

# REGISTRE DES HEMOPATHIES MALIGNES DE LA GIRONDE

## BILAN D'ACTIVITE 2015

---

Directeur : Pr J. Reiffers<sup>†</sup> / Pr E. Bussières  
Pr F.X. Mahon (depuis janvier 2016)

Directeur scientifique : Dr Alain Monnereau

---

### I - Présentation du registre

- Année de création du registre : **2002**
- Unité(s) géographique(s) couverte(s) : Département de la Gironde
- Taille de la population couverte (au 1<sup>er</sup> janvier 2012) : 1 514 870  
*Source : Recensement de la population 2012 - Limites territoriales au 1<sup>er</sup> janvier 2014- INSEE*
- 1<sup>ère</sup> année d'enregistrement : 2002
- Années validées : 2002 à 2013
- Date(s) de qualification par le Comité national des registres / date de dernière évaluation par le Comité d'évaluation des registres : **décembre 2012 pour la période 2013-2016**
- Définition des tumeurs enregistrées : Le registre inclut, depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2002, tout cas incident d'hémopathie maligne (leucémie, lymphome, myélome, syndrome myélodysplasique, syndrome myéloprolifératif) porté chez un sujet résidant régulièrement en Gironde au moment de son diagnostic. La liste précise des pathologies enregistrées est disponible dans le guide national d'enregistrement des hémopathies malignes auquel le registre a largement participé dans sa rédaction et sa validation. Cela correspond à la définition suivante : tout cas dont la morphologie est codée entre le 9590/3 et le 9989/3 dans la classification internationale des maladies appliquée à l'oncologie (3<sup>ème</sup> version).
- Variables recueillies en plus des informations obligatoires ou recommandées Circ/IARC ou ENCR :
  - Caractéristiques médicales : antécédents personnels et familiaux de cancers ou d'hémopathies, maladies prédisposantes, comorbidité, état général du patient, stade, scores pronostiques.
  - Prise en charge : Inclusion dans un essai clinique, passage en réunion pluridisciplinaire, lignes de traitement et dates.
  - Parcours de soins : établissements et services prenant en charge le patient jusqu'au premier traitement et rôle dans la prise en charge.
  - Suivi : notion de rechute et/ou transformation avec les dates

## II - Présentation de l'équipe en fonction au cours de l'année écoulée

Nom et prénom	Fonction dans le registre	% ETP dédié à l'activité du registre
Monnereau Alain	Responsable scientifique	50%
Bouزيد Laila	Attachée de recherche	100%
Le Guyader Peyrou Sandra	Epidémiologiste (thèse en cours)	10%
Orazio Sébastien	Datamanager/Biostatisticien	100%
Rachou Hélène	Attachée de recherche	100%

## III - Faits marquants de l'année écoulée

En 2015, le registre entame sa troisième année de sa période de qualification 2013-2016, le dossier de requalification sera déposé au premier trimestre 2016. C'est une année marquée par la labellisation de l'**équipe Inserm** intitulée, « **Epidémiologie des cancers et expositions environnementales (EPICENE)** » au sein du centre Inserm 897 à Bordeaux (U1019 depuis janvier 2016). Cette équipe porte un projet ambitieux dans lequel le registre et ses membres sont tout à fait intégrés. C'est aussi l'année de l'habilitation à diriger des travaux (HDR), soutenue par Alain Monnereau le 26/11/2015 devant ses pairs. C'est également la première année de mandat électif à la présidence de Francim qui représente un investissement humain et scientifique conséquent. C'est enfin, l'élection du Dr A. Monnereau à l'International Coordinating Committee du Consortium InterLymph étudiant l'épidémiologie des hémopathies lymphoïde sponsorisé par le NCI américain.

L'équipe du registre est très mobilisée sur ses projets de recherche et ses membres sont également impliqués dans les travaux du réseau (S. Le Guyader-Peyrou, S. Orazio). Le portefeuille projets toujours très conséquent tant au niveau national qu'international avec un certain nombre de publications de bon niveau. Un projet étiologique sur les sarcomes est en cours de mise en place avec l'équipe EPICENE.

L'amélioration continue de la collecte des cas incident fait l'objet d'action cette année avec un travail sur l'automatisation de notre collecte et sur certains centres nous permettant d'extraire des données nécessaires au registre et un travail sur la mise en place d'un outil d'aide au codage (issu du SEER program).

Tout cela nécessite le maintien d'une équipe formée et motivée dans un contexte de budget contraint (baisse annuelle systématique de la subvention MIG depuis 4 ans).

#### IV - Activité de recueil et validation des cas

1/ Sources d'informations utilisées pour l'enregistrement des cas dans votre base et éventuelles difficultés rencontrées ?  
(Celles-ci pourront être reprises par les institutions pour rendre compte des difficultés et y apporter une réponse.)

- **Les sources d'identification des cas sont :**

- les laboratoires de cytologie (hématologie biologique), d'anatomopathologie, de cytogénétique, de biologie moléculaire et les laboratoires d'analyses biologiques et médicales effectuant des myélogrammes en Gironde,
- Les laboratoires Pasteur Cerba et Biomnis centralisent au niveau national les immunophénotypages des laboratoires de villes sont contactés depuis 2013. En 2014, nous avons reçu l'intégralité des données que nous avons prises en compte dans le processus de recueil des cas incident.
- les DIM girondins et hors du département,
- Le recueil des RCP provenant du Réseau de Cancérologie d'Aquitaine.
- les services cliniques où un **retour au dossier est systématiquement réalisé** par les attachées de recherche clinique du registre soit en continu (hebdomadaire) auprès des services d'hématologie/oncoradiothérapie, soit avec une fréquence mois élevée auprès de tous les autres services pouvant prendre en charge des hémopathies malignes. Cette consultation des dossiers est réalisée après interrogation des fichiers PMSI, laboratoires, les RCP et les ALD. Elle prend aussi en compte les fichiers internes aux sources cliniques (EPC / fichiers de consultations) afin d'identifier des cas non identifiés par ailleurs,
- Les comptes rendu de réunion de concertation pluridisciplinaires en hématologie du réseau de cancérologie,
- Les ALD des trois régimes,
- Le nombre de sources est détaillé dans le tableau ci-dessous :
- Une demande est effectuée annuellement auprès de l'ARS de Gironde pour avoir une mise à jour des laboratoires privés habilités à effectuer des myélogrammes et/ou immunophénotypage ce qui nous permet de pouvoir les identifier et récupérer leurs cas potentiels.

*Le tableau ci-dessous reprend toutes les sources avec la définition proposée par le groupe qualité Francim.*

Structure source <sup>1</sup>	Nombre de sources existantes	Pour chaque type, nombre de sources collaborant		Mode de consultation	1ère année de consultation	Rythme de consultation hors difficultés	Difficultés rencontrées au cours de l'année écoulée
		Sources de notification	Sources de vérification				
<b>Laboratoires d'anatomopathologie</b>							
- De la zone registre <sup>2</sup>	13	9	9	Extraction fichiers	2002	Annuel	2 laboratoires ont fermé, un a ouvert et 2 sont en grève. 1 laboratoire avec problème de mise en place d'une extraction informatique des CRAP.
- Des départements limitrophes							
<b>Etablissements</b>							
<b>CHU</b>							
- De la zone registre	1	1	1	Extraction du dossier médical	2002	Hebdomadaire	Extraction depuis 2014 (demande de participation financière de la part du CHU – en attente)
- Des départements limitrophes							
<b>CLCC</b>							
- De la zone registre	1	1	1	Dossier informatique	2002	Hebdomadaire	
- Des départements limitrophes							
<b>CH</b>							
- De la zone registre	10	10	10	Dossier informatique ou papier	2002	Annuel et mensuel pour les gros centres	
- Des départements limitrophes	16	12	12				Regroupement de 4 DIM cette année (dpt 24), pas de transmission d'information.
<b>CLINIQUE (privée et mutualiste)</b>							
- De la zone registre	18	18	18	Dossier informatique ou papier	2002	Annuel et mensuel pour les gros centres	
- Des départements limitrophes	19	7	7				

<sup>1</sup> Par exemple les services hospitaliers, les départements d'informations médicales (1 DIM par établissement), les laboratoires d'anatomopathologie, les caisses d'assurance maladie, les médecins généralistes...

<sup>2</sup> **Zone registre** : correspondant le plus souvent au département du registre (hormis registre Zone de proximité de Lille, registres pédiatriques, registre thyroïde RA, mésothélium,...)

<b>HÔPITAUX PRIVÉS (et ESPIC<sup>3</sup>)</b>							
- De la zone registre	2	2	1	Dossier informatique et papier	2002	Annuel	
- Des départements limitrophes	0	0	0				
<b>Caisses d'assurance maladie</b>							
- 3 principales caisses	3	3	0	Extraction fichiers	2004	Annuel	
- Autres caisses							
<b>Laboratoires d'hématologie</b>							
- De la zone registre	12	12	12	Extraction fichiers + consultation CR papier	2002	Annuel	
- Des départements limitrophes							
Laboratoire immunophénotypage	4	3	3	Extraction fichiers	2002 sauf Biomnis / Cerba à partir de 2014	Annuel	Données laboratoire Biomnis reçues tardivement car mise en place d'une demande groupée Francim
Laboratoires de Cytogénétique	4	2	2	Extraction fichiers	2002	Annuel	Cerba et Biomnis en cours
Laboratoires de Biologie Moléculaire	4	2	2	Extraction fichiers	2002	Annuel	Cerba et Biomnis en cours
<b>Réseau de cancérologie (liste des RCP)</b>							
	1	1	1	Extraction fichiers	2002	Annuel	
<b>Structures de dépistage</b>	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
<b>Registres nationaux Pédiatriques *</b>							
	1	1	1	Croisement fichiers	2002	Annuel	
<b>Autres</b>							
Cabinets de radiothérapie	NA	NA	NA	NA	NA	NA	
Cabinets privés de spécialistes	NA	NA	N<50	Envoi courrier + contact téléphonique	2002	mensuel	
Autres registres	3	3	3	Croisement fichiers	2002	Annuel	
Courriers médecins	NA	NA	N>100	Envoi courrier + contact téléphonique	2002	mensuel	

