

REGISTRE DES HEMOPATHIES MALIGNES DE LA GIRONDE

RAPPORT D'ACTIVITE 2006

Directeur : Pr Josy Reiffers

Responsable scientifique : Dr Alain Monnereau

Assistants de recherche : Sandra Le Guyader-Peyrou – Elodie Gobert

L'année 2006 est la deuxième année de la période quadriennale de qualification du registre des hémopathies malignes couvrant la période 2005-2008. Cette année a été placée sous le signe du développement du programme scientifique dans la lignée du travail mis en place l'année précédente, selon les recommandations du Comité National des Registres faites en fin d'année 2004 et rappelées ci-dessous.

« Le CNR a reconnu l'intérêt de ce registre et la qualité de travail et des données recueillies. Toutefois, les moyens humains devront être accrus et stabilisés dans le futur. Enfin, de création récente, ce registre n'a pas encore eu la possibilité de mener des travaux de recherche ou des projets de santé publique. Ceci devra absolument être développé dans les années à venir ».

Le fait marquant l'année est une implication forte et active de l'équipe du registre dans des travaux de recherche ou des projets de santé publique concrétisée par :

- 1) la poursuite du travail d'épidémiologie étiologique sur les hémopathies lymphoïdes dans le cadre d'une formation à la recherche (thèse de doctorat), projet mené par le Dr A. Monnereau et dirigé par Dr Jacqueline Clavel (U.754),
- 2) un travail de recherche sur le thème de l'influence des caractéristiques des patients atteints de lymphome diffus et folliculaires sur leur prise en charge et leur survie, mené par Sandra Le Guyader-Peyrou (Assistante de Recherche du registre) dans le cadre d'une formation de master2 recherche à l'ISPED,
- 3) la coordination d'un projet de recherche dans le domaine des sciences humaines et sociales sur l'observance des traitements oraux et du suivi dans le cadre d'un PHRC obtenu en 2006,
- 4) l'implication dans un projet de recherche d'épidémiologie comparative sur les lymphomes humains et canins au Brésil,
- 5) la participation à la création d'une unité Inserm monothématique sur l'épidémiologie et la prévention des cancers à Bordeaux, dirigée par Dr Annie SASCO.

Les autres actions menées par le registre sont décrites dans les chapitres ci-dessous.

1- ETAT D'AVANCEMENT DU RECUEIL ET DE LA VALIDATION DES CAS

A- Processus d'enregistrement :

- Les deux premières années d'enregistrement des cas sont validées. Il s'agit des cas incidents 2002 et 2003.
- L'état d'avancement du recueil des données est précisé dans le tableau ci-dessous :

Année enregistrée	Recueil et validation					Année validée
	Recueil des cas potentiels	Retour dossier patient	Validation des cas	codage	saisie	
2002						
2003						
2004						
2005						
2006						

- Pour compléter la démarche qualité introduite depuis la mise en place du registre, une nouvelle procédure a été rédigée, validée et testée cette année concernant le suivi actif des patients atteints d'hémopathies malignes.
- Cette procédure fait suite à un travail réalisé au registre par une étudiante en master1 dont l'objectif principal était de faire un état des lieux des sources d'informations sur le statut vital utilisables par les registres français, et de concevoir un calendrier de suivi. Notre cahier des charges faisait la distinction entre d'une part le recueil du statut vital uniquement et d'autre part le recueil de données médicales supplémentaires plus précises (comme la notion de transformation et/ou de rechute) réservé dans un premier temps à deux types d'hémopathies (LMNH folliculaires et SMD). Seule la partie 1 a été testée en fin d'année 2006 avec une demande auprès du RNIPP, après réalisation d'une enquête auprès des mairies de naissance et résidence afin de recueillir les données nécessaires.
- Le masque de saisie de notre base de données a été mise à jour en conséquence pour les données de suivi.

B- Nombre total de cas enregistrés :

La classification des cas d'hémopathies malignes a été réalisée selon la proposition du « guide de recommandations pour l'enregistrement des hémopathies malignes » dans sa première version. Une nouvelle version du guide sera réalisée en 2007 incluant les nouvelles modalités de présentation des estimations nationales.

