

Intitulé du projet 1	<i>LymphoVie</i>
Date de début du projet	2023
Contexte de réalisation	<i>Initiative du registre des Hémopathies Malignes de Côte d'Or</i>
Coordinateur	<i>Marc Maynadié</i>
Partenaires	<i>Réseau REPIH</i>
Implication du registre	<i>Registre coordonnateur de l'étude partie RRHMBN</i>
Valorisation	<i>Pas de valorisation à ce jour</i>
Cadre du financement	<i>Demande de financement en cours</i>
Budget	<i>Non disponible à ce stade</i>
Gestionnaire des fonds	<i>Registre de Côte d'Or</i>

Contexte. Evaluer les déterminants de la qualité de vie à long terme après un lymphome non hodgkinien par rapport à la population générale française.

Intitulé du projet 1	<i>Leucémies lymphoïdes chroniques familiales</i>
Date de début du projet	2023
Contexte de réalisation	<i>Initiative du RRHMBN</i>
Coordinateur	<i>Troussard X et Choquet S</i>
Partenaires	<i>Service d'Hématologie, Hôpital de la Pitié, Salpêtrière, Paris.</i>
Implication du registre	<i>Registre coordonnateur de l'étude</i>
Valorisation	<i>Abstract SFH en 2023</i>
Cadre du financement	<i>Demande de financement en cours</i>
Budget	<i>Non disponible à ce stade</i>
Gestionnaire des fonds	<i>RRHMBN</i>

Contexte. Les leucémies lymphoïdes chroniques sont des hémopathies malignes fréquentes avec un nombre de cas estimé en 2018 à 4674. Parmi les 21.879 patients enregistrés depuis 1997 dans notre base, 2607 patients avec une LLC sont suivis régulièrement dans le RRHMBN. Le docteur Sylvain Choquet a mis en place un observatoire national d'hémopathie familiales et à ce jour, une cohorte de 474 patients a été établie. L'objectif est de comparer les LLC familiales de l'observatoire à la cohorte du RRHMBN afin de savoir s'il existe des différences cliniques et évolutives entre les formes sporadiques de LLC et les formes familiales.

Intitulé du projet 1	<i>S-LAM</i>
Date de début du projet	<i>2012-2016 puis 2017-2019</i>
Contexte de réalisation	<i>Initiative du registre des Hémopathies Malignes de la Côte d'Or</i>
Coordinateur	<i>Marc Maynadié</i>
Partenaires	<i>Réseau REPIH.</i>
Implication du registre	<i>Registre fournisseur de données 478 dossiers sur la première période et 293 patients sur la seconde période</i>
Valorisation	<i>Publication 1^{er} article dans Cancer Medicine</i>
Cadre du financement	<i>Financements multiples</i>
Budget	<i>40 000 euros pour le RRHMBN</i>
Gestionnaire des fonds	<i>RRHMBN pour la partie registre</i>

Contexte. Les leucémies aiguës myéloïdes sont des hémopathies malignes fréquentes. Néanmoins la survie n'a guère été améliorée ces dernières années, même si des progrès ont été réalisés dans la prise en charge de certains sous-groupes de patients. L'objectif de cette étude réalisée dans le cadre du réseau REPIH est d'étudier l'accès aux soins chez ces patients. Ainsi, le RHMBN a fourni les données de haute résolution de 771 patients présentant une LAM. La première publication concerne 1039 patients avec une LAM : nous avons montré l'impact majeur de l'accès à une unité d'hématologie spécialisée.

Intitulé du projet : **Projet S-LAM I** : Etude de la Survie nette des LAM et de ses déterminants

Date de début du projet 21/11/2018

Contexte de réalisation Initiative Registre spécialisé

Coordinateur Morgane Mounier (Registre des hémopathies malignes de Côte d'Or)

Groupe de pilotage Equipe du registre des hémopathies malignes de Côte d'Or (Pr Maynadié)

Partenaires 8 équipes participantes dont 5 équipes françaises

Equipe 1 : Registre des Hémopathies Malignes de Côte d'Or

Equipe 2 : London School of Hygiene and Tropical Medicine (LSHTM)

Equipe 3 : London School of Hygiene and Tropical Medicine - Methodological unit

Equipe 4 : National Institute of Health Carlos III ('Miguel Servet' Program) & Spanish Ministry of Science and Innovation & Director National Network of Cancer Registries in Spain. Director Granada Cancer Registry.

Equipe 5 : SESSTIM, UMR 1252 Inserm/IRD/Aix-Marseille Université

Equipe 6 : LBBE: Equipe Biostatistiques-Santé, Service de biostatistique – Centre Hospitalier Lyon sud

Equipe 7 : Registre régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie

Equipe 8 : Registre des Hémopathies Malignes de Gironde

Implication du registre Rôle du registre des Hémopathies Malignes de Côte d'Or :

- la coordination de l'étude,
- la création et la validation de la fiche de recueil et de l'e-CRF associé,
- le recueil des données sur le département de la Côte d'Or (2012-2016),
- le contrôle-qualité des données,
- l'analyse statistique des données (thèse de sciences)
- valorisation scientifique.

Rôle du Registre des Hémopathies Malignes de Gironde & du Registre régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie :

- le recueil des données sur la zone couverte par le registre (2012-2016),
- saisie dans e-CRF et vérification du contrôle-qualité,
- implication dans valorisation.

Valorisation 2 communications affichées présentées lors du congrès du GRELL 2021 (12-14 mai 2021, Luxembourg) :

" S-LAM PROJECT: Incidence of Acute Myeloblastic Leukaemia subtypes in three specialized hematological malignancies registry in France. "

" S-LAM PROJECT: initial therapeutic management of acute myeloblastic leukemia in three specialized registries'

-Soumission d'un abstract à la Société Française d'Hématologie.

Cadre du financement INCA

Budget total subvention INCA : 205 108 euros dont 79 788 euros alloués au Registre des Hémopathies Malignes de Côte d'Or, 55 120 euros pour le travail de recueil effectué par le Registre des Hémopathies Malignes de Gironde et 55 120 euros pour le travail de recueil effectué par le Registre Régional des Hémopathies Malignes de Basse Normandie.

Gestionnaire des fonds : CHU Dijon Bourgogne, 1 boulevard Jeanne d'Arc, BP 77 908, 21079 Dijon cedex. Mise en place de convention avec chaque partenaire."