<sup>3</sup> ESPIC : Etablissements de santé privés d'intérêt collectif

\*base commune aux 2 registres, ne compter qu'une source

## 2/ Quelles méthodes (Circ ou autres) mettez-vous en œuvre pour assurer l'exhaustivité du recueil ?

- La première méthode mise en œuvre pour assurer l'exhaustivité au sein du registre est un enregistrement actif auprès de toutes les sources disponibles avec une bonne connaissance de chacune d'elle pour tendre vers l'exhaustivité par source de notification. Le retour systématique au dossier médical est réalisé pour 100% des notifications potentielles reçues en 2015.
- Une comparaison avec les données antérieures est également faite par localisation hématologique. Il s'agit de la méthode de comparaison historique. De même, nous nous comparons aux incidences observées sur la zone registre, l'estimation nationale et avec les registres les plus anciens où ceux connus pour avoir une incidence élevée (lymphomes en particulier). Les tendances de l'incidence sont également comparées avec ces données.
- Nous confrontons également régulièrement les données des ALD avec les données de la base du registre même si cela n'est pertinent uniquement pour certaines localisations hématologiques. La confrontation avec le PMSI national nous permet également d'identifier des établissements hors Gironde à investiguer si au moins un cas potentiel y est diagnostiqué.
- Nous utilisons toutes les sources indépendantes possibles qui sont à notre disposition. Cela nous permet de valider notre exhaustivité et de récupérer éventuellement des cas : 1/ LNH cérébraux avec le registre des TSNC, 2/ les hémopathies de l'enfant pour lesquelles nous croisons nos recueil de données avec le registre national.3/ base des LNH cutanés en Aquitaine (Voir infra).
- Un croisement avec le réseau « Lymphopath » est envisagé pour 2016 (projet PTP).
- Exhaustivité des sources laboratoires :
- La totalité des laboratoires girondins ayant pour activité de diagnostiquer une hémopathie maligne collabore avec le registre des Hémopathies. Le travail spécifique à l'enregistrement des hémopathies malignes consiste à collecter les cas issus des sources des laboratoires dont le chiffre est en constante évolution de par l'évolution de l'offre et les progrès du diagnostic.
- Afin d'être le plus exhaustif au niveau des sources laboratoires, nous vérifions en continu pour certains laboratoires toutes les archives papier afin d'inclure les cas qui ne seraient pas listés à partir des requêtes informatiques (ex : oubli ou mauvais codage ADICAP par l'anatomopathologiste). La quasi-totalité des cas (99,5 %) sont inclus avec une base de certitude 5 ou 7 c'est-à-dire cytologique ou histologique (selon Cim-O-3) et seulement 0,4% (moins de 20 cas de myélomes multiples) avec une base de certitude 4 « marqueur tumoral immunologique ou biochimique ». Trois cas de lymphome cérébraux reposent sur une base de certitude « clinique ou investigation clinique » (Cf guide d'enregistrement).
- Nous avons traité en 2015 les données provenant des laboratoires Pasteur-Cerba et Biomnis qui sont des laboratoires de renommée nationale et effectuent des diagnostics d'hémopathie. L'apport de cette source est important pour les hémopathies lymphoïdes chroniques. Un travail pour le réseau Francim est cours (rendez-vous avec la présidente du groupe début 2016).
- Exhaustivité des sources cliniques au niveau du CHU. Le CHU est une source privilégiée car regroupe près de 40% des nouveaux cas d'hémopathies malignes. Afin de s'assurer de l'exhaustivité des cas et pour faciliter le recueil des cas incident au niveau du CHU de Bordeaux, nous avons réalisé un travail en lien avec le service informatique du CHU visant à extraire les informations de tous les patients pour lesquels une notification d'hémopathie maligne indiquait que le patient avait été pris en charge par le CHU. Ce travail a abouti en 2015 et permet une consultation décentralisée des dossiers des patients inclus. D'autres services comme la biologie moléculaire n'étant pas encore interfacés avec l'infocentre du CHU sont toujours consultés à part.
- Exhaustivité au niveau de la source PMSI : Pour l'année 2013 plus de 80% des cas ont une source PMSI. L'utilisation large de cette source nous permet d'identifier des nouveaux cas et de tendre vers l'exhaustivité. Par contre, cela s'exerce au prix d'un travail colossal pour a) récupérer les

- fichiers des établissements (action mutualisée entre les registres Girondins), b) réaliser un retour dossier patient pour tout séjour d'un patient inconnu du registre dont le diagnostic en CIM10 porterait la mention d'une hémopathie maligne. En effet, le codage du PMSI d'une hémopathie maligne, surtout dans les services non spécialisés et pour des patients âgés porteurs de maladies chroniques est peu fiable ce qui entraîne un surcroît de visites sur site important pour une proportion faible d'inclusion.
- Depuis 2005, le registre des hémopathies contacte régulièrement les services d'information médicale des principaux établissements de santé des départements limitrophes pour identifier les patients girondins traités en dehors de la Gironde. Cette requête s'est étendue à toute l'Aquitaine et aux établissements Parisiens de renommée nationale.
  - Registre national des Leucémies de l'enfant : annuellement nous confrontons nos résultats pour les patients d'âge  $\leq 15$  ans avec ceux du registre national. Chaque cas divergent est discuté et si les informations sont insuffisantes pour trancher, un retour au dossier clinique est réalisé.
  - Registre des tumeurs cérébrales de la Gironde : Nous croisons aussi nos données sur les lymphomes cérébraux (toute catégorie d'âge). Chaque cas divergent est discuté et si les informations sont insuffisantes pour trancher, un retour au dossier clinique est réalisé. Nous utilisons la synthèse réalisée par la réunion de concertation pluridisciplinaire réalisée pour les tumeurs cérébrales. Sa conclusion est prise en compte comme une relecture d'expert.
  - Le nombre de sources par cas (calculé ci-dessous) est une mesure indirecte de l'exhaustivité. La mesure de l'exhaustivité est réalisée à différents niveaux. La stabilité de notre équipe qui est aujourd'hui bien formée, l'application rigoureuse des règles de codage de l'enregistrement des hémopathies et les bonnes relations que nous entretenons avec toutes nos sources assure un bon niveau de qualité de recueil des cas.

**Nombre annuel moyen de sources par cas pour les 12 dernières années validées :**

- Même si les définitions du terme « source » varient d'un registre à l'autre, l'indicateur de tendance portant sur une même définition au cours du temps permet d'apprécier la qualité de l'enregistrement pour un registre donné.
- On observe sur le tableau ci-dessous que la proportion de cas inclus avec 4 sources ou plus augmente avec le temps, ce qui traduit 1) une très bonne fiabilité de l'enregistrement mais aussi 2) une meilleure exhaustivité de certaines sources en particulier les RCP. Le fait d'augmenter le nombre de source permet aussi d'augmenter la probabilité d'identifier des cas qui ne seraient pas connus par ailleurs, et cela joue donc sur l'exhaustivité. Inversement, la proportion de nouveaux cas reposant sur une ou deux sources a diminué (autour de 20% les premières années et 6,3% pour l'année 2013).

- Nombre de sources par patient inclus pour les années 2002 à 2013 (12 ans)

Nombre de sources		1	2	3	4	5 ou plus	Total
2002	n	13	133	293	197	59	695
	%	1,9%	19,1%	42,2%	28,3%	8,5%	100%
2003	n	12	125	326	232	54	749
	%	1,6%	16,7%	43,5%	31,0%	7,2%	100%
2004	n	11	172	333	207	31	754
	%	1,5%	22,8%	44,2%	27,5%	4,1%	100%
2005	n	7	97	372	266	71	813
	%	0,9%	11,9%	45,8%	32,7%	8,7%	100%
2006	n	6	69	278	302	149	804
	%	0,7%	8,6%	34,6%	37,6%	18,5%	100%
2007	n	2	40	192	294	250	778
	%	0,3%	5,1%	24,7%	37,8%	32,1%	100%
2008	n	4	60	216	307	242	829
	%	0,5%	7,2%	26,1%	37,0%	29,2%	100%
2009	n	5	103	234	274	231	847
	%	0,6%	12,2%	27,6%	32,3%	27,3%	100%
2010	n	3	107	194	304	306	914
	%	0,3%	11,7%	21,2%	33,3%	33,5%	100%
2011	n	2	97	218	323	309	949
	%	0,2%	10,2%	23,0%	34,0%	32,6%	100%
2012	n	1	117	200	273	409	1000
	%	0,1%	11,7%	20,0%	27,3%	40,9%	100%
2013	n	1	63	164	309	472	1009
	%	0,1%	6,2%	16,3%	30,6%	46,8%	100%





3/ Quelles procédures de contrôle qualité mettez-vous en œuvre dans votre registre ? Quels en sont les résultats ?

- Procédures d'enregistrement : du recueil des fichiers au codage et au suivi, les procédures sont rédigées, vérifiées, validées, diffusées et utilisées. Notre participation active à la démarche qualité des registres de cancer du réseau Francim, ainsi que notre participation à un projet de recherche visant à améliorer le codage des hémopathies malignes en France poursuivent notre engagement dans ce domaine avec un effort particulier sur l'évaluation des résultats de ces actions, sur notre capacité à mieux décrire l'incidence des hémopathies par sous-type. Cette démarche a abouti à la publication de l'incidence (en 2013) et la survie (en 2013 et 2016) pour les principaux sous-types d'hémopathies malignes en France.
- En 2015, nous avons poursuivi les actions qualité mise en œuvre les deux années passées à savoir : 1) l'auto-évaluation réalisé dans le cadre du réseau Francim, 2) la fin de la traduction du manuel du SEER program sur le codage des tumeurs hématopoïétiques et surtout la base de données des hémopathies malignes du SEER, en collaboration avec le ministère de la Santé du Québec et Statistique Canada. Notre effort se porte aujourd'hui sur la mise en œuvre d'un outil informatique type base de données / site internet pour mettre ce travail à disposition des utilisateurs. D'autre part cette initiative est portée au niveau Européen au niveau de l'ENCR.
- La rédaction et la mise à jour des procédures qualité est une activité continue qui évolue en fonction des bonnes pratiques européennes. A cet égard, nous avons repris contact en 2015 avec l'ENCR pour définir l'agenda de la mise à jour des recommandations au niveau Européen. Les tumeurs hématologiques étant prioritaires.
  
- Notre démarche qualité est résumée ci-dessous :
  - o Au niveau local :
    - Procédures écrites basées sur le guide national d'enregistrement des hémopathies malignes
    - Personnel formé avec mise à jour des connaissances continue
    - Retour systématique au dossier médical
    - Contrôle qualité des données à plusieurs niveaux :
      - ✓ Au près de chaque source, chaque dossier source, au moment du codage, à la saisie, après la saisie, au moment de l'exploitation des données, au moment de l'envoi annuel à Francim
      - ✓ Un panel de contrôles sont aujourd'hui disponibles et sont effectués au fil de l'eau ou « en batch » : 1-Erreur d'identification, 2-Erreur suivi, 3-Erreur codage, 4-Erreur nom et nom jeune filles, 5-Erreur prénom, 6-Erreur groupes de Bergs (double HM), 7-Erreur Insee naissance, 8-Recherche doublon (utilisation de notre nouvel algorithme R)
      - ✓ En 2015 les mises à jour suivantes ont été réalisées : 1-Statut vital (DC CapiDC): (utilisation de notre nouvel algorithme R), 2-Insee naissance avec fichiers Insee 2014.
    - Relecture systématique des cas difficiles en staff (<10% des cas)
    - Recours à un anatomopathologiste ou cytologiste expert si besoin
    - Relecture et validation croisées du codage par un membre du personnel différent de celui qui a effectué le recueil et le codage initial.
    - Mise en œuvre d'un audit interne sur 30 cas échantillonnés sur les variables obligatoires (SMD).

- Au cours de l'année 2015 nous avons engagé des actions d'amélioration de notre système d'information :
    - stockage de l'information sur les établissements investigués pour valider ou invalider les cas (uniquement pour les cas collectés en 2015)
    - Utilisation en routine de l'extraction du dossier CHU (année complète pour la première fois)
    - Utilisation des fichiers PMSI standardisés pour les établissements en Gironde (un seul programme permettant de formater l'ensemble des fichiers)
    - 80% des fichiers Anapth et cyto sont formatés automatiquement par programme (les autres programmes seront créés au fur et à mesure)
    - Automatisation de l'injection des données dans la base de notification (étape de recette)
    - Automatisation de la production des indicateurs épidémiologiques (effectifs, TIS, Survie nette, AAPPC) par sous-type histologie.
  - Au niveau national :
    - Formateur sur les hémopathies lymphoïdes (formation Francim/InVS/EFEC)
    - Expert du forum de cas sur internet
    - Participation au groupe qualité de Francim (norme qualité en cours d'élaboration)
    - Mise en œuvre de la mise à jour de la CIM-O3 pour les cas 2012. Rédaction d'un document mettant en évidence les modifications de codes ainsi qu'un support powerpoint d'autoformation.
    - Nouvelles actions 2015 pour le réseau FRANCIM:
      - Projet dédoublement: Croisement de données médicales nominatives : développement et validation d'un outil informatique fiable, gratuit, simple et partagé. Création de la première version du package R faite
      - Mise en place de la plateforme d'échange de données Biomnis et Cerba: mise en œuvre technique. Une demande d'autorisation d'accès aux données des autres registres doit être faite pour finaliser la plateforme pour CERBA.
  - Au niveau international :
    - Participation au groupe de travail « pathology » du consortium Interlymph
    - Traduction du data manual du SEER program et la base de données des hémopathies malignes avec le Québec / Canada.
    - Participation à la mise à jour de recommandations des tumeurs multiples en hématologie au niveau de l'ENCR (selon le calendrier de l'ENCR en attente).