- 1- Syndromes lymphoprolifératifs chroniques B et T.
- 2- Lymphomes malins non hodgkiniens.

- 3- Lymphomes de hodgkin.
- 4- Myélomes multiples et maladies immunoprolifératives.
- 5- Leucémies aiguës avec deux sous catégories : Leucémie aiguë myéloblastique/
Leucémie aiguë lymphoblastique.
- 6- Syndromes myélodysplasiques et syndromes myélodysplasiques/
myéloprolifératifs.
- 7- Syndromes myéloprolifératifs chroniques.
- 8- Autres leucémies.
- 9- Tumeurs mastocytaires, hystiocytaires et des cellules dendritiques.

Les résultats ci-dessous sont donc présentés selon ces catégories par ordre décroissant du nombre de cas enregistrés et validés (aucun cas girondin répertorié dans la catégorie 8).

- Année 2002 et 2003 : 1358 cas et 1362 tumeurs ont été inclus (689 en 2002 et 673 en 2003). *A l'heure ou ce rapport d'activité est rédigé 32 cas sont en cours de validation pour l'année 2003. La base de données complète pour ces deux années sera transmise à Francim à la fin du mois de février 2007.*

Tableau 1 – Répartition des cas incidents d'hémopathies malignes pour les années 2002 et 2003 en fonction du regroupement francim.

1362 tumeurs hématologiques

■ Syndromes lymphoprolifératifs B et T	183
■ Lymphomes non hodgkiniens	441
■ Lymphomes de Hodgkin	76
■ Myélomes	155
■ Leucémies aiguës	172
• Leucémies aiguës myéloblastiques	122
• Leucémies aiguës lymphoblastiques	50
■ Syndromes myélodysplasiques	192
■ Syndromes myéloprolifératifs	141
■ Tumeurs mastocytaires	2

Tableau 2- Répartition des cas d'hémopathies malignes enregistrées en 2002 et 2003 par sexe et tranche d'âge.

	0-14	15-19	20-24	25-29	30-34	35-39	40-44	45-49	50-54	55-59	60-64	65-69	70-74	75-79	80-84	>85
Femmes	26	7	12	7	9	10	17	18	31	37	42	65	89	89	84	63
Hommes	22	3	10	5	8	29	25	32	55	56	60	90	96	102	106	57
Total	48	10	22	12	17	39	42	50	86	93	102	155	185	191	190	120

- Année 2004 : 3245 notifications ont été colligées concernant les sources de laboratoires et PMSI, 86 cas sont validés, 9 sont des cas probables (histologie validée mais manque un élément pour l'inclusion définitive) et 3 sont des cas potentiels (une seule source de notification). Le retour sur site pour validation à l'aide des dossiers patients commencera véritablement au 1^{er} mars. La validation de l'année pourrait intervenir à la fin du troisième trimestre de cette année. Un léger retard a été pris

cette année compte-tenu de l'investissement d'un membre de l'équipe dans un travail de recherche (master2 recherche) qui n'a pas été complètement compensé par le recrutement d'une secrétaire à mi-temps grâce à l'attribution d'une bourse.

- Année 2005 et année 2006 : Le recueil des notifications des cas à partir des sources des laboratoires d'anatomo-cytopathologie et d'hématologie pour les cas 2005 et 2006 est terminée. Tous les fichiers issus du PMSI des établissements de santé les plus importants ont aussi été récupérés pour 2005.

2- TRAVAUX DE RECHERCHE ET LISTE DES PUBLICATIONS

Le programme de recherche du registre est basé sur les différents domaines de l'épidémiologie des hémopathies malignes. Une analyse de l'incidence des hémopathies malignes sera faite après au moins trois années d'enregistrement.

Les deux priorités de ce quadriennat restent donc : 1) l'épidémiologie étiologique des hémopathies lymphoïdes, 2) l'évaluation de la prise en charge des Lymphomes non hodgkiniens. Le registre est aussi impliqué dans d'autres projets de recherche dans le domaine des sciences humaines et sociales, au niveau européen et dans les pays du sud qui seront cités ci-dessous.

