

REGISTRE NATIONAL DES CANCERS

Webinaire 21 Janvier 2026

Dr Claire Morgand, Dr Christine Le Bihan, Laurence Loupiac

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

Cadre réglementaire et rappel des objectifs du registre national de cancer



- Loi du 30 juin 2025
- Décret du 26 décembre 2025



- Recueillir au moins annuellement les cas de cancer sur le territoire national
- Collecter, apparier et pseudonymiser des données, provenant de sources multiples des personnes atteintes, ayant été atteintes ou suspectées d'être atteintes d'un cancer. **Pour suivre précisément les trajectoires de patients.**
- Permettre à l'INCa de conduire ses missions
- **mettre à disposition des jeux de données**, une fois appariées et pseudonymisées, à fins d'études et de recherche, d'observation et de surveillance épidémiologique et de conception, de mise en œuvre et d'évaluation des politiques publiques.

Population cible et traitement de données

L'Institut national du cancer met en œuvre un traitement de données à caractère personnel dénommé registre national des cancers ayant pour objet de centraliser des **données populationnelles relatives à l'épidémiologie et aux soins dans le domaine de la cancérologie et qui concernent les personnes entrant dans un dispositif de prévention ou de dépistage d'un cancer, suspectées d'être atteintes, bénéficiant de soins relatifs au cancer ou étant ou ayant été atteintes d'un cancer.**

A quoi répondra ce registre

- Production d'indicateurs épidémiologiques
- Trajectoires de soins
- Qualité des soins
- Disparités socio-territoriales
- Cancers et environnement

**Santé
publique**

- Des travaux en EDS fédérés
- Producteur de données de référence

**Missions de
l'institut**

Stratégie décennale de
lutte contre le cancer

**Registre
National
des Cancers**
inca
Institut National
du Cancer

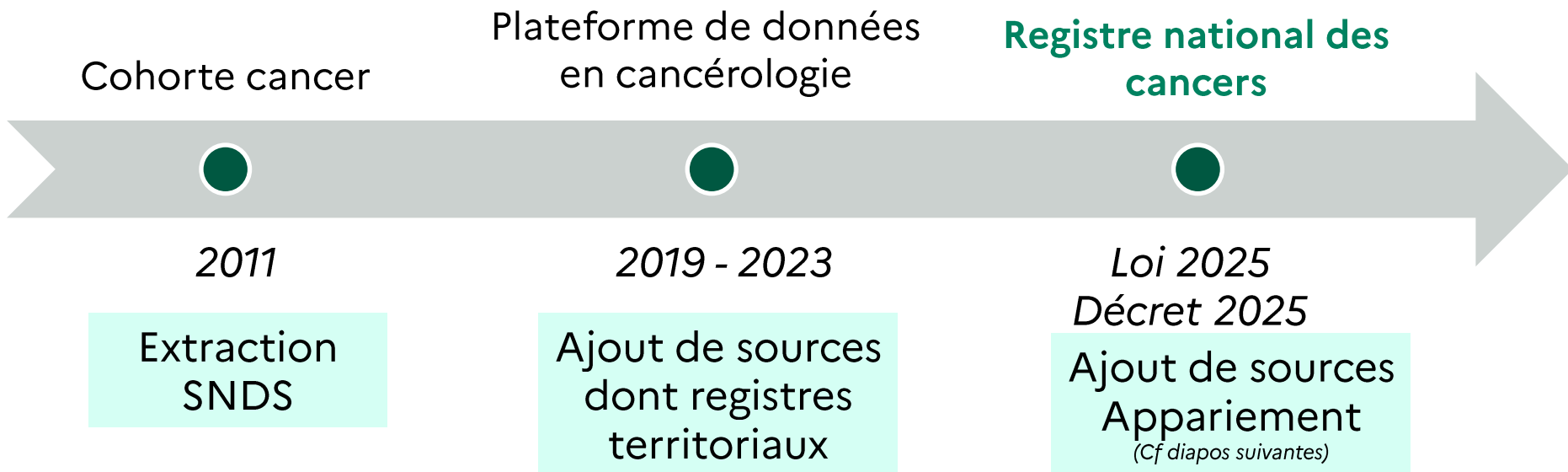
Recherche

**Demande
politique**

- Recherche épidémiologique
- Intérêt pour la recherche académique
- Intérêt pour les industriels
- Des premiers travaux de modèles d'IA

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

De la cohorte cancer au Registre national des cancers



1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

Ce qui change par rapport à la Plateforme de données en cancérologie (PDC)

Changements

- INCa RT du registre
- Elargissement des sources de données avec envois au moins annuel obligatoire
- Accès pour les registres locaux et l'INCa au NIR et aux données directement identifiantes Une centralisation du pilotage des registres locaux et de la production des indicateurs clés et études par l'INCa
- Des appariements faits par l'INCa



Conséquences

- Passage de la production dans un mode industriel (forte dépendance d'acteurs extérieurs)
- Mise en conformité RGPD pour les registres territoriaux, la base commune et les accès aux données
- Contraintes CNIL et donc techniques et budgétaires majorées
- Organisation nécessaire pour la transmission de données documentées
- Construction multi partenariale

