhibiteurs de points de contrôle immunitaires (ISIS)</i>
Date de début du projet	2020
Contexte de réalisation	Avec l'utilisation croissante des inhibiteurs de points de contrôle immunitaires (ICI), la description exhaustive de la survenue et de la prise en charge des événements indésirables sous ICI en vie réelle est déterminante pour envisager des mesures de prévention et d'accompagnement adaptées donnant les meilleures garanties en termes d'égalité territoriale et sociale d'accès à ces traitements. <u>Objectifs</u> : 1/Décrire la prévalence, la sévérité et la prise en charge des événements 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. 2/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.
Coordinateur du projet	P Bories (DSRC Onco-Occitanie)
Partenaires/collaborations scientifiques	Collaboration DSRC Onco- Occitanie, équipe inserm Equity (UMR 1295), Registre des cancers du Tarn
Implication du registre	Protocole, collecte des données, analyse des données et rédaction article à venir. En 2024 : analyse.
Valorisation	A venir
Cadre de financement	Fondation BMS 2022
Budget total et la part allouée au registre	180 k€
Gestionnaire des fonds	DSRC Onco-Occitanie

Intitulé du projet	<i>Inégalités de genre et trajectoire des cancers du côlon (GENDHI)</i>
Date de début du projet	2023
Contexte de réalisation	Dans tous les pays européens, les inégalités sociales de santé restent marquées. De nombreuses recherches ont permis d'identifier un certain nombre de déterminants sociaux de la santé. Cependant, le genre, en tant que rapport social de pouvoir entre hommes et femmes, est rarement considéré comme un déterminant clé des inégalités en matière de santé. Cela est également vrai dans l'étude de la construction des inégalités sociales dans le cancer du côlon. Nous faisons l'hypothèse que le cancer du côlon, notamment du fait du rôle des comportements de santé et de sa prise en charge, constitue un bon modèle pour étudier les inégalités de genre. <u>Objectifs</u> : Décrire les inégalités de genre d'incidence, de prise en charge et d'incidence du cancer du côlon et en étudier les mécanismes.
Coordinateur du projet	Travail de thèse de sciences (A Martinez) encadré par S Lamy
Partenaires/collaborations scientifiques	Collaboration Equipe inserm Equity (UMR 1295)
Implication du registre	Collecte des données, encadrement scientifique et valorisation. En 2024 : contribution à la valorisation.
Valorisation	- Martinez A, Grosclaude P, Lamy S, Delpierre C. The Influence of Sex and/or Gender on the Occurrence of Colorectal Cancer in the General Population in Developed Countries: A Scoping Review. Int J Public Health 2024, 69:1606736. - Martinez A, Delpierre C, Grosclaude P, Lamy S. Integrating gender into cancer research. Lancet 2024, 403(10437):1631. - Martinez A, Hamieh N, Colineaux H, Kelly-Irving M, Grosclaude P, Wiernik E, Zins M, Delpierre C, Lamy S. Influence of Gender Mechanisms on the Incidence of Colorectal Cancer: A Social Epidemiology Approach. Social Science and Medicine, In press - Martinez A, Bonin L, Grosclaude P, Kelly-Irving M, Delpierre C, Lamy S. Describe the relationship between the Gender Inequality Index and the male/female incidence rate ratio from international cancer registries data. GRELL meeting, 15-17 mai 2024, Lausanne. Communication orale 3.4.
Cadre de financement	Financement de thèse dans le cadre du projet européen Gendhi (ERC Horizon 2020 856478, PI : N Bajos, M Darmon, PY Geoffard, M Kelly-Irving).
Budget total et la part allouée au registre	-
Gestionnaire des fonds	-