A- Etude des facteurs de risque des hémopathies lymphoïdes

Il s'agit d'une étude cas-témoins multicentrique ayant inclus 824 cas d'hémopathies lymphoïdes et 752 témoins appariés sur l'âge, le sexe et le lieu de résidence. Les données ont été recueillies entre 2000 et 2004. Notre analyse porte plus particulièrement sur plusieurs types d'expositions : i) le rôle des antécédents infectieux et la vaccination (texte pour publication soumis), ii) le rôle de la consommation de tabac et d'alcool (analyse en cours), iii) le rôle des antécédents familiaux de cancer ou d'hémopathies (analyse prévue en 2007).

Ce travail de recherche entre dans le cadre d'une thèse en épidémiologie dirigée par le Dr Jacqueline Clavel qui coordonne cette étude sur le plan national.

La première partie de l'analyse a porté sur le rôle des infections et des vaccinations dans la survenue des hémopathies lymphoïdes. Cette étude a fait l'objet d'une communication par affiche au congrès de l'ADELF à la fin de l'année 2005 à Québec.

Un article a été rédigée et soumis cette année :

Monnereau A, Orsi L, Troussard X, Berthou C, Fenaux P , Marit G, Soubeyran P, Huguet F, Milpied N, Leporrier M, Hemon D, Clavel. History of infections and vaccinations and risk of lymphoid neoplasms: does influenza immunisation reduce the risk ? *submitted* (Cancer causes and control).

Deux autres articles issus de la même étude ont aussi été soumis dans lequel le registre apparaît dans les co-auteurs. Il feront partie du rapport d'activité 2007.

Deux communications orales ont été réalisées sur ce thème :

Monnereau A. Antécédents infectieux, vaccinations et lymphomes non hodgkiniens. XXVème réunion de Sud-Ouest Lymphomes. Martillac- 20 janvier 2006.

Monnereau A. Antécédents infectieux, vaccinations et lymphomes non hodgkiniens. Colloques du Mercredi de l'Institut Bergonié, Bordeaux, 22 mars 2006.

La deuxième partie de l'analyse porte sur les rôles respectifs du tabac et de l'alcool dans la survenue de ces maladies. L'analyse est en cours et fera l'objet d'une publication en 2007.

B- Evaluation de la prise en charge des lymphomes non hodgkiniens en population.

Cet axe de recherche a commencé en 2005 avec la participation du registre à la rédaction du protocole de prise en charge (référentiel de traitement) en collaboration avec le réseau de cancérologie d'Aquitaine.

En 2006, une étude sur l'influence des caractéristiques des patients atteints de lymphomes diffus et folliculaires sur leur prise en charge et leur survie a été planifiée dans le cadre d'un master2 Recherche en épidémiologie réalisé à l'ISPED. Ce travail de recherche est réalisé par M^{me} Sandra Le Guyader-Peyrou, assistante de recherche au registre depuis sa création. Cette personne a reçu une bourse de la Fondation de France pour ce projet.

A partir des données du registre des Hémopathies malignes de la Gironde, notre objectif est d'étudier l'influence des caractéristiques socio-économiques et médicales des patients atteints de lymphomes diffus ou folliculaires sur le choix du lieu de prise en charge et de mesurer comment ce choix peut expliquer les différences de survies observées.

Il s'agit d'une étude menée à partir de la base de données du Registre des Hémopathies malignes de la Gironde sur les cas incidents de lymphomes non hodgkiniens (diffus à grandes cellules B et folliculaires) survenus entre 2002 à 2004. La population est de 300 cas attendus environ.

C- L'observance du traitement oral et du suivi post-traitement en cancérologie : une problématique ville-hôpital. (PHRC 2006)

Ce travail de recherche entre dans le champ des sciences humaines et sociales et fait appel à une équipe pluridisciplinaire dans laquelle interviennent un épidémiologiste (Dr A. Monnereau en tant qu'investigateur principal), des socio-anthropologues et des cliniciens. Il fait suite à une étude réalisée en 2005-2006 sur l'observance réalisé avec l'INCA et présenté lors de la deuxième journée de la cancéropole du Grand Sud Ouest en présentation orale :

A. Monnereau, B. Jacques, F. Soum-Pouyalet, M. Bichara, P. Grosclaude, A. Hubert. Observance et non-observance chez les patientes atteintes de cancer. Deuxième journées du Cancéropôle GSO 18 et 19 octobre à Toulouse. (Communication orale).