#### 4/ Quelles sont les modalités de recueil des données permettant d'actualiser le statut vital ?

- Le statut vital est recherché au moment de l'inclusion du patient dans le registre à partir du dossier hospitalier et/ou auprès du médecin traitant.
- Depuis 2014, nous réalisons une recherche systématique et partiellement-automatique (avec validation humaine) du statut vital des patients inclus dans le registre à partir du fichier du CépIDC et des données du CHU de Bordeaux (dernier séjour du patient : date de sortie pour les vivants)
- Dans un second temps toutes les mises à jour du statut vital sont faites auprès du RNIPP. Une attention particulière est apportée en monitoring sur les variables nécessaires pour la demande RNIPP à savoir le nom de jeune fille et la commune de naissance (code Insee que l'on peut retrouver grâce au numéro de sécurité sociale de la personne). Si malgré nos efforts, ces variables

sont manquantes dans la base du registre, elles sont dans un second temps recherchées auprès des mairies de naissance et/ou de résidence. Le médecin traitant est sollicité lorsque la recherche n'a ramené aucune information. Une procédure est écrite avec les courriers types associés à cette demande d'informations. Ces démarches se font en général sur une période de deux mois.

5/ Quelle est votre dernière année validée ? **2013**

6/ Concernant les activités relatives au recueil et à la validation des cas (accès aux sources notamment) :

Au cours de l'année écoulée peu de modification,

- Avez-vous rencontré des problèmes particuliers ? Si oui, précisez lesquels :
  - o Les problèmes évoqués l'an dernier sont les mêmes que ceux de cette année écoulée : 1) certains laboratoires d'anatomie pathologique sont en grève, 2) réception non systématique et retardées de certains PMSI, 3) Difficulté d'accès aux dossiers informatisés de certains établissements (dossier en partie résolu avec la mise en place d'une extraction mais demande de facturation de l'extraction – solution en attente), 4) aucun accès aux CDC nominatifs.
- Quels sont les moyens/actions mis en œuvre pour y remédier si cela était possible (ex : réorganisation dans le recueil, coûts supplémentaires...) ?
  - o Pour pallier à ces difficultés : 1) utilisation de sources redondantes : screening des dossiers patients des services cliniques travaillant avec les laboratoires grévistes (connaissance des filières de soins), 2) adaptation du planning et relances itératives pour les PMSI manquant, 3) mise en place d'un module d'extraction du dossier informatisé de l'établissement qui refuse un accès au dossier informatisé, problème de facturation de l'extraction, 4) aucune disposition possible l'absence d'accès aux CDC nominatifs.

Au cours de l'année précédente,

- Si lors de l'exercice précédent vous aviez rapporté des problèmes particuliers, quelles solutions y avez-vous apporté (si cela était possible) ? Ont-elles permis de résoudre les problèmes ?
  - o Problèmes d'accès à certaines sources et conséquences
    - En synthèse, nous n'enregistrons pas de nouveau problème de transmissions d'information mais certains problèmes évoqués dans nos rapports d'activités précédents perdurent. D'autres sont en voie de résolution. La conséquence de ces problèmes de transmissions d'informations est principalement un temps de recueil plus long pour atteindre un même niveau d'exhaustivité.
    - Accès aux laboratoires d'anatomie pathologique : Parmi les laboratoires visités systématiquement parce qu'ayant une activité hémato, deux laboratoires privés font toujours la grève de transmission des informations en Gironde. La solution pour pallier à cette grève consiste à « screener » de façon minutieuse les services cliniques qui travaillent plus particulièrement avec ces laboratoires. D'autre part, certains d'entre eux font relire systématiquement tous les cas de maladie hématologique par le laboratoire référent (CHU ou CLCC).
    - Accès aux dossiers médicaux : Cette difficulté est décrite depuis plus deux ans. Il s'agit d'un problème d'accès au dossier papier ou informatisé de certains établissements dont les raisons sont les suivantes : 1/ une difficulté, pour certains établissements qui s'équipent de dossier patient électronique d'accéder à leurs dossiers médicaux sous format électronique. Ce problème a été levé au CHU de Bordeaux par la mise en place d'un projet d'extraction des dossiers informatisés. Une convention a été rédigée réglant les modalités d'accès aux

dossiers (mais non signée). Aujourd'hui une demande de facturation du CHU pour l'extraction des données fait l'objet d'une discussion pour trouver une solution (une seule demande pour tous les registres, aide à l'extraction par Datamanager du registre HM33, 2/ l'archivage long terme chez des prestataires privés (cout / délai). Le cout de l'archivage externe des dossiers est assez important pour les cliniques qui souhaitent que celui-ci soit pris en charge par les registres (4 à 17 euros par dossiers). En 2015 peu ou pas de facturation lié à une organisation qui privilégie l'enquête auprès des sites qui archivent le plus vite.

- Accès aux fichiers PMSI : Certains établissements privés gardent encore des réticences à transmettre les fichiers PMSI (surtout des nouveaux DIM en poste). Le recueil rapide du PMSI est crucial pour permettre au registre de mettre en place les visites sur site et être réactif quant au recueil/codage/saisie et permettre la transmission des données aux HCL surtout dans un contexte de grève de certains laboratoires. La situation est stable et soumise 1) au « turn-over » assez rapides des médecins DIM, 2) à la surcharge de travail des DIM. Le délai de transmission des données PMSI est très variable et au prix d'un certain nombre de relances. Une meilleure reconnaissance et sensibilisation des DIM pourrait permettre de lever certaines de ces difficultés. L'arrivée de nouveaux DIM est un facteur associé à l'apparition de problèmes d'échange (formation ?).
- Accès aux certificats de décès nominatifs : Ces données ne sont pas accessibles pour notre registre ce qui est dommageable pour les pathologies aiguës et hautement léthales.
- Accès aux laboratoires nationaux Pasteur Cerba et Biomnis : Travail coordonné par le registre hématologique pour mutualiser les demandes des registres Francim en 2015-2016.

## V - Études et travaux de recherche

### Etudes débutées en 2015 pour lesquelles le registre est coordonnateur

<b>Intitulé</b>	Pesticide exposure and non-Hodgkin's lymphoma/Multiple myeloma: a pooled analysis of InterLymph consortium
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Consortium InterLymph
Coordinateur	A. De Roos (Philadelphia)
Partenaire	Investigateurs de 10 études cas-témoins éligibles
Implication du registre	co-coordination
Valorisation	Projet accepté et financé
Cadre du financement	US NCI (RO3)
Budget	100k\$
Gestionnaire des fonds	University of Philadelphia
<b>Intitulé</b>	Survie des patients atteints d'hémopathies malignes en France : 1989-2010. Étude des registres du réseau Francim
Date de début du projet	2014 (mais consommateur de ressources en 2015)
Contexte de réalisation	Projet partenarial
Coordinateur	Tumeurs solides : A Cowppli-Bony (registre des cancers de LAV) Hémopathies malignes : A Monnereau (registre girondin des hémopathies malignes)
Partenaires	HCL de Lyon, Francim, INCa, INVS
Implication du registre	Coordination de l'interprétation et valorisation sous forme de rapport
Valorisation	Publication de 2 rapports en février 2016. Rédaction prévue de 2 articles scientifiques et Conférence de presse en 2016
Cadre du financement	INCa
Budget	203 152 euros pour l'interrogation du RNIPP
Gestionnaire des fonds	FRANCIM
<b>Intitulé</b>	Plan d'amélioration de la qualité du réseau Francim
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial
Coordinateur	Patricia Delafosse, registre du cancer de l'Isère
Partenaire	InVS, INCa, FRANCIM
Implication du registre	Co-coordination, coordination du projet Lymphopath inclus dans le projet
Valorisation	A venir
Cadre du financement	INCa (HAP)
Budget total	89 800 euros dont 15 000 euros pour le registre des hémopathies malignes 33
Gestionnaire des fonds	FRANCIM
<b>Intitulé</b>	Evaluation de l'impact des comorbidités sur l'évolution de la mortalité en excès chez des patients Girondins atteints de myélomes/plasmocytomes (MM/P) entre 2002 et 2012
Date de début du projet	2015-2016
Contexte de réalisation	Initiative registre
Coordinateur	S Orazio (dataM/Biostatisticien)/A Monnereau
Partenaire	Uniquement sur données girondines / INRS (modèle Flexsurv) / HCL (modèle L. Remontet)
Implication du registre	Coordination
Valorisation	
Cadre du financement	Ligue régionale
Budget	14k€

**Etudes débutées avant 2015 pour lesquelles le registre est coordonnateur**

<b>Intitulé</b>	Incidence et survie des lymphomes de Hodgkin par sous-type en France
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Initiative registre et réseau Francim
Coordinateur	A Monnereau
Partenaire	Francim, HCL
Implication du registre	Coordination
Valorisation	CO GRELL / ADELFF 2016, article à rédiger
Cadre du financement	Ligue régionale
Budget	14k€
Gestionnaire des fonds	Institut Bergonié
<b>Intitulé</b>	Gestion des données manquantes dans l'étude ISOLYMPH
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Initiative registre
Coordinateur	A Monnereau
Partenaire	Ecole Nationale de Statistique et d'Analyse de l'Information de Bruz (35)
Implication du registre	Coordination
Valorisation	Communication affichée aux 10èmes journées du Cancéropôle Grand Sud-Ouest 2014 ADELF EPICLIN (2016)
Cadre du financement	aucun
Budget	
Gestionnaire des fonds	
<b>Intitulé</b>	Développer une méthode pour identifier les bénéficiaires de la CMU et/ou de la CMU-C d'une cohorte de malades atteints de cancer (Accès SNIIRAM)
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Initiative registre
Coordinateur	A Monnereau
Partenaire	Centre Emile Durkheim – Département de sociologie de Bordeaux 2
Implication du registre	Coordination
Valorisation	Projet reporté pour absence d'avis de la CNIL / avis favorable obtenu en 2016
Cadre du financement	Cancéropôle Grand Sud-Ouest
Budget	15k€
Gestionnaire des fonds	Institut Bergonié
<b>Intitulé</b>	Caractéristiques épidémiologiques et prise en charge des lymphomes du MALT gastrique en population générale - Etude EPIMALT
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	A. Monnereau (Gironde), A. Cowpli (Vendée)
Coordinateur	A. Monnereau pour FRANCIM T. Matysiak-Budnik (Pr Hépatogastroentérologie CHU de Nantes)
Partenaire	11 Registres du réseau FRANCIM, CHU de Nantes
Implication du registre	Coordination du recueil, participation au recueil des cas Gironde, Analyse et valorisation
Valorisation	Abstract accepté en communication orale en session plénière des journées Francophones

Cadre du financement	d'Hépto-gastroentérologie et d'Oncologie Digestive 2016.
Budget	Ligue Nationale contre le Cancer et SNFGE
Gestionnaire des fonds	Ligue Nationale : 50 000 (47500 pour les registres) / SNFGE : 70 000 (53 000 pour les registres)
	FRANCIM (budget Ligue) SNFGE (AGISMED Nantes)
<b>Intitulé</b>	<b>Rôle des inégalités sociales dans la prise en charge et la survie des lymphomes non hodgkiniens en population générale (étude ISOLYMPH)</b>
Date de début du projet	2012
Contexte de réalisation	Etude des trois registres hémato Francim
Coordinateur	S. Le Guyader-Peyrou, A. Monnereau
Partenaire	Registre de Côte d'Or, Registre de Basse-Normandie, Département de sociologie de Bordeaux 2, ERI 3 Inserm « Cancers et Populations » (Caen)
Implication du registre	Coordination
Valorisation	Communication orale et écrite : congrès de l'ADELF, GRELL et SFH (2015-2016). Premier article soumis ; seconde analyse délais en cours.
Cadre du financement	INCa
Budget	240 k€
Gestionnaire des fonds	Université de Bordeaux
<b>Intitulé</b>	<b>Rôle de la consommation d'alcool dans la survenue des lymphomes de Hodgkin : analyse poolée de 2800 cas et 13000 témoins</b>
Date de début du projet	2012
Contexte de réalisation	Consortium InterLymph
Coordinateur	A. Monnereau
Partenaire	Consortium InterLymph, Cancer Prevention Institute of California
Implication du registre	Coordination
Valorisation	Communication orale Congrès Interlymph 2013 / article soumis
Cadre du financement	Fondation de France
Budget	25 k€
Gestionnaire des fonds	Institut Bergonié
<b>Intitulé</b>	<b>Rôle des contacts dans l'enfance dans la survenue de lymphome de Hodgkin de l'enfant</b>
Date de début du projet	2012
Contexte de réalisation	Projet initié pendant mobilité US
Coordinateur	A. Monnereau
Partenaire	Childhood Oncology Group (Pr S. Grufferman), Cancer Prevention Institute of California (S. Glaser)
Implication du registre	Coordination
Valorisation	article resoumis.
Cadre du financement	Institut Bergonié
Budget	NA
Gestionnaire des fonds	
<b>Intitulé</b>	<b>Traduction du manuel de la base de données des hémopathies malignes du SEER program (NCI US) pour l'enregistrement des hémopathies malignes en Français</b>
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial, fiche qualité hémato
Coordinateur	J. Castonguay (Québec) / A. Monnereau (France)
Partenaire	Registre du Québec / Statistique Canada / Contact US NCI (Peggy Adamo)