Intitulé du projet	<i>Surdiagnostic et surtraitement des cancers différenciés de la thyroïde de bon pronostic. Etude médico-économique (EVATHYR ECO)</i>
Date de début du projet	2022
Contexte de réalisation	<u>Objectif</u> : Estimer le coût en lien avec les différentes trajectoires de traitement des patients atteints de CT sur une période vie entière, à l'aide de modèles multi-état.
Coordinateurs	N Costa (CHU Toulouse)
Partenaires	Collaborations Réseau Oncomip groupe évaluation et groupe endocrinologie ; Equipe inserm Equity (UMR 1295 Cerpap), caisses d'assurance maladie

Implication du registre	Réalisation de l'étude de faisabilité, collecte de données, conception et coordination de l'étude régionale. En 2024 : contribution à la valorisation.
Valorisation	- Demeulemeester R, Savy N, Grosclaude P, Costa N, Saint-Pierre P. Agent based modeling in health care economics: examples in the field of thyroid cancer. Int J Biostat. 2023 Jul 3;19(2):351-368. doi: 10.1515/ijb-2022-0107. PMID: 37392381. - Demeulemeester R, Grosclaude P, Grunenwald S, Saint-Pierre P, Savy N, Costa N. Identification and Economic Evaluation of Differentiated Thyroid Cancer Care Consumption Patterns Using Sequence Analysis. Int J Public Health. 2024 Apr 19;69:1606664. doi: 10.3389/ijph.2024.1606664. PMID: 38707870; PMCID: PMC11066236. - Demeulemeester R, Grosclaude P, Grunenwald S, Saint-Pierre P, Savy N, Costa N. Identification and Economic Evaluation of Differentiated Thyroid Cancer Care Consumption Patterns Using Sequence Analysis. Int J Public Health 2024; 69:1606664. https://doi.org/10.3389/ijph.2024.1606664
Cadre du financement	AAP INCA Projets libres de recherche en sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique
Budget	-
Gestionnaire des fonds	-

2.1.3. Avec implication du registre dans le cadre d'études collaboratives

Intitulé du projet	<i>Appariement de données entre les Centres Régionaux de Coordination des Dépistages des Cancers (CRCDC) et les registres des cancers du réseau FRANCIM (cancers 2016-2017)</i>																						
Date de début du projet	2022																						
Contexte de réalisation	. Réaliser un appariement entre les données des personnes ayant participé aux programmes de dépistage organisé du cancer du sein et du cancer colorectal enregistrées dans les centres régionaux de coordination des dépistages des cancers et les données des personnes atteintes de cancer du sein ou du côlon-rectum recueillies dans les registres du réseau FRANCIM. . Définir un classement du mode de découverte (découverte du cancer après un test de dépistage positif ou après un test de dépistage négatif mais avant l'invitation suivante au dépistage organisé (cancer de l'intervalle)) pour chaque personne atteinte d'un cancer du sein ou du côlon-rectum en 2016-2017.																						
Coordinateurs	V Bouvier RS digestif Calvados F Molinié RG Loire-Atlantique/Vendée																						
Partenaires	. Registres FRANCIM (RG Isère, RS gynécologique Côte d'Or, RS digestif Finistère, RS digestif Côte d'Or et Saône et Loire, RG Doubs, RG Bas-Rhin, RG Haut-Rhin, RG Lille, RG Somme, RG Calvados, RS digestif Calvados, RG Gironde, RG Poitou-Charentes, RG Haute-Vienne, RG Tarn, RG Hérault, RG Loire-Atlantique/Vendée, RG Guadeloupe, RG Martinique, RG La Réunion). . CRCDC (Auvergne-Rhône-Alpes, Bourgogne-Franche-Comté, Bretagne, Grand Est, Hauts-de-France, Normandie, Nouvelle-Aquitaine, Occitanie, Pays de la Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Guadeloupe, Martinique, La Réunion).																						
Implication du registre	Réalisé : recueil des données, croisements des données, début du classement des cas. Etapes restantes au moment de l'arrêt de l'étude : finalisation du classement des cas identifiés, validation conjointe du mode de découverte avec les CRCDC. Etat d'avancement du croisement en février 2024 : <table border="1"> <thead> <tr> <th></th><th>Sein</th><th>CCR</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Demande du fichier au CRCDC</td><td>74%</td><td>75%</td></tr> <tr> <td>Réception du fichier</td><td>42%</td><td>35%</td></tr> <tr> <td>Appariement des cas</td><td>26%</td><td>30%</td></tr> <tr> <td>Classement des cancers par le registre</td><td>16%</td><td>15%</td></tr> <tr> <td>Validation conjointe registre / CRCDC</td><td>8%</td><td>0%</td></tr> <tr> <td>Transmission des cas au CRCDC</td><td>8%</td><td>0%</td></tr> </tbody> </table> Etude arrêtée en raison de la publication au JO du nouveau cahier des charges des CRCDC interdisant l'envoi aux registres de données hors cancer (dépistages négatifs avec potentiel cancer de l'intervalle ultérieur).			Sein	CCR	Demande du fichier au CRCDC	74%	75%	Réception du fichier	42%	35%	Appariement des cas	26%	30%	Classement des cancers par le registre	16%	15%	Validation conjointe registre / CRCDC	8%	0%	Transmission des cas au CRCDC	8%	0%
	Sein	CCR																					
Demande du fichier au CRCDC	74%	75%																					
Réception du fichier	42%	35%																					
Appariement des cas	26%	30%																					
Classement des cancers par le registre	16%	15%																					
Validation conjointe registre / CRCDC	8%	0%																					
Transmission des cas au CRCDC	8%	0%																					