A. Monnereau, Démarche sciences humaines dans l'approche thérapeutique du cancer. 1er séminaire cancer et sciences humaines - Cancéropôle du Grand-Sud-Ouest - 15 mars 2006. (Communication orale).

Le développement des traitements oraux en cancérologie et la délégation de la surveillance après traitement (quel qu'il soit) vers la médecine de ville posent aujourd'hui de nouvelles questions sur l'observance qu'il faut replacer dans le

contexte actuel de la relation ville-hôpital. L'approche socio-anthropologique doit nous aider à mieux décrire et à définir ce concept, la finalité étant de rendre cette définition opératoire dans le champ médical.

Notre première hypothèse repose sur l'idée que pour les patients, la forme du traitement témoigne de la gravité de la maladie. En conséquence, la « banalisation » des traitements sous forme orale expose les patients à une moindre observance. Deuxièmement nous faisons l'hypothèse que le facteur déterminant l'observance du suivi post-traitement se situe au moment du passage de relais entre le spécialiste hospitalier et le médecin de ville. Non seulement le patient peut craindre d'être moins bien suivi mais le médecin de ville peut lui-même se sentir en difficulté face à la maladie. Cette tension peut exposer le patient à une moins bonne observance.

Patients et méthodes : cette étude va privilégier une méthodologie qualitative (observation, entretiens semi-directifs) et se déroulera dans plusieurs établissements de la région Grand Sud-Ouest (Aquitaine, Languedoc-Roussillon) sur une période de trois ans (deux ans de recueil des données et un an pour l'analyse et la rédaction du rapport). Dans chaque région une équipe pluridisciplinaire s'assurera de sa bonne réalisation. L'observance sera étudiée auprès de patients atteints d'hémopathies malignes (70 patients atteints de leucémie myéloïde chronique sous traitement oral) sélectionnés à partir du registre des hémopathies malignes. Le registre des hémopathies malignes facilite la mise en œuvre de ce projet et permet le recrutement des cas sur une base populationnelle. Cette étude est aussi menée chez des patientes atteintes de cancer du sein.

Résultats attendus : ils sont de deux ordres i) mieux appréhender le phénomène d'observance en explorant sa variabilité dans deux situations cliniques différentes et ii) proposer, si nos hypothèses sont confirmées, des recommandations pour accompagner le suivi des patients sous traitement oral ou en cours de suivi post-traitement.

Un financement PHRC a été obtenu en 2006 pour une période trois ans. Cette recherche débutera en 2007.

D – Projet de recherche INSERM-FAPESP - Lymphomes humains et canins : le rôle de l'environnement

Notre approche s'appuie sur le principe de l'épidémiologie comparative qui consiste à estimer chez l'animal, lors de la survenue spontanée de tumeurs, les facteurs de risque ou de prévention, de préférence en parallèle à une étude humaine.

Il s'agit d'un projet bilatéral France/Brésil en deux volets :

1/ Cartographie des lymphomes humains et canins et d'expositions environnementales à Sao Paulo. Le but de la réalisation de ces cartographies est de rechercher une corrélation entre les zones à haut risque de lymphome humain et / ou animal et des expositions environnementales spécifiques.

2/ Les études cas-référents de lymphome humain et animal seront menées dans un deuxième temps. Leur objectif correspond à la mise en évidence de facteurs de risque ou de protection au niveau individuel.

Ce projet a été accepté par le ministère Brésilien de la recherche. La demande Inserm est en cours.

E – Participation à la création d’une unité Inserm intitulée « épidémiologie pour la prévention des cancers ».