Implication du registre	Co-coordination,
Valorisation	Manuel traduit, Base de données traduite (en version 2014)
Cadre du financement	Institut National du Cancer/ GICR
Budget	5k€
Gestionnaire des fonds	Francim

#### **Etudes débutées en 2015 pour lesquelles le registre n'est pas coordonnateur**

<b>Intitulé</b>	<b>Etudes de la pris en charge des myélomes en vie réelle</b>
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Initiative Registre spécialisés Héματο (REPIH)
Coordinateur	Pr M. Maynadié (Registre des hémopathies de Côte d'Or)
Partenaire	Registres héματο Gironde, Basse Normandie
Implication du registre	Design, recueil, validation des données, interprétation et valorisation
Valorisation	CO au GRELL, EHA
Cadre du financement	AMGEN
Budget total	NA
Gestionnaire des fonds	RHM33
<b>Intitulé</b>	<b>Comparaison des lymphomes du manteau diagnostiqués entre 2008 et 2012 inclus dans des essais cliniques avec les cas issus de bases populationnelle des registres</b>
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Fondation de coopération scientifique Bourgogne / Franche-Comté
Coordinateur	Pr M. Maynadié (Registre des hémopathies de Côte d'Or)
Partenaire	Registre des tumeurs du Doubs et du TdB, de l'Hérault et de l'Isère. Registres des hémopathies du Calvados, de Gironde et de Côte d'Or
Implication du registre	En 2015 : identification des cas (43 cas inclus), recherche des informations complémentaires nécessaires.
Valorisation	CO au GRELL et poster au congrès EPITER en 2016
Cadre du financement	Thèse de 3 <sup>e</sup> cycle
Budget total	
Gestionnaire des fonds	
<b>Intitulé</b>	<b>Prévalence du cancer : estimations, déterminants de l'évolution et projections</b>
Date de début du projet	Décembre 2015
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial
Coordinateur	Marc Colonna, registre du cancer de l'Isère
Partenaire	InVS, INCa, FRANCIM
Implication du registre	Collecte de données / Participation à la rédaction du rapport
Valorisation	A venir (projet ayant débuté en décembre 2015)
Cadre du financement	INCa (HAP)
Budget total	77 400 euros
Gestionnaire des fonds	FRANCIM
<b>Intitulé</b>	<b>ESPOIR-AJA : Enquête transdisciplinaire nationale à 5 ans de la Scolarité, de l'Orientation et de l'Insertion Professionnelle des Adolescents et Jeunes Adultes traités pour un cancer</b>
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Activités du groupe GO-AJA
Coordinateur	Dr N Gaspar (Département de Cancérologie de l'Enfant et de l'Adolescent, Institut Gustave Roussy), M Bessin (IRIS, Inserm U997, Paris)
Partenaires	Collaborateurs scientifiques : Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Centre de Traitement des Données du canceropôle Nord-Ouest, Unité d'onco-hématologie



pédiatrique CIC 802 INSERM, Association Go-AJA, Réseau FRANCIM\*.

\*Coordinateur Francim : RNTSE CHU Nancy (E Desandes).

Registres collaborateurs :

Registre généraux du Calvados (Dr Anne-Valérie Guizard), du Doubs et Territoire de Belfort (Dr Anne Sophie Woronoff), de Gironde (Pr Roger Salamon), de l'Hérault (Dr Brigitte Trétarre), de l'Isère (Mr Marc Colonna), du Pays de la Loire (Loire-Atlantique et Vendée, Dr Florence Molinié), de la Manche (Dr Simona Bara), de Lille et sa région (Dr Karine Jehannin-Ligier), du Bas-Rhin (Pr Michel Velten), du Haut-Rhin (Dr Emilie Marrer), de la Somme (Pr Olivier Ganry), du Tarn (Dr Pascale Grosclaude), de Haute Vienne (Pr Alain Vergnenegre) ; Registres spécialisés : Cancers digestifs du Calvados (Pr Guy Launoy), Hématologie du Calvados (Pr Xavier Troussard), SNC de Gironde (Dr Isabelle Baldi), Hématologie de Gironde (Dr Alain Monnereau).

Implication du registre

Valorisation

Cadre du financement

Budget

Gestionnaire des fonds

Participation au recueil des cas

A venir

INCa (Appel d'offres « Sciences humaines et sociales, Epidémiologie et Santé publique») 2014

Ligue nationale contre le Cancer (Appel d'offres « Adolescents et cancer») 2014

107 870 €

Cancéropôle Ile-de-France (subvention INCa)

INSERM DRPA 12 (subvention Ligue)

#### Etudes débutées avant 2015 pour lesquelles le registre n'est pas coordonnateur

Intitulé	Exposition aux pesticides et risque de lymphome et de leucémie au sein du consortium d'études AGRICOH: analyse combinée
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Travail avec le CIRC et le consortium AGRICOH (agricultural cohort studies)
Coordinateur	Maria Leon Roux
Partenaire	Section of Environment and Radiation (IARC),
Implication du registre	Participation à l'analyse et à la valorisation sous forme d'article
Valorisation	Rapport finalisé. Article rédigé
Cadre du financement	ONEMA, ANSES
Budget	150k€
Gestionnaire des fonds	CIRC
Intitulé	Etude Haute-Résolution sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique des Adolescents et des Jeunes Adultes (AJA, 15-24 ans) atteints de cancer : Projet Cado Bis
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Le projet est une étude haute-résolution Francim, basée sur l'enregistrement prospectif des 15-24 ans durant la période 2012-2013.
Coordinateur	E Desandes
Partenaire	Réseau FRANCIM, Registre national des tumeurs solides de l'enfant, Association Go-AJA
Implication du registre	Collecte des données : Registres généraux du cancer : Registre général du Calvados (Dr Anne-Valérie Guizard), Cancers généraux du Doubs et Territoire de Belfort (Dr Anne Sophie Woronoff), Registre général de Gironde (Pr Roger Salamon), Registre général de l'Hérault (Dr Brigitte Trétarre), Registre général de l'Isère (Mr Marc Colonna), Registre général du Pays de la Loire (Loire-Atlantique et Vendée, Dr Florence Molinié), Registre général de la Manche (Dr Simona Bara), Registre général de Lille et ses agglomérations (Dr Karine Jehannin-Ligier), Registre général du Bas-Rhin (Pr Michel Velten), Registre général du Haut-Rhin (Dr Emilie Marrer), Registre général de la Somme (Pr Olivier Ganry), Registre général du Tarn (Dr Pascale Grosclaude), Registre général de Haute Vienne (Pr Alain Vergnenegre) ; Registres spécialisés : Cancers digestifs du Calvados (Pr Guy Launoy), Hématologie du Calvados (Pr

	Xavier Troussard), Cancers SNC de Gironde (Dr Isabelle Baldi), Hématologie de Gironde (Dr Alain Monnereau) ; Registres nationaux pédiatriques : RNTSE (Dr B Lacour), RNHE (Dr J Clavel)
Valorisation	A venir
Cadre du financement	Ligue nationale contre le cancer (2013 AO ADOS ET CANCER)
Budget total	110000
Gestionnaire des fonds	Francim
<b>Intitulé</b>	<b>Participation à l'étude « cohorte pour le dépistage des affections liées à l'amiante » - Etude ARDCO</b>
Date de début du projet	2014 (Suivi 2013-2015) ARDCO III
Contexte de réalisation	Suivi post-professionnel des personnes ayant été exposées à l'amiante
Coordinateur	Christophe Paris, Inserm ERI 11 (Nancy) coordonnateur Francim ; Gaëlle Coureau (Registre général des cancers de la Gironde).
Partenaire	Laboratoire Santé Travail Environnement, EA 36 72 (Bordeaux), Patrick Brochard ; Institut Inter-universitaire de Médecine du Travail de Paris Ile-de-France (Paris), Jean-Claude Pairon ; CRAM Rhône-Alpes, Evelyne Schorlé ; Registres de cancers : les registres de cancer concernés.
Implication du registre	Repérage de cas après croisement de données
Valorisation	A venir
Cadre du financement	ARDCO. Convention entre L'Institut inter-universitaire de médecine du travail de Paris Ile-de-France et Francim.
Budget total	17850
Gestionnaire des fonds	FRANCIM
<b>Intitulé</b>	<b>Influence du niveau socio-économique sur l'incidence des cancers. Étude à partir des données du réseau Francim de registres de cancer de 2006 à 2009</b>
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial
Coordinateur	Équipe INSERM U1086 « Cancers & Préventions », Caen, France
Partenaire	Francim
Implication du registre	Contribution des données, interprétation des résultats et participation à la rédaction de rapport ou article
Valorisation	A venir
Cadre du financement	
Budget	
Gestionnaire des fonds	
<b>Intitulé</b>	<b>Estimations départementales de l'incidence 2008-2010</b>
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial
Coordinateur	Marc Colonna, registre du cancer de l'Isère
Partenaire	HCL, InVS, INCa, FRANCIM
Implication du registre	Participation à la rédaction du rapport
Valorisation	Rapport InVS juin 2015 - Mise en ligne des estimations sur les sites de l'InVS et de l'INCa
Cadre du financement	InVS ou INCa
Budget	
Gestionnaire des fonds	Groupement d'intérêt Public (registre de l'Isère)
<b>Intitulé</b>	<b>Étude de l'incidence des cancers et de la mortalité en milieu agricole en France (AGRICAN)</b>
Date de début du projet	2012

Contexte de réalisation	Partenariat à l'initiation de la cohorte.
Coordinateur	Pierre Lebailly (UMR1086, Caen)
Partenaire	LSTE (Bordeaux), FRANCIM
Implication du registre	Participation à l'analyse et interprétation des résultats sur l'hématologie
Valorisation	A venir concernant l'incidence
Cadre du financement	multiple
Budget total	NA
Gestionnaire des fonds	UMR1086, Caen
<b>Intitulé</b>	<b>Base clinico-biologique sarcome / SAFRAN</b>
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	Le projet est basé sur le croisement de base de données incluant certains registres des cancers du réseau Francim et sur l'analyse des données de la base Francim gérée par les Hospices civils de Lyon sur la période 2000-2009.
Coordinateur	E Desandes
Partenaire	CRLCC Institut Bergonié (Bordeaux)/Réseau Clinique Sarcomes NetSarc (Lyon)/Réseau de Référence en Pathologie des sarcomes (RRePS)/CIC-EC7, Université de Bordeaux Segalen (Bordeaux)/CRLCC Léon Bérard (Lyon)/Francim
Implication du registre	Equipe 6 =E Desandes, G Coureau, K Ligier, P Delafosse, A Monnereau, P grosclaude, AM Bouvier
Valorisation	A venir
Cadre du financement	INCA (AAP BCB 2012)
Budget total projet	528 604 euros dont Budget Francim 60320
Gestionnaire des fonds	FRANCIM
<b>Intitulé</b>	<b>Évaluation de l'insertion scolaire et/ou professionnelle des jeunes traités pour un cancer entre 15 et 24 ans en France : enquête transversale cinq ans après le diagnostic : Projet ESPOIR-AJA</b>
Date de début du projet	2015
Contexte de réalisation	Le projet souhaite étudier le devenir scolaire et professionnel, à 2 et 5 ans du diagnostic sur une cohorte populationnelle (Population n°I) issue de la base des registres du réseau Francim.
Coordinateur	E Desandes
Partenaire	Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux, Réseau FRANCIM, Registre national des tumeurs solides de l'enfant, Centre de Traitement des Données du cancéropôle Nord-Ouest, Unité d'onco-hématologie pédiatrique CIC 802 INSERM, Association Go-AJA
Implication du registre	Equipe 3 = FRANCIM (E Desandes)
Valorisation	
Cadre du financement	INCA (AAP-SHS-E-SP-2014) - Ligue Nationale Contre le Cancer (2014 AO ADOS ET CANCER)
Budget total projet	107 670,08
Budget Francim	68085
Gestionnaire des fonds	FRANCIM pour l'équipe 3
<b>Intitulé</b>	<b>Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015</b>
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Etude réalisée dans le cadre du PTP Francim-HCL-InVS-INCa.
	L'objectif principal des projections d'incidence et de mortalité par cancer est d'estimer pour l'année en cours, les nombres attendus de nouveaux cas de cancer et de décès par cancer au niveau national. Dans le cadre de cette étude, les projections ont été fournies pour l'année 2015.
	Matériel : les données disponibles de la base FRANCIM, du CépiDc-Inserm, sur la période