Valorisation	-
Cadre du financement	PTP SPF
Budget	200.000 euros
Gestionnaire des fonds	FRANCIM

Intitulé du projet	Programme de Surveillance de l'Incidence des Cancers par PROFESSIONS et secteur d'activité (SICAPRO)
Date de début du projet	2023
Contexte de réalisation	Programme de travail partenarial. Extension de la phase pilote à l'ensemble des registres Francim volontaires
Objectif	Pérenniser le système de surveillance des cancers en lien avec l'activité professionnelle, basée sur le croisement des données issues des registres de cancers et des données de la carrière professionnelle de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (Cnav). Avec pour objectif de produire des indicateurs d'incidence des cancers par secteur d'activité et profession de façon répétée au cours du temps.
Coordinateurs	Francim : AS. Woronoff SpFrance : D Provost, S Grange, P Guenel
Partenaires	Francim, SpFrance (DST), Cnav, Disq-DST
Groupe de pilotage	Et membres du Comité d'Appui Technique : A. Cowppli-Bony, S. Dabakuyo, A. Monnereau, N. Lestang, AS. Woronoff
Registres impliqués	<u>16 registres généraux</u> dont 2 en régions Outre-mer : Calvados, Doubs, Gironde, Loire-Atlantique, Hérault, Isère, Manche, Zone de proximité de Lille, Somme, Tarn, Bas-Rhin, Haut-Rhin, Poitou-Charentes, Haute-Vienne, Guadeloupe et la Réunion. <u>7 registres spécialisés</u> : Registre des cancers digestifs du Calvados, Registre des cancers du sein et des cancers gynécologiques de Côte d'Or, Registre Bourguignon des cancers digestifs, Registre des hémopathies malignes de Côte d'Or, Registre des tumeurs digestives du Finistère, Registre des hémopathies malignes de la Gironde, Registre des cancers de la thyroïde Marne-Ardenne.
Implication du registre	Identification des cancers 2015-2019 à inclure, recherche des communes de naissance inconnues y compris pour les personnes décédées. Extraction des données administratives pour croisement au niveau individuel avec la Cnav (données des carrières professionnelles) et transmission à un tiers de confiance ces données. Transmission à SpFrance des données médicales. En 2024 : recherche des communes de naissance manquantes pour le Tarn
Valorisation	Analyses prévues en 2025-2026
Cadre du financement	Financement SpF 2024-2026
Budget	110 000€ 4800€/registre général ; 2400€/registre spécialisé Registre Tarn : 0€ en 2024
Gestionnaire des fonds	Francim