Le registre des hémopathies malignes formalise un partenariat scientifique avec l’Inserm par la participation au projet de création d’une unité monothématique en demande de création en 2006, sous la direction du Dr Annie SASCO (DR Inserm). Notre but est de mener des études épidémiologiques directement pertinentes pour la prévention du cancer, avec l’accent mis sur les pays du sud selon trois axes : 1) l’épidémiologie descriptive à partir des registres de cancers coordonnés par des membres de l’unité, 2) la prévention primaire des cancers et en particulier le tabac, secondaire avec des projets menés sur l’observance des dépistages, ainsi que la prévention tertiaire par l’étude des prises en charge des patients atteints de cancers, 3) le troisième thème est l’étude des cancers dans les pays du Sud dont un exemple est cité ci-dessus.

Ce projet d’unité sera audité en 2007 par une commission *ad hoc*.

F – Autres études dans lequel le registre est impliqué en 2006 :

- Participation au groupe de travail sur l’évaluation de la survie relative dans les registres de cancers (groupe hématologie) avec publication imminente de l’ouvrage sur ce thème.
- projet AGRICAN : incidence de hémopathies malignes et facteurs d’expositions dans une cohorte agriculteurs. Le registre participe au comité de pilotage de cette étude qui a débutée en Gironde en fin d’année 2005 par l’inclusion des premiers cas. Une relance est en cours dans notre département.
- Projet cancéropole Grand Sud-Ouest axe épidémiologie : participation à l’élaboration du projet du Dr Isabelle Baldi sur la mesure de l’exposition aux pesticides.

3- TRAVAUX DE SURVEILLANCE

Dans le cadre du programme de partenariat InVS-Francim, le registre des hémopathies malignes s’est engagé à participer à plusieurs groupes de travail sur la surveillance des cancers ainsi qu’à la mise en place du registre général de la Gironde.

A- Participation au groupe qualité des registres (groupe transversal).

Francim a mis en place une axe de travail sur la qualité des données au sein des registres qui se décline en deux axes distincts : un groupe transversal sur des domaines communs (application des règles de l’ENCR, sources de données, sécurités...) et des groupes par localisation chargés comme pour l’hématologie de rédiger un guide de recommandation pour l’enregistrement.

La première mission du groupe de travail transversal a été de mener une état des lieux sur l’enregistrement des cas au sein des registres à laquelle nous avons participé pour la conception du questionnaire, l’analyse des résultats et la proposition de recommandations exposées lors de la dernière réunion Francim de décembre

2005. Ce travail s'est poursuivi en 2006 avec la mise en œuvre des actions d'amélioration proposées ainsi que des actions de formations.

F. Molinié, A. Danzon, B. Trétarre, M. Sauvage, **A. Monnereau**, E. Désandes, P. Delafosse, P. Grosclaude, et le réseau français des registres de Cancer, FRANCIM. Quality assurance in the FRANCIM cancer registry data. XXXIème réunion du Groupe des Registres de Langue Latine (GRELL) Palma de Mallorca 16-19 mai 2006 (Oral Communication).

A. Monnereau. Enregistrement des Lymphomes malins non hodgkiniens par les registres de cancer. Deuxième cours sur les Techniques de surveillance et d'enregistrement des cancers. Paris, 15 novembre 2006.

B- Participation à la mise en place du registre général des cancers de la Gironde

Le registre général était jusqu'en 2006 en faisabilité. Notre participation en tant que registre des hémopathies maligne se situe à différents niveaux :

- Opérationnel : par la mise en place d'une mutualisation des sources laboratoires permettant d'éviter les contacts redondants et les déplacements inutiles. Mutualisation des demandes auprès des établissements de santé pour le PMSI. Enfin, mutualisation des demandes auprès des sources ALD. Apport des cas incidents de l'enquête permanente cancer du Centre de Lutte Contre le Cancer auquel est adossé le registre des hémopathies malignes.
- Technique : par un partage du savoir faire lors de réunions régulières (réunions inter registres) sur le processus d'enregistrement des cas, la sécurité et la confidentialité des données.
- Pilotage : participation au comité de pilotage et à la réflexion concernant la mise en place d'une fédération des registres en Gironde et les demandes financières.
- Valorisation des données : participation au projet de PHRC sur les sarcomes, au projet AGRICAN et à des présentations conjointes (Cf. ci-dessous).