	1975-2011 ont été utilisées.
Coordinateur pour Francim	N Leone
Partenaire/collaborations scientifiques	Tous les registres du réseau Francim Collaboration HCL : N Bossard, L Remontet, Nicolas Voirin, L Roche, Zoé Uhry Coordination InVS : Florence de Maria Coordination INCa : Philippe-Jean Bousquet
Implication du registre	NB : variable selon les registres, chaque registre doit compléter
Valorisation	Rapport : Publication accessible en ligne sur les sites de l'InVS et de l'INCa. ▪ Leone N, Voirin N, Roche L, Binder-Foucard F, Woronoff A-S., Delafosse P, Remontet L, Bossard N, Uhry Z. Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France métropolitaine en 2015. Rapport technique. Saint Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire ; 2015.62p.
Cadre du financement	dotation InVS/INCa
<b>Intitulé</b>	<b>Base Clinico-Biologique (BCB) Sarcome</b>
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	Dans le cadre du groupe « Sarcomes » français
Coordinateur	Pr Jean-Michel Coindre (CLCC Institut Bergonié, Bordeaux) / Pr Simone Mathoulin-Pelissier (CIC-EC7, Université de Bordeaux II Segalen)
Partenaires	Collaborateurs scientifiques : JY Blay (Réseau Clinique Sarcomes NetSarc, Lyon), I. Coquard (Centre Léon Bérard, Lyon), E. Désandes (RNTSE CHU Nancy, Coordinateur pour FRANCIM)* *Pour FRANCIM : Registre de Gironde (R. Salamon), de l'Isère (M. Colonna), de Lille et sa région (K. Jehannin-Ligier), du Tarn (P. Grosclaude); Registres des hémopathies malignes de Gironde (Dr Alain Monnereau), digestif de Côte d'Or (Dr Anne-Marie Bouvier).
Implication du registre	<i>Expertise dans le groupe</i>
Valorisation	A venir
Cadre du financement	INCa (Appel d'offres « Constitution de bases clinico-biologiques nationales en cancérologie ») 2013
Budget total	528 604 €
Gestionnaire des fonds	Université Bordeaux II
<b>Intitulé</b>	<b>Étude Haute-Résolution sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique des Adolescents et des Jeunes Adultes (15-24 ans) atteints de cancer (CADO_BIS)</b>
Date de début du projet	2014
Contexte de réalisation	Programme de Travail Partenarial
Coordinateur	Dr E Desandes, RNTSE CHU Nancy pour FRANCIM
Partenaires	Registres généraux du Calvados (AV Guizard), du Doubs et Territoire de Belfort (AS Woronoff), de Gironde (R. Salamon), de l'Hérault (B. Trétarre), de l'Isère (M. Colonna), du Pays de la Loire (Loire-Atlantique et Vendée, F. Molinié), de la Manche (S. Bara), de Lille et sa région (K. Jehannin-Ligier), du Bas-Rhin (M. Velten), du Haut-Rhin (E. Marrer), de la Somme (O. Ganry), du Tarn (P. Grosclaude), de Haute Vienne (A. Vergnenegre) Registres spécialisés : Cancers digestifs du Calvados (G. Launoy), Hématologie du Calvados (X. Troussard), SNC de Gironde (I. Baldi), Hématologie de Gironde (A. Monnereau), RNTSE (B. Lacour), RNHE (J. Clavel).
Implication du registre	<i>Collecte de données</i>
Valorisation	A venir 9 <sup>ème</sup> conférence internationale et 1 <sup>er</sup> congrès sur les cancers des AJAs (Edinbourg, 4-7 décembre 2016)
Cadre du financement	Ligue nationale contre le Cancer (Appel d'offres « Adolescents et Cancer ») 2013
Budget total	Ligue nationale contre le Cancer (Appel d'offres « Adolescents et Cancer »). 110 000 €
Gestionnaire des fonds	CHU de Nancy
<b>Intitulé</b>	<b>Épidémiologie des seconds cancers à partir des données des registres (K2-France 1989-2010)</b>
Date de début du projet	Octobre 2015 pour l'étude des cas diagnostiqués entre 1989 et 2010 (le premier volet de l'étude K2-France portant sur les cas de 1989 à 2004 avait débuté en 2011)

Contexte de réalisation	Soutien initial par l'IRESP en 2011 – mise à jour de la base de données K2-France soutenu par l'INCa en 2015
Coordinateur	Michel Velten, Jérémie Jégu
Partenaires	<i>Groupe de travail K2-France</i> - 12 Registres fournisseurs de données : Registre des cancers du Bas-Rhin, Registre des hémopathies malignes de Basse-Normandie, Registre général des tumeurs du Calvados, Registre des tumeurs digestives du Calvados, Registre des tumeurs du Doubs et du Territoire de Belfort, Registre des tumeurs de l'Hérault, Registre des cancers de l'Isère, Registre des cancers de Lille et de sa région, Registre des cancers de Loire-Atlantique et de Vendée, Registre des cancers de la Manche, Registre des cancers de la Somme, Registre des cancers du Tarn. Registre associé : Registre des hémopathies malignes de Côte-d'Or. Base de données commune administrée par le réseau Francim, les HCL, l'InVS et l'INCa
Implication du registre dans le projet	Participation à l'analyse et la publication des résultats
Valorisation	Pour l'ensemble du projet K2-France : <u>Articles scientifiques</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rossi C., Jégu J., Mounier M., Dandoit M., Colonna M., Daubisse-Marliac L., Trétarre B., Ganry O., Guizard A.-V., Bara S., Bouvier V., Woronoff A.-S., Monnereau A., Casasnovas O., Velten M., Troussard X., Maynadié M. Risk assessment of second primary cancer according to histological subtype of non-Hodgkin lymphoma. <i>Leukemia and Lymphoma</i>. 2015 Mar 8:1-7.</li> </ul> <u>Communications orales</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rossi C, les registres des cancers du groupe de travail K2-France. K2-France: second cancer in Follicular Lymphoma and in DLBCL. 2<sup>e</sup> Journée d'Epidémiologie des Hémopathies Malignes - Symposium InterLymph, juin 2013, Dijon.</li> <li>▪ Troussard X, les registres des cancers du groupe de travail K2-France. K2-France: second cancer in CLL. 2<sup>e</sup> Journée d'Epidémiologie des Hémopathies Malignes - Symposium InterLymph, juin 2013, Dijon.</li> <li>▪ Orazio S, Lacueille C, Jégu J, Le Guyader-Peyrou S, Troussard X, Maynadié M, Monnereau A, K2-France working group – Francim. Second Primary Cancer (SCP) risk after Hodgkin Lymphoma (HL) in France. 38th Meeting of the GRELL, May 2014, Geneva.</li> </ul> <u>Communications affichées</u> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rossi C, Jégu J, Mounier M, Dandoit M, Casasnovas O, Velten M, Troussard X, Monnereau A, Maynadié M. The second primary cancer risk after non Hodgkin lymphoma is not influenced by the subtype: data from the French cancer registries network (FRANCIM). 19th European Hematology Association Congress. June 2014. Milan.</li> <li>▪ Cornet E, Jégu J, Mounier M, Maynadié M, Monnereau A, Velten M, Troussard X. Second Cancer Incidence Among Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL) Patients: A French Population-Based Study. 56th American Society of Hematology. December 2014. San Francisco, CA, USA.</li> <li>▪ S. Orazio, C. Lacueille, J. Jégu, A. Monnereau, Francim, les registres des cancers du groupe de travail K2-France. Facteurs associés à la survenue d'un second cancer après un Lymphome de Hodgkin. France.ADELFF-EPITER Nice 2014.</li> <li>▪ Cornet E, Jégu J, Mounier M, Maynadié M, Monnereau A, Velten M, Troussard X. Incidence des cancers secondaires chez les patients atteints de leucémie lymphoïde chronique. 35<sup>e</sup> Congrès de la Société Française d'Hématologie. Avril 2015. Paris.</li> </ul> <p><u>Rapport scientifique</u> : livré à l'IReSP à l'issue de l'étude K2-France 1989-2004.</p>
Cadre du financement	Financement par l'INCa obtenu en 2015 pour l'analyse des cas diagnostiqués entre 1989 et 2010 (subvention hors appel à projet)
Budget total	69 160 €
Gestionnaire des fonds	Université de Strasbourg

Intitulé	Influence du niveau Socioéconomique sur l'Incidence des cancers. Etude à partir des données 2006-2009 du réseau FRANCIM
Date de début du projet	2013
Contexte de réalisation	Initiative Registre
Coordinateur	G. Launoy, Cancers & Préventions U1086 Inserm-UCBN
Partenaire	Réseau FRANCIM Plateforme Géocodage , Cancers & Préventions U1086 Inserm-UCBN
Implication du registre	<b>Recueil des données</b>
Valorisation	Socioeconomic environment and cancer incidence: a French population-based study in Normandy. Bryere J, Dejardin O, Bouvier V, Colonna M, <a href="#">Guizard AV</a> , Troussard X, Pernet C, Galateau-Salle F, Bara S, Launay L, Guittet L, Launoy G. BMC Cancer. 2014 Feb 13;14:87.
Cadre du financement	Pas de financement pour le registre

## **VI - Autres activités du registre**

Les nouvelles activités débutées en 2015 sont principalement la contribution de l'équipe registre à la candidature et au succès de la labellisation d'une équipe Inserm (visite début 2015) intitulée, **Epidémiologie des cancers et expositions environnementales** au sein du centre Inserm 1219 à Bordeaux, la soutenance de l'**habilitation à diriger des recherches** (26/11/2015).

Deux mandats électifs sont également à souligner, celui de Président du réseau Francim (première année du mandat en 2015) et l'élection fin novembre 2015 par les membres du consortium à l'International Coordinating Committee qui dirige le consortium InterLymph (consortium international sur l'épidémiologie des lymphomes sponsorisé par le NCI américain). Il s'agit d'un mandat de trois ans avec fonction de chairman la troisième année soit 2018.

### **Activités d'expertise :**

- Participation au conseil scientifique de l'étude sur l'incidence des cancers autour des Centrales Nucléaires (Etude terminée).
- Participation en tant qu'expert différents organisme ou revues scientifiques : l'Institut de recherche en santé publique (depuis 2010), le PHRC, auprès de la commission économique des produits de santé : (étude sur le Tasigna (nilotimib) dans le traitement des leucémies myéloïdes chroniques).

### **Activité de participation à des groupes de travail :**

- Plusieurs groupes de travail Francim dont le bureau du réseau puis élection comme président en 2014. C'est aussi une participation de Mr Orazio au groupe de travail des data managers sur le dédoublement des cas.

### **Développement de partenariat**

- Registre du Québec / Statistique Canada
- Cancer Prevention Institute of California et consortium InterLymph
- Réseau des registres étudiant l'épidémiologie des hémopathies malignes en France REPIH (depuis 2011)
- Travaux avec l'équipe 6 de l'Inserm du Centre d'épidémiologie des populations (Villejuif) (depuis 2005)
- Le Site Intégré de Recherche sur le Cancer de Bordeaux (BRIO pour Bordeaux Recherche Intégrée Oncologie) porté par l'Institut Bergonié.