Intitulé du projet	EPI-AJA-2022 : Epidémiologie et parcours de soin des adolescents et jeunes adultes (15-39 ans) atteints de cancers en France métropolitaine
Date de début du projet	2023
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial
Coordinateur	E. Désandes, RNTSE, CHRU Nancy
Partenaires	Registres du cancer du réseau Francim : généraux (Bas-Rhin, Calvados, Doubs & Belfort, Gironde, Haut-Rhin, Hérault, Isère, Lille et agglomération, Loire-Atlantique & Vendée, Manche, Poitou-Charentes, Somme, Tarn, Haute-Vienne) et spécialisés (digestif Calvados, Hématologie Calvados, SNC Gironde, Hématologie Gironde) Registre National des Tumeurs Solides de l'Enfant (RNTSE, B. Lacour) Registre National des Hémopathies malignes de l'Enfant (RNHE, J. Clavel) INSERM U1153-équipe EPICEA (J. Clavel) DAJAC (Dispositif Ado - Jeunes adultes, P. Marec-Bérard)
Implication du registre	Participation à la rédaction de l'article (2024)
Valorisation	Désandes E, Clavel J, Molinié F, Delafosse P, Trétarre B, Systchenko T, Velten M, Coureau G, Hammas K, Cowppli-Bony A, Woronoff AS, Demaret V, Ganry O, Vigneron N, Bara S, Daubisse-

	Marliac L, Huré-Papaïconomou F, Monnereau A, Troussard X, Baldi I, Launoy G, Lacour B, Marec-Bérard P. Trends in the incidence of cancer among adolescents and young adults between 2000 and 2020 in France. J Adolesc Young Adult Oncol, 2025 Mar 17:0. doi: 10.1089/jayao.2024.0136. Online ahead of print.
Cadre du financement	Ligue Nationale contre le Cancer – hors Appel à Projets
Budget	Budget total 60 772 €
Gestionnaire des fonds	CHRU Nancy

Intitulé du projet	<i>Prise en compte de l'accessibilité spatiale aux soins dans l'étude des inégalités socio-territoriales en cancérologie</i>
Date de début du projet	2020
Contexte de réalisation	Cette étude, réalisée dans le cadre d'une thèse de Sciences, a pour objectif d'étudier l'influence des inégalités socio-territoriales sur la survie des patients en France. 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. 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). 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
Coordinateurs	Joséphine GARDY, INSERM U1086, Registre Général des Tumeurs du Calvados (Centre François Baclesse), Registre des Tumeurs Digestives du Calvados (CHU de Caen) Projet cancers du foie : Olivier Dejardin, Joséphine Bryère-Théault et Isabelle Ollivier-Hourmand
Partenaires	Tous les Registres du réseau Francim et HCL
Implication du registre	-Apport de données -Participation à la rédaction des articles
Valorisation 2024	<u>Article</u> - Gardy J, Wilson S, Guizard AV, Bouvier V, Launay L, Alves A, Bara S, Bouvier AM, Coureau G, Cowppli-Bony A, Dabakuyo Yonli S, Daubisse-Marliac L, Defossez G, Hammam K, Hure F, Jooste V, Lapotre-Ledoux B, Nousbaum JB, Plouvier S, Seigneurin A, Tretarre B, Vigneron N, Woronoff AS, Launoy G, Molinié F, Bryère J, Dejardin O. Access to primary care and mortality in excess for patients with cancer in France: Results from 21 French Cancer Registries. Cancer. 2024 Dec 1;130(23):4096-4108. <u>Communications orales ou affichées</u> - Chaigneau T, Dejardin O, Nguyen T.T.N, Bouvier AM, Gardy J, Molinié F, Nousbaum JB, Tron L, Alves A, Launoy G, Bouvier V, Ollivier-Hourmand I. Influence de l'accès aux soins et de l'environnement socio-économique sur la survie des patients atteints de carcinome hépatocellulaire et de cholangiocarcinome intra-hépatique. JFHOD, 14-17 mars 2024, France. - Gardy J, Wilson S, Guizard AV, Bouvier V, Launay L, Alves A, Group Francim, Launoy G, Molinié F, Bryère J, Dejardin O. Association entre l'accès aux soins primaires et la mortalité en excès des patients atteints de cancers digestifs en France : résultats portant sur l'étude des données de registres de cancers français du réseau FRANCIM. JFHOD, 15 mars 2024, France - Gardy J, Troussard X, Maynadié M, Monnereau A, Orazio S, Wilson S, Francim Group, Molinié F, Bryère J, Dejardin O. Social inequalities, geographical accessibility and excess mortality for patients with haematological malignancies in France : results from French Cancer registries. GRELL, 15-17 mai 2024, Suisse
Cadre du financement	Spécifique aux sous-projets « cancers du foie » : Ligue régionale contre le cancer, comité de Normandie
Budget	-
Gestionnaire des fonds	Université de Caen Normandie