Colombani F, Baldi I, Brochard P, Druet-Cabanac M, Grosclaude P, Jaffre A, **Monnereau A**, Michel P, Trétarre B, Savès M. Les registres de cancer dans l'inter-région Grand Sud-Ouest et leur apport aux thématiques du cancérpôle. Journées du Cancérpôle GSO 18 et 19 octobre à Toulouse. (Communication affichée).

C- Mise en place d'une réflexion inter-régionale dans le cadre du cancérpôle sur la complémentarité entre registres et réseaux de soins en cancérologie.

L'organisation de la prise en charge des cancers en France évolue de façon majeure avec l'organisation des réseaux régionaux de cancérologie (RRC) et la mise en place de leur système d'information, le dossier communicant de cancérologie (DCC). Alors que cette évolution est en cours notre objectif est d'avoir une réflexion sur les changements qu'implique cette nouvelle organisation pour l'enregistrement des cancers.

Grosclaude P , **Monnereau A** , Bauvin E, Mathoulin-Pélissier S, Colombani F, Trétarre B, Druet-Cabanac. Les liens entre prise en charge et recherche épidémiologique : quelles interactions entre les registres de cancer et les réseaux de cancérologie ? Deuxième journée du Cancérpôle GSO 18 et 19 octobre à Toulouse. (Communication orale).

Grosclaude P., **Monnereau A.**, Bauvin E., Mathoulin-Pélissier S. Developments in cancer registration in the context of the new re-organization of cancer management in France. XXXIème réunion du Groupe des Registres de Langue Latine (GRELL) Palma de Mallorca 16-19 mai 2006 (Oral communication).

4- TRAVAUX DE SANTE PUBLIQUE

- Mise en place d'un suivi actif par la consultation du RNIPP pour mettre à jour les données de suivi.
- Participation du registre au projet Européen HAEMACARE coordonné par le Dr Milena Sant (Milan). Les données ont été transmises en octobre 2006 après mise à jour de la base de données pour les données de suivi afin d'effectuer une étude de la survie et de la prévalence au niveau européen.
- Participation à une étude de l'AFSSET par questionnaire sur les données utilisables en santé et/ou environnement, dans un objectif de recensement et de description des bases de données.
- Lymphomes cutanés après traitement par tacrolimus[®], étude de pharmacovigilance couplée à des données de registres (traitement de l'eczéma modéré) : notre participation en tant représentant Francim avec J. Clavel vise à instruire une demande d'étude concernant le risque de cancer cutané suite à un traitement par tacrolimus[®]. Une étude de la faisabilité et un protocole seront conçus en 2007.

5- PARTICIPATION A DES ACTIONS DE FORMATION

A- formations réalisées par le personnel registre (intervenant : A. Monnereau)

- Enregistrement des hémopathies malignes (session LNH) : 2^{ème} cours TSEEC,
- Codage de l'information médicale dans le cadre d'une formation EFEC,
- Les registres de cancer en France : DIU chirurgie oncologique (Université Victor Segalen de Bordeaux2).

B- formations suivies par le personnel du registre en 2006

- Formation au logiciel de collecte des données et d'analyse Sphinx[®] (05/2006),
- Codage des cancers : 2^{ème} cours TSEEC suivie par E. Gobert (11/2006),
- Master2 Recherche : épidémiologie et intervention en santé publique (ISPED Bordeaux2) suivie par S. Le Guyader-Peyrou (année 2006-2007),
- Formation doctorale en épidémiologie (école doctorale – ED 420 - Santé Publique Paris XI) suivie par A. Monnereau (en 3^{ème} année).

6- RESSOURCES HUMAINES DU REGISTRE

Les ressources humaines du registre ont été stabilisées depuis le début de l'année 2006 avec la pérennisation par la direction de l'Institut Bergonié, des deux assistantes de recherche clinique du registre à temps plein (contrats à durée indéterminée). Le temps épidémiologiste est passé de 0,1 ETP à 0,5 ETP depuis le 01/11/2005. Ainsi, l'augmentation et la stabilisation de l'équipe du registre,

recommandation faite par le CNR aura été suivie dès le début du quadriennat. Le registre dispose donc à partir du 01/01/2006 de deux ARC à temps plein en CDI (Sandra Le Guyader-Peyrou et Elodie Gobert) et un épidémiologiste à mi-temps (Dr Alain Monnereau).