### **Activités d'enseignement, encadrement d'internes ou de stagiaires, encadrement de mémoires réalisés avec les données du registre**

- Enseignement Ecole d'Eté ISPED à l'université de Bordeaux Victor Segalen, au niveau de DESC, DU, enseignement de Science Po Paris (étudiants USA)...
- Encadrement Master 2 d'épidémiologie et interventions en santé publique à l'université de Bordeaux Victor Segalen (6 mois), un étudiant de troisième année d' Ecole ingénieur ENSAI (2 mois) (année 2014) et d'un interne de Santé Publique (changement tous les 6 mois)
- Tous les stagiaires effectuent des travaux réalisés à partir des données du registre et rédigent un rapport et valorisent leur activité sous forme de communication affichée, orale ou d'article originaux.
  
- Activités internationales du registre : participation à des groupes de travail, collaborations à des projets internationaux (Globocan, Eurocare, Concord...)
- Elu pour trois ans à l'International Coordinating Committee du Consortium InterLymph, Chairman du "Lifestyle and environment" working group du consortium InterLymph (2013-2015)
- Reviewer pour la revue International Journal of Cancer, Cancer Epidemiology, Cancer Causes and Control (2014),
- Chairman du workshop sur la mise en place d'une étude haute résolution Européenne sur les lymphomes non hodgkiniens (2013, reconduit pour la mise en œuvre de l'étude proprement dite.
- ENCR, Participation au Workshop sur la définition des priorités pour les recommandations et la formation (novembre 2015 Ispra).
- Partenariat avec le Cancer Prevention Institute of California (depuis 2010)
- Participation à l'étude CONCORD
- Ministère de la Santé du Québec – traduction du manuel du SEER program pour l'enregistrement et le codage des tumeurs du tissu hématopoïétique (depuis fin 2012)
  
- Autre activité :

### **VII - Communications et publications au cours de l'année écoulée**

1/ Liste des communications (orales ou posters) réalisées à partir des données du registre en 2015

#### **Communications orales:**

- 1- **A. Monnereau** : Synthèse des activités de recherche sur l'épidémiologie des hémopathies malignes. Soutenance pour l'habilitation à diriger des recherches le 26/11/2015.
- 2- **S. Le Guyader-Peyrou** : Social inequalities impacts of care management and survival in patients with non-hodgkin lymphomas (ISO-LYMPH). BRIO Siric, Scientific day, November 10<sup>th</sup> 2015.
- 3- **A. Monnereau** : How studying hematological malignancies subtypes may inform epidemiologic and clinical research. BRIO Siric, Scientific day, November 10<sup>th</sup> 2015.



- 4- M. Maynadié, M. Mounier, S. Orazio, ML. Chrétien, S. Girard, S. Gauthier, L. Bouzid, L. martin, **A. Monnereau**. Evaluation of Helicobacter pylori diagnosis and treatment in MALT Lymphoma of the stomach in two distinct French areas between 2002 and 2010. Congrès de l'IARC, Bombay, Inde

#### Communications affichées :

- 1- **S. Orazio**, S. Maurisset, D. Degré, F. Poncet, S. Billon-Delacour, M. Colonna. A Record Linkage (RL) Strategy to Match New Source Lists. A Free Computer Program in R. GRELL 2015.
- 2- **M. Trémon, S. Orazio, S. Le Guyader-Peyrou, A. Monnereau**. Gestion des Données Manquantes (DM) et modélisation de la survie relative des patients de l'étude IsoLymph. Cancéropôle GSO 2015
- 3- **S. Orazio, M. Lafia**, M. Maynadié, X. Troussard, Z. Uhry, **A. Monnereau**, Francim. Evolution de l'incidence et de la survie nette des Lymphomes de Hodgkin (LH) par sous-type histologique dans les registres du réseau Francim: 1994-2010. Cancéropôle GSO 2015.
- 4- Trends in net survival and dynamics of the excess mortality rate after diagnosis of follicular or diffuse large B-cell lymphoma in five European areas. Mounier M, Bossard N, Remontet L, Belot A, Minicozzi P, De Angelis R, Capocaccia R, Iwaz J, **Monnereau A**, Troussard X, Sant M, Maynadié M, Giorgi R. European Hematology Association. Vienne 2015.

#### 2/ Liste des publications 2015 réalisées à partir des données du registre

- 1/ De Angelis R, Minicozzi P, Sant M, Dal Maso L, Brewster D, Osca-Gelis G, Visser O, Maynadié M, Marcos-Gragera R, Troussard X, Agius D, Roazzi P, Meneghini E, **Monnereau A** and the EURO CARE-5 Working Group. Survival variations by country and age for lymphoid and myeloid malignancies in Europe 2000-2007: results of EURO CARE-5 population-based study 2015. Eur J Cancer 2015;51(15): 2254-68.
- 2/ **Monnereau A** et al. Survie des patients atteints de cancer en France entre 1989 et 2013. Partie 2 - Hémopathies malignes.
- 3/ Linabery AM, Erhardt EB, Richardson MR, Ambinder RF, Friedman DL, Glaser SL, **Monnereau A**, Spector LG, Ross JA, Grufferman S. Family history of cancer and risk of pediatric and adolescent Hodgkin lymphoma: A Children's Oncology Group study. Int J Cancer 2015; 1;137(9):2163-74.
- 4/ Mannetje A, De Roos AC, Boffetta P, Vermeulen R, Benke G, Fritschi L, Brennan P, Foretova L, Maynadié M, Becker N, Nieters A, Staines A, Campagna M, Chiu B, Clavel J, De Sanjose S, Hartge P, Holly EA, Bracci P, Linet MS, **Monnereau A**, Orsi L, Purdue MP, Rothman N, Lan Q, Kane E, Costantini AS, Miligi L, Spinelli JJ, Zheng T, Cocco P, Krickler A. Occupation and risk of non-Hodgkin lymphoma and its subtypes: A pooled analysis from the InterLymph Consortium. Environmental Health Perspective 2015 <http://dx.doi.org/10.1289/ehp.1409294>
- 5/ Mounier M, Bossard N, Remontet L, Belot A, Minicozzi P, De Angelis R, Capocaccia R, Iwaz J, **Monnereau A**, Troussard X, Sant M, Maynadié M, Giorgi R; EURO CARE-5 Working Group; CENSUR Working Survival Group. Changes in dynamics of excess mortality rates and net survival after diagnosis of follicular lymphoma or diffuse large B-cell lymphoma: comparison between European population-based data (EURO CARE-5). Lancet Haematol. 2015 Nov;2(11).

- 6/ Sampson JN, Wheeler WA, Yeager M, Panagiotou O, Wang Z, Berndt SI, Lan Q, Abnet CC, Amundadottir LT, Figueroa JD, Landi MT, Mirabello L, Savage SA, Taylor PR, De Vivo I, McGlynn KA, Purdue MP, Rajaraman P, Adami HO, Ahlbom A, Albanes D, Amary MF, An SJ, Andersson U, Andriole G Jr, Andrulis IL, Angelucci E, Ansell SM, Arici C, Armstrong BK, Arslan AA, Austin MA, Baris D, Barkauskas DA, Bassig BA, Becker N, Benavente Y, Benhamou S, Berg C, Van Den Berg D, Bernstein L, Bertrand KA, Birmann BM, Black A, Boeing H, Boffetta P, Boutron-Ruault MC, Bracci PM, Brinton L, Brooks-Wilson AR, Bueno-de-Mesquita HB, Burdett L, Buring J, Butler MA, Cai Q, Cancel-Tassin G, Canzian F, Carrato A, Carreon T, Carta A, Chan JK, Chang ET, Chang GC, Chang IS, Chang J, Chang-Claude J, Chen CJ, Chen CY, Chen C, Chen CH, Chen C, Chen H, Chen K, Chen KY, Chen KC, Chen Y, Chen YH, Chen YS, ChenYM, Chien LH, Chirlaque MD, Choi JE, Choi YY, Chow WH, Chung CC, Clavel J, Clavel-Chapelon F, Cocco P, Colt JS, Comperat E, Conde L, Connors JM, Conti D, Cortessis VK, Cotterchio M, Cozen W, Crouch S, Crous-Bou M, Cussenot O, Davis FG, Ding T, Diver WR, Dorronsoro M, Dossus L, Duell EJ, Ennas MG, Erickson RL, Feychting M, Flanagan AM, Foretova L, Fraumeni JF Jr, Freedman ND, Beane Freeman LE, Fuchs C, Gago-Dominguez M, Gallinger S, Gao YT, Gapstur SM, Garcia-Closas M, Garcia-Closas R, Gascoyne RD, Gastier-Foster J, Gaudet MM, Gaziano JM, Giffen C, Giles GG, Giovannucci E, Glimelius B, Goggins M, Gokgoz N, Goldstein AM, Gorlick R, Gross M, Grubb R 3rd, Gu J, Guan P, Gunter M, Guo H, Habermann TM, Haiman CA, Halai D, Hallmans G, Hassan M, Hattinger C, He Q, He X, Helzlsouer K, Henderson B, Henriksson R, Hjalgrim H, Hoffman-Bolton J, Hohensee C, Holford TR, Holly EA, Hong YC, Hoover RN, Horn-Ross PL, Hosain GM, Hosgood HD 3rd, Hsiao CF, Hu N, Hu W, Hu Z, Huang MS, Huerta JM, Hung JY, Hutchinson A, Inskip PD, Jackson RD, Jacobs EJ, Jenab M, Jeon HS, Ji BT, Jin G, Jin L, Johansen C, Johnson A, Jung YJ, Kaaks R, Kamineni A, Kane E, Kang CH, Karagas MR, Kelly RS, Khaw KT, Kim C, Kim HN, Kim JH, Kim JS, Kim YH, Kim YT, Kim YC, Kitahara CM, Klein AP, Klein RJ, Kogevinas M, Kohno T, Kolonel LN, Kooperberg C, Krickler A, Krogh V, Kunitoh H, Kurtz RC, Kweon SS, LaCroix A, Lawrence C, Lecanda F, Lee VH, Li D, Li H, Li J, Li YJ, Li Y, Liao LM, Liebow M, Lightfoot T, Lim WY, Lin CC, Lin D, Lindstrom S, Linet MS, Link BK, Liu C, Liu J, Liu L, Ljungberg B, Lloreta J, Di Lollo S, Lu D, Lund E, Malats N, Mannisto S, Le Marchand L, Marina N, Masala G, Mastrangelo G, Matsuo K, Maynadie M, McKay J, McKean-Cowdin R, Melbye M, Melin BS, Michaud DS, Mitsudomi T, **Monnereau A**, Montalvan R, Moore LE, Mortensen LM, Nieters A, North KE, Novak AJ, Oberg AL, Offit K, Oh IJ, Olson SH, Palli D, Pao W, Park IK, Park JY, Park KH, Patiño-Garcia A, Pavanello S, Peeters PH, Perng RP, Peters U, Petersen GM, Picci P, Pike MC, Porru S, Prescott J, Prokunina-Olsson L, Qian B, Qiao YL, Rais M, Riboli E, Riby J, Risch HA, Rizzato C, Rodabough R, Roman E, Roupert M, Ruder AM, Sanjose Sd, Scelo G, Schned A, Schumacher F, Schwartz K, Schwenn M, Scottlandi K, Seow A, Serra C, Serra M, Sesso HD, Setiawan VW, Severi G, Severson RK, Shanafelt TD, Shen H, Shen W, Shin MH, Shiraishi K, Shu XO, Siddiq A, Sierrasesúmaga L, Sihoe AD, Skibola CF, Smith A, Smith MT, Southey MC, Spinelli JJ, Staines A, Stampfer M, Stern MC, Stevens VL, Stolzenberg-Solomon RS, Su J, Su WC, Sund M, Sung JS, Sung SW, Tan W, Tang W, Tardón A, Thomas D, Thompson CA, Tinker LF, Tirabosco R, Tjønneland A, Travis RC, Trichopoulos D, Tsai FY, Tsai YH, Tucker M, Turner J, Vajdic CM, Vermeulen RC, Villano DJ, Vineis P, Virtamo J, Visvanathan K, Wactawski-Wende J, Wang C, Wang CL, Wang JC, Wang J, Wei F, Weiderpass E, Weiner GJ, Weinstein S, Wentzensen N, White E, Witzig TE, Wolpin BM, Wong MP, Wu C, Wu G, Wu J, Wu T, Wu W, Wu X, Wu YL, Wunder JS, Xiang YB, Xu J, Xu P, Yang PC, Yang TY, Ye Y, Yin Z, Yokota J, Yoon HI, Yu CJ, Yu H, Yu K, Yuan JM, Zelenetz A, Zeleniuch-Jacquotte A, Zhang XC, Zhang Y, Zhao X, Zhao Z, Zheng H, Zheng T, Zheng W, Zhou B, Zhu M, Zucca M, Boca SM, Cerhan JR, Ferri GM, Hartge P, Hsiung CA, Magnani C, Miligi L, Morton LM, Smedby KE, Teras LR, Vijai J, Wang SS, Brennan P, Caporaso NE, Hunter DJ, Kraft P, Rothman N, Silverman DT, Slager SL, Chanock SJ, Chatterjee N. Analysis of Heritability and Shared Heritability Based on Genome-Wide Association Studies for Thirteen Cancer Types. *J Natl Cancer Inst.* 2015 Oct 12;107(12)
- 7/ Rossi C, Jégu J, Mounier M, Dandoit M, Colonna M, Daubisse-Marliac L, Trétarre B, Ganry O, Guizard AV, Bara S, Bouvier V, Woronoff AS, **Monnereau A**, Casasnovas O, Velten M, Troussard X, Maynadié M. Risk assessment of second primary cancer according to histological subtype of non-Hodgkin lymphoma. *Leuk Lymphoma.* 2015;56(10):2876-82.
- 8/ Vijai J, Wang Z, Berndt SI, Skibola CF, Slager SL, de Sanjose S, Melbye M, glimelius B, Bracci PM, Conde L, Birmann BM, Wang SS, Brooks-Wilson AR, Lan Q, de Bakker PI, Vermeulen RC, Portlock C, Ansell SM, Link BK, Riby J, North KE, Gu J, Hjalgrim H, Cozen W, Becker N, Teras LR, Spinelli JJ, Turner J, Zhang Y,