Intitulé du projet	<i>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 (CANDY)</i>
Date début du projet	2019
Contexte de réalisation	Étude à l'initiative du Registre des cancers du sein et cancers gynécologiques de Côte d'Or
Objectif	Étudier des conditions de vie dans l'après-cancer des femmes jeunes survivantes diagnostiquées pour un cancer du sein (sexualité et fertilité). Étude incluant un volet sociologique.
Coordinateur	S. Dabakuyo-Yonli (Registre sein de Côte d'Or)
Partenaires	Registres généraux du cancer du réseau FRANCIM et registres spécialisés métropolitains et outre marins
Implication du registre	Screening des patientes éligibles (≤ 40 ans, diagnostiquées pour un CS entre 2009 et 2016). Envoi des lettres d'information (médecins traitants et femmes) ainsi que des livrets de questionnaires. Pour les femmes répondant au questionnaire : recueil d'informations complémentaires dans les dossiers médicaux. Ces données complètent les questionnaires qualité de vie, réinsertion professionnelle, fertilité, COVID19. En 2024 : valorisation (communication congrès : E Assogba)
Valorisation 2024	- Thèse de science en santé publique (épidémiologie) soutenue en Janvier 2024 (E Assogba) - Assogba E, Dumas A, Borel M, Meunier-Beillard N, Kamga AM, Ladoire S, Dabakuyo-Yonli S, FRANCIM Network. Fertility, sexuality and other unmet needs of young breast cancer women during and after care in France: a qualitative study by the French Network of Cancer Registries (FRANCIM). In: 48 ^{ème} Congrès du GRELL. Lausanne, 2024.
Cadre de financement	- Fondation Pfizer : 112 000 euros - FEDER : 126 346,92 euros
Budget	238 346 euros dont (105 000 euros de subvention doctorale, 86 583 euros alloués aux Registres participants pour la collecte des données des patientes, 24 980 euros alloués au volet sociologique et 21 783 euros dépenses de fonctionnement (livrets questionnaires, timbres, ...).
Gestionnaire des fonds	Centre Georges-François Leclerc