7- SYNTHÈSE DES COLLABORATIONS

Coopérations	Nature	Degré d'implication
Registres en région		
Tumeurs cérébrales Gironde, Mésothéliome Aquitaine et registre général	- Croisement des cas enregistrés et échange des données, - Mutualisation des démarches auprès des sources médico-administratives (telles que le PMSI, les ALD et les certificats de décès) et des sources laboratoires (avec le registre général), - Partage des procédures d'enregistrement	Mise en commun du fonctionnement des registres.
Registres nationaux		
Leucémies de l'enfant	- Information sur les cas d'hémopathies malignes enregistrés chez les enfants	Recueil de cas
Tumeurs solides de l'enfant	- Enquête de pratiques thyroïde	Participation au recueil de données
Hémopathies malignes de la Côte d'Or	- Réalisation du guide d'enregistrement des hémopathies malignes avec InVS	Groupe de travail suivi
Autres organismes en région		
Réseau de cancérologie d'Aquitaine (RCA) et Sud-Ouest-Lymphomes	- Elaboration des référentiels - Evaluation des pratiques - Codage des hémopathies malignes	- Groupe de travail suivi - Etude de pratique mise en œuvre par le registre
LAPSAC : groupe Sciences humaines et sociales / Groupe Suzan Sontag.	- Projets sciences humaines et sociales en particulier sur l'observance	Plusieurs projet dont un sur l'observance des traitements oraux (PHRC 2006) en tant qu'investigateur principal
Institut de Santé Publique Et de Développement (ISPED)	Outre le registre général, la création d'une unité INSERM sur l'épidémiologie sur le cancer	Participation à l'unité comme chercheur.
Laboratoire Santé Travail Environnement (LSTE) + GRECAN (P. Lebailly)	Projet AGRICAN : incidence de hémopathies malignes et facteurs d'expositions dans une cohorte agriculteurs	Equipe participant au projet / comité de pilotage
Institut Fédératif de Recherche n°99 « santé publique »	Rattachement scientifique du registre des hémopathies malignes	Membre de l'IFR comme structure labellisée
Autres organismes en France		
Francim	Participation aux travaux du réseau et à la formation survie relative (décembre 2004)	Réunions ; groupes de travail ; formation
Cancéropôle Grand Sud Ouest	- appels à projets - participation aux séminaires	Participe à l'axe 5 : épidémiologie, biostatistiques et sciences humaines et sociales
Unité 754 de l'INSERM à Villejuif	- Enquête cas témoins avec étude connexe - thèse épidémiologie avec Jacqueline Clavel	Participation au recueil et à l'analyse des données + thèse épidémiologie
Institut de veille sanitaire	Partenariat signé à l'occasion du programme de travail : participation à deux groupes de travail « hématologie » et groupe « critère de qualité »	Participation active à la conception, rédaction, diffusion et évaluation du guide hémato / Second groupe non actif
Cancéropôle Grand Sud-Ouest	Axe épidémiologie : méthode de mesure de l'exposition aux pesticides	Participation au groupe de travail
Autres organismes à l'étranger		
Registre brésilien de Sao Paulo	Etude sur les lymphomes humains et canin	investigateur

7- CONCLUSION

Les projets scientifiques sont en cours de réalisation. Les données du registre sont donc utiles et utilisables. La valorisation de ces recherches, en particulier par des publications dans des revues scientifiques avec comité de lecture, est aujourd'hui notre leitmotiv. La problématique du financement pérenne de l'activité de routine n'est pas résolue à ce jour (mais ce n'est pas une particularité de notre registre), puisque aucune subvention de l'Inserm ou de l'Inca n'a été reçue. L'implication des personnes de l'équipe du registre dans la recherche devient manifeste et cette implication se traduit par une participation active dans la demande de labellisation Inserm en tant qu'unité monothématique. La très récente qualification du registre général de la Gironde va nous permettre d'activer plus avant le projet de fédération des registres dans notre département.