- Purdue MP, Giles GG, Kelly RS, Zeleniuch-Jacquotte A, Ennas MG, **Monnereau A**, Bertrand KA, Albanes D, Lightfoot T, Yeager M, Chung CC, Burdett L, Hutchinson A, Lawrence C, Montalvan R, Liang L, Huang J, Ma B, Villano DJ, Maria A, Corines M, Thomas T, Novak AJ, Dogan A, Liebow M, Thompson CA, Witzig TE, Habermann TM, Weiner GJ, Smith MT, Holly EA, Jackson RD, Tinker LF, Ye Y, Adami HO, Smedby KE, De Roos AJ, Hartge P, Morton LM, Severson RK, Benavente Y, Boffetta P, Brennan P, Foretova L, Maynadie M, McKay J, Staines A, Diver WR, Vajdic CM, Armstrong BK, Krickler A, Zheng T, Holford TR, Severi G, Vineis P, Ferri GM, Ricco R, Miligi L, Clavel J, Giovannucci E, Kraft P, Virtamo J, Smith A, Kane E, Roman E, Chiu BC, Fraumeni JF, Wu X, Cerhan JR, Offit K, Chanock SJ, Rothman N, Nieters A. A genome-wide association study of marginal zone lymphoma shows association to the HLA region. *Nat Commun.* 2015 Jan 8;6:5751.
- 9/ Penot A, Preux PM, Le Guyader S, Collignon A, Herry A, Dufour V, **Monnereau A**, Woronoff AS, Troussard X, Pons E, Bordessoule D, Maynadié M. Incidence of chronic myeloid leukemia and patient survival: results of five French population-based cancer registries 1980-2009. *Leuk Lymphoma.* 2015 Jun;56(6):1771-7.
- 10/ Grosclaude P. **Monnereau A**. Cancer burden in the world according to regional development level – MEDICOGRAPHIA, Vol 37, No. 3, 2015

### **VIII - Perspectives du registre**

#### Quelles sont les perspectives d'évolution du registre pour l'année à venir / les prochaines années ?

Cette année 2015 voit deux éléments nouveaux orienter de façon durable les travaux du registre : la labellisation de l'équipe Inserm EPICENE et l'obtention de l'HDR du Dr A. Monnereau. Ces éléments conjugués vont renforcer des liens scientifiques avec le centre Inserm bordelais basé à l'ISPED, tout en maintenant ceux existant avec l'équipe de J. Clavel d'une part et les équipes du réseau Francim (en particulier les registres hématologiques) ou les HCL d'autre part. L'idée directrice est de former de nouveaux collaborateurs à la recherche afin de tirer partie de la base du registre (et de la base Francim) pour continuer sur les axes déjà développés à savoir : l'épidémiologie descriptive (incidence, survie) et l'épidémiologie clinique des hémopathies (prise en charge type haute résolution et travail sur les inégalités sociales), ou en développer d'autres plus sur la méthode. Concernant le travail sur l'étiologie des hémopathies malignes, ce contexte doit permettre d'accueillir d'autres chercheurs sur le sujet et de développer avec les collaborations internationales initiées depuis deux ou trois ans des projets d'envergure sur les hémopathies lymphoïdes. La coordination du consortium InterLymph par le Dr. Monnereau élu pour trois ans à l'International Coordinating Committee est un élément positif qui peut aider dans ce sens.

### **IX - Résumé des activités du registre pouvant être mis à disposition des différents publics**

Le registre des hémopathies malignes de la Gironde en 2015 poursuit ses activités d'enregistrement exhaustif des tumeurs du sang sur le département de la Gironde tout en confirmant sa forte implication à l'effort de recherche tant au niveau local, national ou international. Les activités 2015 sont axées sur la réalisation des projets en cours et les publications de recherches collaboratives menées dans le cadre national (étude de la survie des hémopathies malignes en France) ou international, en particulier sur les facteurs de risque des Lymphomes non hodgkiniens. Le registre a collaboré à plusieurs publications dont deux sur la survie des hémopathies malignes en France et en Europe montrant une hétérogénéité de la survie parmi les hémopathies malignes et les pays européens avec des taux élevés en France (EJC 2015). D'autres projets au niveau national sont en cours d'analyse et de valorisation par exemple sur le lymphome gastrique du MALT qui est une maladie rare mais dont la prise en charge en population française est inconnue. Le projet sur le rôle des inégalités sociales sur

la prise en charge des lymphomes non hodgkiniens rassemble quand à lui plus de 2000 patients (projet coordonné par Mme S. Le Guyader-Peyrou). Il montre une hétérogénéité de la prise en charge par région avec une survie qui est différente d'une région à l'autre (en ajustant sur les facteurs pronostiques connus).

D'autres activités ont également demandé un investissement important cette année à la Présidence du réseau Francim. De même une forte activité visant à améliorer notre système d'information a été menée par notre datamanager (S. Orazio).

Sur le plan stratégique enfin, deux éléments nouveaux orientent aujourd'hui le travail de recherche du registre : son implication dans le travail de labellisation d'une équipe Inserm sur le thème de l'épidémiologie des cancers et expositions environnementale (création le 01/01/2016) et la soutenance de l'habilitation à diriger des recherches du Dr A. Monnereau (26/11/2015). Les effets attendus de ces deux événements importants sont un renforcement des liens scientifiques avec le centre Inserm bordelais basé à l'ISPED (Institut de Santé Publique et de développement), tout en maintenant ceux préexistant au niveau national : l'équipe de J. Clavel d'une part et les équipes du réseau Francim (en particulier les registres hématologiques) ou les HCL. L'idée directrice étant de former de nouveaux collaborateurs à la recherche afin de tirer parti de la base du registre (et de la base Francim) pour continuer sur les axes déjà développés à savoir : l'épidémiologie descriptive (incidence, survie) et l'épidémiologie clinique des hémopathies (prise en charge type haute résolution et travail sur les inégalités sociales). Concernant le travail sur l'étiologie, ce contexte permettra je l'espère d'accueillir d'autres chercheurs sur le sujet et de développer avec les collaborations internationales initiées depuis deux ou trois ans des projets d'envergure sur les hémopathies lymphoïdes.

Ce résumé ne permet pas de détailler l'ensemble du portefeuille projet géré au niveau du registre qui aujourd'hui est assez conséquent compte tenu de la relative petite taille de l'équipe. Ce portefeuille projets concerne plusieurs domaines de l'épidémiologie des hémopathies malignes et en particulier le domaine des lymphomes ou tumeurs malignes de ganglions lymphatiques.

## X Annexes

1/ Nombre de cas tous âges, pour chaque sexe et par localisation (3 digits CXX) pour les années N, N-1 et N-2

Année 2011				Année 2012					Année 2013			
Topographie	Homme	Femme	Total	Topographie	Homme	Femme	Autre	Total	Topographie	Homme	Femme	Total
C07	1	0	1	C00	1	0	0	1	C01	2	0	2
C11	1	1	2	C01	1	0	0	1	C02	2	0	2
C16	4	8	12	C02	1	0	0	1	C07	2	4	6
C17	1	1	2	C04	1	0	0	1	C09	1	0	1
C18	2	1	3	C05	2	0	0	2	C11	1	1	2
C22	3	1	4	C07	0	1	0	1	C14	1	1	2
C23	0	1	1	C09	3	0	0	3	C16	9	8	17
C25	0	1	1	C10	0	1	0	1	C17	4	3	7
C30	1	0	1	C11	1	1	0	2	C18	3	0	3
C31	1	0	1	C16	7	6	0	13	C22	1	0	1
C34	2	2	4	C17	4	2	0	6	C25	1	0	1
C38	1	3	4	C18	1	0	0	1	C30	1	0	1
C40	0	2	2	C22	1	1	0	2	C31	1	0	1
C41	4	5	9	C31	1	0	0	1	C34	6	3	9
C42	357	299	656	C34	5	6	0	11	C38	4	0	4
C44	25	22	47	C38	8	4	0	12	C40	3	1	4
C48	4	0	4	C39	0	1	0	1	C41	8	4	12
C49	3	1	4	C40	0	1	0	1	C42	369	327	696
C50	0	2	2	C41	3	5	0	8	C44	33	22	55
C60	1	0	1	C42	380	338	1*	719	C48	4	0	4
C62	2	0	2	C44	24	14	0	38	C49	3	0	3
C64	1	0	1	C48	3	1	0	4	C50	0	2	2
C68	1	0	1	C49	1	1	0	2	C62	1	0	1
C69	2	1	3	C50	0	2	0	2	C64	0	3	3
C70	0	1	1	C56	0	2	0	2	C69	0	3	3
C71	4	7	11	C62	1	0	0	1	C71	9	1	10
C76	0	2	2	C67	0	1	0	1	C73	0	1	1
C77	94	73	167	C69	1	2	0	3	C74	1	0	1
<b>Total</b>	<b>515</b>	<b>434</b>	<b>949</b>	C70	0	1	0	1	C77	87	68	155
				C71	4	5	0	9				
				C72	0	1	0	1				
				C73	1	1	0	2				
				C76	1	0	0	1				
				C77	86	59	0	145				
				<b>Total</b>	<b>542</b>	<b>457</b>	<b>1</b>	<b>1000</b>	<b>Total</b>	<b>557</b>	<b>452</b>	<b>1009</b>

\*Patiente née homme, devenue femme au moment du diagnostic

2/ Nombre de cas par tranche d'âge quinquennal pour chaque sexe et par localisation (3 digits CXX)

Sexe	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Total
Homme	387	416	421	438	440	433	449	449	494	506	536	545	5514
Femme	305	331	328	366	356	338	373	390	410	428	450	443	4518
Sexe-ratio	1,27	1,26	1,28	1,20	1,24	1,28	1,20	1,15	1,20	1,18	1,19	1,23	1,22
Total	692	747	749	804	796	771	822	839	904	934	986	988	10032