Intitulé du projet	<i>Etude de la Survie nette des LAM et de ses déterminants : étude S-LAM</i>
Date début du projet	2019
Contexte de réalisation	Avec 3 428 nouveaux diagnostics estimés en 2018 en France, les Leucémies Aiguës Myéloïdes (LAM) sont des affections relativement rares mais de très mauvais pronostic. Des progrès sont apparus récemment grâce à l'amélioration des examens complémentaires tels que les examens de cytogénétique et de biologie moléculaire qui permettent d'affiner le diagnostic et d'adapter au mieux la prise en charge mais aussi grâce à l'accès à des molécules innovantes. Néanmoins, les résultats positifs sur la survie ne concernent qu'une minorité de patients d'un âge plus jeune, et le pronostic des patients de plus de 65 ans ne s'est que peu amélioré. Ainsi, les progrès réalisés ces dernières années ne profitent pas à tous, et la très grande majorité des patients décèdent dans les 2 à 3 ans après le diagnostic. L'efficacité globale du système de soins peut être visualisée par le biais d'études observationnelles en population générale. Ces études observationnelles en population se différencient des études interventionnelles menées dans le cadre de protocoles thérapeutiques ou d'essais cliniques, ces dernières se basant sur une sélection des cas à l'inclusion empêchant ainsi la généralisation des résultats à l'ensemble de la population. La surveillance épidémiologique des cancers est rendue possible grâce à l'activité des registres de cancer en population qui constituent la source de référence pour l'épidémiologie des cancers. Dans la prise en charge des patients, outre le traitement proprement dit, interviennent des facteurs socioéconomiques qu'il convient d'identifier pour les corriger. Le rôle de ces facteurs est souvent suspecté, mais, pour qu'il soit confirmé, il est impératif de travailler sur de très grandes séries de patients. La littérature décrivant les inégalités socio-économiques dans la survie des patients atteints de LAM est relativement limitée et ne prend pas en compte la relation entre le statut socio-économique et des facteurs pronostiques tels que la présence de comorbidités. Ces études nécessitent d'utiliser une méthodologie adaptée permettant de prendre en compte le lien de causalité entre les facteurs pronostiques dans l'analyse de la survie après cancer.
Objectif	Étudier les déterminants de la prise en charge des patients en France via l'étude des potentielles disparités de survie en fonction du statut socioéconomique des individus sur la base de l'European Deprivation Index (EDI). La relation entre le statut socioéconomique et les facteurs pronostiques, tels que le sous-type de la LAM et la présence d'anomalies génomiques ou de

	comorbidités, sera prise en compte dans l'étude des déterminants de la prise en charge diagnostique et thérapeutique et de la survie. Cette étude rétrospective est menée en France dans les zones couvertes par un registre spécialisé en hématologie (Basse-Normandie, Gironde et Côte-d'Or) sur les cas diagnostiqués entre 2012 et 2016 et a été élargie à une zone couverte par certains registres généraux pour la période 2017-2019 (RG38-68-80-81-87).
Coordinateur	Marc Maynadié (RHEMCO)
Partenaires	Bernard Rachet (LSHTM), Roch Giorgi (SESSTIM), Laurent Remontet (HCL) ; registres spécialisés en hématologie (Basse-Normandie, Gironde et Côte-d'Or) sur les cas diagnostiqués entre 2012 et 2016 + certains registres généraux pour la période 2017-2019 (RG38-68-80-81-87).
Implication du registre	Recueil des données pour le Tarn.
Valorisation 2024	Assevi M, Atsou KM, Wasse S, Gauthier S, Boulanger S, S-LAM Investigators, Guilloteau A, Maynadié M. Factors associated with relapse-free and overall survival among French AML-patients: a population-based study. In: 48 ^{ème} Congrès du GRELL. Lausanne, 2024.
Cadre de financement	Convention Santé Publique France/INCa (projet INCa-SHS-ESP, no 2018-124), et fond FEDER
Budget	579 576€
Gestionnaire des fonds	DRCI CHU Dijon

Intitulé du projet	<i>Identification d'une population à très mauvais pronostic parmi les cancers de l'ovaire diagnostiqués entre 2010 et 2019 en France (Etude VePPOC)</i>
Date début du projet	2024
Contexte de réalisation	Thèse de sciences
Objectif	Cette étude vise à estimer avec précision à l'échelle nationale sur la période 2010-2019, la proportion de patientes atteintes d'un cancer de l'ovaire bénéficiant effectivement des stratégies thérapeutiques recommandées par rapport à celles dont l'issue demeure défavorable. Elle se concentre sur les patientes décédées dans les six mois suivant le diagnostic, seuil retenu pour réduire l'influence d'une résistance secondaire au platine et isoler les facteurs pronostiques présents dès la prise en charge initiale. L'analyse décrira leurs éventuelles disparités territoriales et comparera notamment leur évolution entre les périodes 2010-2014 et 2015-2019. En fournissant des données françaises inédites, l'étude éclairera sur l'importance de cette problématique, sur les éventuels liens avec les parcours thérapeutiques mis en place dans les différents territoires et, in fine, pourrait contribuer à améliorer la survie des cancers de l'ovaire.
Coordinateur	N. Vigneron (RG Calvados)
Partenaires	Registres généraux du Calvados, du Doubs, de l'Hérault, de la Somme, de la Haute-Vienne, de la Manche, de la Loire-Atlantique-Vendée, du Bas-Rhin, du Haut-Rhin, du Tarn, du Poitou-Charentes, de Lille Métropole, de la Gironde et registre spécialisé de la Côte d'Or.
Implication du registre	Extraction de données déjà recueillies par les registres participants.
Valorisation	Réception des données, données en cours de traitement et d'analyses.
Cadre de financement	-
Budget	-
Gestionnaire des fonds	-

Intitulé	<i>EU4H Project Grants - CancerWatch Joint Action</i>
Date de début du projet	2024 pour la candidature – 2025 (Septembre) pour le début des travaux.
Contexte de réalisation	Le plan européen de lutte contre le cancer vise à mieux utiliser les données et les technologies numériques dans le but de comprendre et de réduire le fardeau du cancer. Le Centre européen des connaissances sur le cancer, qui comprend le système d'information européen sur le cancer (ECIS), est l'une des initiatives clés de ce plan. Les données agrégées sur le cancer contenues dans l'ECIS sont essentielles pour suivre et comprendre les tendances du cancer, mais aussi pour soutenir la politique et la recherche sur le cancer. Les données doivent décrire l'ensemble de la population, être de haute qualité, comparables d'un pays à l'autre et récentes. Ces données sont fournies par les registres du cancer en population européens. Toutefois, la qualité, l'exhaustivité, l'étendue et l'actualité des données des registres varient considérablement d'un pays à l'autre en Europe. CancerWatch JA vise à améliorer la qualité et l'actualisation des données des registres en population et à mettre à disposition ces informations via l'ECIS et l'infrastructure émergente de

	l'Espace européen des données de santé. Cette action commune identifiera les possibilités d'améliorer le fonctionnement des registres en population et leurs moyens d'utiliser des méthodes numériques pour recueillir des données sur le cancer auprès des organismes de soins de santé. Elle abordera et améliorera les mesures d'harmonisation et de qualité des données, et facilitera l'accès aux données. Enfin, cette action développera des outils pour fournir des indicateurs essentiels sur la charge de morbidité du cancer via l'ECIS.
Coordinateurs	Pour l'Europe : G Ursin (Registre national de Norvège). Pour la France : A Monnereau (Registre spécialisé des hémopathies malignes de Gironde). Plus de 80 équipes.
Partenaires	Tous les registres en population d'Europe et leurs autorités compétentes (UNICANCER et Francim pour la France).
Implication des registres français	Positionnement sur les tâches : 5.1.1 : Cartographie européenne des registres en population : P Delafosse (Registre de l'Isère), L Daubisse-Marliac (Registre du Tarn) 5.2 : Améliorer la saisie et la conservation des données sur le cancer : G Coureau (Registre général de Gironde) 5.3 : Processus automatisés d'enregistrement des cancers : F Molinié & A Cowppli-Bony (Registre de Loire-Atlantique/Vendée) 5.3.1 : Expérience en matière de processus automatisés d'enregistrement des cancers : T Systchenko (Registre de Poitou-Charentes) 5.3.2 : Algorithmes de décision pour la consolidation et la validation des cas à l'aide d'indicateurs de qualité : T Systchenko (Registre de Poitou-Charentes) 6.3 : Catalogue et dépôt de métadonnées : K Hammas (Registre du Haut-Rhin) 7.1 : Définition de la survie, de la prévalence et d'autres indicateurs épidémiologiques dans l'ECIS et normes de qualité des données : AM Bouvier & V Jooste (Registre bourguignon des cancers digestifs) 7.2 : Création d'un outil de calcul des indicateurs épidémiologiques : P Delafosse (Registre de l'Isère), L Daubisse-Marliac (Registre du Tarn), A Monnereau (Registre HM Gironde) 7.3 : Estimations nationales en cas de couverture géographique partielle : <u>A Monnereau</u> (Registre HM Gironde – <u>Coordonnateur</u>), A Seigneurin (Registre de l'Isère), L Remontet (HCL) En 2024 : réponse au Direct Grant <i>via</i> les deux autorités compétentes + Validation du projet par la Commission Européenne – Kick off meeting – 09/2025 OSLO.
Cadre du financement	Direct Grant européen, reversement à Francim ou UNICANCER selon l'autorité compétente du registre participant, puis aux registres selon niveau de participation (budget par équipe à valider).
Budget	Budget global : 13 M€ maximum sur trois ans (dont théoriquement 800k€ pour la France).
Gestionnaire des fonds	UNICANCER (registres HM Gironde & G ^{al} du Tarn, service Biostat HCL et R. Haut Rhin) FRANCIM (registres G ^{al} Gironde, Loire Atlantique Vendée, Isère, Poitou Charentes et R Bourguignon des T. Digestives)