#### 2011

Sexe	[0-15]	[15-20]	[20-25]	[25-30]	[30-35]	[35-40]	[40-45]	[45-50]	[50-55]	[55-60]	[60-65]	[65-70]	[70-75]	[75-80]	[80-85]	85 et +	Total
Homme	16	2	2	8	7	9	20	16	28	31	48	62	56	54	77	70	506
Femme	6	4	8	6	3	5	10	11	19	20	39	42	49	51	64	91	428
Sexe-ratio	2,67	0,50	0,25	1,33	2,33	1,80	2,00	1,45	1,47	1,55	1,23	1,48	1,14	1,06	1,20	0,77	1,18
Total	22	6	10	14	10	14	30	27	47	51	87	104	105	105	141	161	934

#### 2012

Sexe	[0-15]	[15-20]	[20-25]	[25-30]	[30-35]	[35-40]	[40-45]	[45-50]	[50-55]	[55-60]	[60-65]	[65-70]	[70-75]	[75-80]	[80-85]	85 et +	Total
Homme	11	6	5	3	8	13	9	14	28	40	55	63	50	75	77	78	535
Femme	6	3	1	3	2	6	16	9	20	28	37	41	46	59	66	107	450
Sexe-ratio	1,83	2,00	5,00	1,00	4,00	2,17	0,56	1,56	1,40	1,43	1,49	1,54	1,09	1,27	1,17	0,73	1,19
Total	17	9	6	6	10	19	25	23	48	68	92	104	96	134	143	185	985

#### 2013

Sexe	[0-15]	[15-20]	[20-25]	[25-30]	[30-35]	[35-40]	[40-45]	[45-50]	[50-55]	[55-60]	[60-65]	[65-70]	[70-75]	[75-80]	[80-85]	85 et +	Total
Homme	10	3	8	10	12	4	13	19	35	39	68	68	64	59	58	75	545
Femme	6	3	5	5	7	5	8	8	26	35	36	42	40	61	56	100	443
Sexe-ratio	1,67	1,00	1,60	2,00	1,71	0,80	1,63	2,38	1,35	1,11	1,89	1,62	1,60	0,97	1,04	0,75	1,23
Total	16	6	13	15	19	9	21	27	61	74	104	110	104	120	114	175	988

3/ Pourcentage de confirmation histologique par localisation (3 digits CXX) pour les années N, N-1 et N-2

Année 2011			Année 2012			Année 2013		
Morphologie	% Confirmation Cyto-histo	Total	Morphologie	% Confirmation Cyto-histo	Total	Morphologie	% Confirmation Cyto-histo	Total
959	96,0%	25	959	100,0%	32	959	97,0%	33
965	100,0%	25	965	100,0%	16	965	100,0%	18
966	100,0%	20	966	100,0%	22	966	100,0%	33
967	100,0%	37	967	100,0%	20	967	100,0%	18
968	100,0%	129	968	100,0%	110	968	100,0%	116
969	100,0%	99	969	100,0%	126	969	100,0%	120
970	100,0%	38	970	100,0%	38	970	100,0%	47
971	100,0%	12	971	100,0%	9	971	100,0%	9
972	100,0%	2	972	100,0%	9	972	100,0%	1
973	100,0%	2	973	100,0%	115	973	100,0%	122
974	100,0%	104	974	100,0%	1	974	100,0%	4
975	100,0%	1	975	100,0%	4	975	66,7%	3
976	100,0%	3	976	100,0%	34	976	100,0%	11
977	100,0%	3	977	100,0%	3	977	100,0%	4
978	100,0%	18	978	100,0%	3	978	100,0%	4
979	100,0%	18	979	100,0%	19	979	100,0%	16
980	100,0%	1	980	100,0%	19	980	100,0%	16
981	100,0%	1	981	100,0%	152	981	100,0%	106
982	100,0%	101	982	100,0%	10	982	100,0%	106
983	100,0%	23	983	100,0%	10	983	100,0%	14
984	100,0%	1	984	100,0%	1	984	100,0%	5
985	100,0%	1	985	100,0%	24	985	100,0%	19
986	100,0%	21	986	100,0%	24	986	100,0%	19
987	100,0%	33	987	100,0%	44	987	100,0%	36
988	100,0%	33	988	100,0%	44	988	100,0%	36
989	100,0%	19	989	100,0%	19	989	100,0%	35
990	100,0%	19	990	100,0%	19	990	100,0%	35
991	100,0%	4	991	100,0%	3	991	100,0%	3
992	100,0%	4	992	100,0%	3	992	100,0%	3
993	100,0%	4	993	100,0%	20	993	100,0%	1
994	100,0%	21	994	100,0%	20	994	100,0%	26
995	100,0%	21	995	100,0%	19	995	100,0%	35
996	100,0%	24	996	100,0%	37	996	100,0%	35
997	100,0%	24	997	100,0%	5	997	100,0%	48
998	100,0%	46	998	100,0%	5	998	100,0%	4
999	100,0%	46	999	100,0%	114	999	100,0%	4
999	100,0%	142	999	100,0%	3	999	100,0%	121
999	100,0%	142	999	100,0%	3	999	100,0%	1
<b>Total</b>	<b>99,9%</b>	<b>949</b>	<b>Total</b>	<b>100,0%</b>	<b>1000</b>	<b>Total</b>	<b>99,8%</b>	<b>1009</b>

4/ Nombre de cas et proportion de cas avec données manquantes pour la sélection des variables suivantes, pour les années N et N-1 (1 tableau/année)

	Nombre total de cas	Nombre de cas avec données manquantes pour la variable étudiée	% de cas avec données manquantes pour la variable étudiée
<b><u>Année 2012</u></b>			
Adresse de résidence précise (niveau de détail permettant le géocodage)	986	2	0,2%
Commune de naissance (ou pays pour les étrangers)	986	68	6,9%
<b><u>Année 2013</u></b>			
Adresse de résidence précise (niveau de détail permettant le géocodage)	988	0	0,0%
Commune de naissance (ou pays pour les étrangers)	988	46	4,7%



Morphologie (selon CIM-O3)	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Total	%Total
<b>Toutes hémopathies lymphoïdes</b>	464	481	524	532	551	525	549	538	613	636	704	670	6787	100,00%
<b>Lymphome de Hodgkin (LH)</b>	41	45	39	39	43	33	48	41	53	45	38	51	516	7,60%
LH classique	38	42	37	37	42	30	45	35	50	43	31	46	476	92,25%
LH à prédominance lymphocytaire nodulaire	3	3	2	2	1	3	3	6	3	2	7	5	40	7,75%
<b>Lymphome non Hodgkiniens (LNH)</b>	422	436	485	492	508	492	500	497	560	591	665	618	6266	92,32%
<b>LNH B</b>	376	382	423	431	446	421	435	435	492	507	582	522	5452	87,01%
LLC/Lymphome lymphocytaire	98	84	98	99	115	102	99	92	100	112	151	104	1254	23,00%
Myelome/plasmocytome	81	87	93	80	86	99	86	103	116	104	114	122	1171	21,48%
LNH diffus à grandes cellules B	69	79	83	97	85	72	91	94	81	118	90	103	1062	19,48%
LNH folliculaire	44	42	58	54	59	57	55	58	68	63	78	72	708	12,99%
LNH de la zone marginale	28	36	17	36	34	32	36	34	52	49	70	62	486	8,91%
LLP/Maladie de Waldenstrom	23	19	29	25	22	21	25	26	30	20	36	11	287	5,26%
LNH/Leucémie lymphoblastique B	11	19	16	18	16	13	15	12	17	16	19	16	188	3,45%
LNH du manteau	10	9	9	11	16	14	11	9	12	19	14	17	151	2,77%
LNH/Leucémie de Burkitt	9	4	11	6	6	6	11	3	7	3	8	6	80	1,47%
Leucémie à tricholeucocytes	3	3	8	4	7	5	6	4	9	3	2	8	62	1,14%
Autres B	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	3	0,06%
<b>LNH T</b>	36	36	44	44	37	45	47	44	46	58	55	67	559	8,92%
Mycosis fongoïde/Syndrome de Sézary	17	9	14	16	19	11	20	15	17	26	26	39	229	40,97%
LNH T périphérique	9	11	12	12	9	23	16	19	18	15	15	12	171	30,59%
LNH/Leucémie lymphoblastique T	4	10	4	9	2	4	3	5	7	5	8	6	67	11,99%
Autres T	6	6	14	7	7	7	8	5	4	12	6	10	92	16,46%
<b>LNH (sans autre indication)</b>	10	18	18	17	25	26	18	18	22	26	28	29	255	4,07%
<b>LNH NH Composite</b>	1	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	5	0,07%

Turner JJ et al. Proposed classification of lymphoid neoplasms for epidemiologic research from the Pathology Working Group of the International Lymphoma Epidemiologic Consortium (InterLymph). *Blood*. 2010; 116 : 90-98.

Morphologie (selon CIM-O3)	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	Total	%Total
<b>Toutes hémopathies Myéloïdes</b>	<b>229</b>	<b>264</b>	<b>230</b>	<b>277</b>	<b>252</b>	<b>249</b>	<b>278</b>	<b>308</b>	<b>298</b>	<b>309</b>	<b>290</b>	<b>330</b>	<b>3314</b>	<b>100,00%</b>
<b>Leucémies aigües myéloïdes</b>	<b>56</b>	<b>82</b>	<b>55</b>	<b>62</b>	<b>74</b>	<b>57</b>	<b>76</b>	<b>65</b>	<b>68</b>	<b>59</b>	<b>67</b>	<b>75</b>	<b>796</b>	<b>24,02%</b>
Leucémie aigue myéloïdes	44	59	52	49	63	50	66	57	56	48	58	67	669	84,05%
Leucémie aigue myéloïdes secondaire au traitement	8	18	1	7	3	5	5	6	6	7	3	3	72	9,05%
Leucémie aigue myéloïdes promyélocytaire	4	5	2	6	8	2	5	2	6	4	6	5	55	6,91%
<b>Syndromes myéloprolifératifs chroniques</b>	<b>71</b>	<b>78</b>	<b>70</b>	<b>96</b>	<b>81</b>	<b>96</b>	<b>85</b>	<b>95</b>	<b>72</b>	<b>87</b>	<b>77</b>	<b>108</b>	<b>1016</b>	<b>30,66%</b>
Thrombocytémie essentielle	31	30	19	44	41	43	26	34	40	38	29	37	412	100,00%
Polyglobulie primitive/Maladie de Vaquez	18	26	22	27	15	26	23	22	9	24	19	35	266	64,56%
Leucémie myéloïde chronique	13	12	17	17	20	22	23	27	17	20	21	25	234	56,80%
Splénomégalie myéloïde	8	9	12	8	5	5	11	8	6	3	8	10	93	22,57%
Autres	1	1	0	0	0	0	2	4	0	2	0	1	11	2,67%
<b>Syndromes myélodysplasique</b>	<b>86</b>	<b>86</b>	<b>87</b>	<b>99</b>	<b>87</b>	<b>83</b>	<b>101</b>	<b>130</b>	<b>134</b>	<b>139</b>	<b>117</b>	<b>122</b>	<b>1271</b>	<b>38,35%</b>
<b>Syndromes myélodysplasiques myéloprolifératifs</b>	<b>16</b>	<b>17</b>	<b>16</b>	<b>18</b>	<b>9</b>	<b>13</b>	<b>15</b>	<b>15</b>	<b>22</b>	<b>23</b>	<b>27</b>	<b>22</b>	<b>213</b>	<b>6,43%</b>
<b>Leucémie myéloïde SAI</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>18</b>	<b>0,54%</b>
<b>Autres</b>	<b>2</b>	<b>4</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>9</b>	<b>40</b>	<b>100,00%</b>
Papulose lymphomatoïde	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	3	7,50%
Mastocystoses-Histocystoses	1	3	0	2	1	4	2	0	2	4	5	7	31	77,50%
Syndrome lymphoprolifératif SAI	1	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	4	10,00%
Syndrome myéloprolifératif SAI	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2	5,00%

Turner JJ et al. Proposed classification of lymphoid neoplasms for epidemiologic research from the Pathology Working Group of the International Lymphoma Epidemiologic Consortium (InterLymph). *Blood*. 2010; 116 : 90-98.

1/ Temps moyen (en heures) passé à la rédaction du rapport d'activité :

SO : 10h

AM : 24h