2.2. Projets en cours de valorisation sans action du registre en 2024

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.
Coordinateur du projet	G. Coureau (Registre Général des cancers de la Gironde) pour Francim, E. Baudin et R. Libé (Institut Gustave Roussy)
Partenaires / collaborations scientifiques	Francim
Implication du registre	Collecte des données (4 diagnostiqués entre 2009 et 2015) Valorisation
Calendrier	- Début du projet, protocole et fiche de recueil : 2019 - Recueil : dernier trimestre 2020 – juin 2021 - Saisie : 2021

	- Analyses terminées - Valorisation lors de congrès, article soumis
Valorisation	<u>Communications orales</u> ✓ ESMO Congress 2023, 20 - 24 October 2023, Madrid, Spain. ✓ 19e congrès de chirurgie digestive et hépato-biliopancréatique, 22-24 nov 2023, Marne-la-Vallée, France ✓ 39ème congrès de la Société Française d'Endocrinologie (SFE), 4-7 oct 2023, Marseille, France <u>Article soumis</u> Does the national ENDOCAN-COMETE network improves the survival of adrenocortical carcinomas in France? A collaboration between the ENDOCAN-COMETE network and FRANCIMcancer registries. Rossella Libé*, Matthieu Faron*, Anne-Sophie Foucan, et al. For the French ENDOCAN – COMETE and Cancer Registry (FRANCIM)networks
Financement	Réseau Comete
Budget	20 000 euros pour le recueil (150 euros/cas)

Intitulé du projet	<i>Étude de l'évolution des facteurs pronostiques de la survie des cancers du col de l'utérus en France, étude en base populationnelle (SURVCOL2)</i>
Date début du projet	2017
Contexte de réalisation	Programme de travail partenarial.
Objectif	Suite de l'étude SURVCOL1 : étudier l'évolution des facteurs pronostics de la survie des femmes entre 2 périodes (2011-2012 et 2019-2020)
Coordinateur	AS. Woronoff
Partenaires	Francim : Registres Généraux et Registre Gynécologique
Groupe de pilotage	AS. Woronoff, A. Cowppli-Bony, S. Dabakuyo, P. Delafosse, B. Trétarre
Implication du registre	Recueil des données pour le Tarn
Valorisation	Recueil terminé, mise à jour du statut vital et intégration de l'EDI prévues en 2025, analyses en 2026-2027
Cadre de financement	Financement SpF (2018-2023) pour le recueil de données médicales complémentaires et mise à jour du statut vital par les registres (terminé) Financement INCa (2024-2027) pour la constitution de la base de données, le data-management et les analyses
Budget	SpFrance : 78 000€ (60€/cas) INCa 100 000€
Gestionnaire des fonds	Francim pour le financement SpFrance CHU Besançon pour le financement INCa