Le registre national des cancers pourra s'appuyer sur l'architecture de données déjà initiée à l'Institut et le réseau des registres territoriaux

- Le registre national des cancers s'appuiera sur **une architecture de données déjà construite et avancée à l'Institut** :
 - La **Base principale du SNDS (cohorte cancer)**
 - **Les données des registres locaux** qui restent le gold standard.
- **Toutefois des changements profonds de cette architecture seront majeurs** sur 3 grands aspects :
 - 1) Un **élargissement des sources** et des catégories de données devant être collectées, avec une obligation de transmission régulière et des exigences différentes de la part des producteurs de données
 - 2) Un **appariement des données** notamment via l'accès au NIR (ou à partir de données nominatives) et des process de pseudonymisation particulièrement cloisonnés
 - 3) Une **demande d'industrialisation et de coordination** pour répondre aux besoins de mise à disposition des acteurs, tout en respectant : **1)** la compétence scientifique et **2)** les principes de minimisation

Sources de données en cancérologie : 8 sources avec transmission au moins annuelle

Producteur unique

- Base principale du SNDS (cohorte cancer)
- La base du CépiDc (Inserm) : Causes médicales de décès (données brutes)
- La base OSCOUR (résumés de passages aux urgences)
- Données des MDPH (notamment AAH, AEEH, taux d'incapacité et motifs handicap; CNSA)

Producteurs multiples

- SI des CRCDC:
 - DO CCU: bio, anapath (éventuellement colposcopie)
 - DO CCR: FIT, éventuellement anapath coloscopie
 - DO CCR: CR mammographies (2eme lecture)
- Les données des registres locaux et la base commune
- Les SI des ES et des laboratoires impliqués dans la prise en charge des cancers:
 - RCP, PPS
 - Anapath
 - Biologie (GM, éventuellement DO CCU et DO CCR)
- SI des DSRC: RCP, PPS

- **1 ensemble de sources provenant d'études ou autres EDS de recherche (avec convention)**
 - Typiquement cohortes
 - Données d'EDS de ville
 - Données industries pharmaceutiques (projets FIAC)
 - Bases clinico-biologiques (BCB)
 - GD4H (données environnement ANSES)

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés



Information des personnes dont les données sont utilisées dans le RNC

Dérogation à l'obligation d'information individuelle par l'INCa au regard des efforts disproportionnés qu'elle engendrerait et qu'elle serait susceptible de rendre impossible la réalisation de l'objectifs du RNC (article 14, 5, b) du RGPD)

Information collective renforcée délivrée par l'INCa

- Rubrique sur le site INCa dédiée **au RNC et aux études** menées sur le RNC : <https://www.cancer.fr/registre-national-des-cancers>
- Insertion d'un encart dans ses Guides Cancer Info
- Ligne téléphonique Cancer Info
- Information sur ses réseaux sociaux, webinaires ou réunions de présentation du RNC



Information des personnes dont les données sont utilisées dans le RNC

Information délivrée par les producteurs transférant des données au RNC

Au titre de leur responsabilité et selon leurs procédures :

- Identifier l'INCa comme destinataire des données dans le cadre du RNC, aux fins de réutilisations ultérieures ;
- Renvoyer vers la page dédiée du site de l'INCa
<https://www.cancer.fr/registre-national-des-cancers>



Droits des personnes sur leurs données



Droit d'accès : savoir quelles données sont utilisées dans le RNC, connaître leur utilisation, en demander la communication pour en vérifier le contenu



Droit de rectification : demander la rectification d'informations inexactes ou incomplètes traitées dans le RNC



Droit à la limitation : geler temporairement l'utilisation de certaines données sans suppression en cas de contestation



Droit de définir des directives relatives au sort des données contenues dans le RNC d'une personne après son décès



Qu'en est-il du droit d'opposition ?

Au regard de la nécessité du recueil annuel et systématique des données populationnelles et du fait que le traitement du RNC est fondé sur le respect d'une obligation légale (c 1° de l'art 6 RGPD),
le droit d'opposition ne s'applique pas au RNC

En revanche, ce droit est **susceptible de s'appliquer dans le cadre d'études/recherches** qui seraient conduites sur les données du RNC et s'exercera auprès de l'organisme mettant en œuvre la recherche



Comment exercer ces droits ?

En remplissant le formulaire sur notre site :

<https://www.cancer.fr/registre-national-des-cancers/l-utilisation-et-la-protection-des-donnees/le-droit-des-personnes>

A noter : le RNC ne contient des données que sur les cas de cancers sélectionnés à compter de l'année 2010

Cas n°1 : exercice pendant la période de 24 mois durant laquelle l'INCa dispose des données directement identifiantes de la personne

L'INCa mettra en œuvre l'exercice du ou des droits demandés.



Comment exercer ces droits ?

Cas n°2 : exercice après cette période de 24 mois

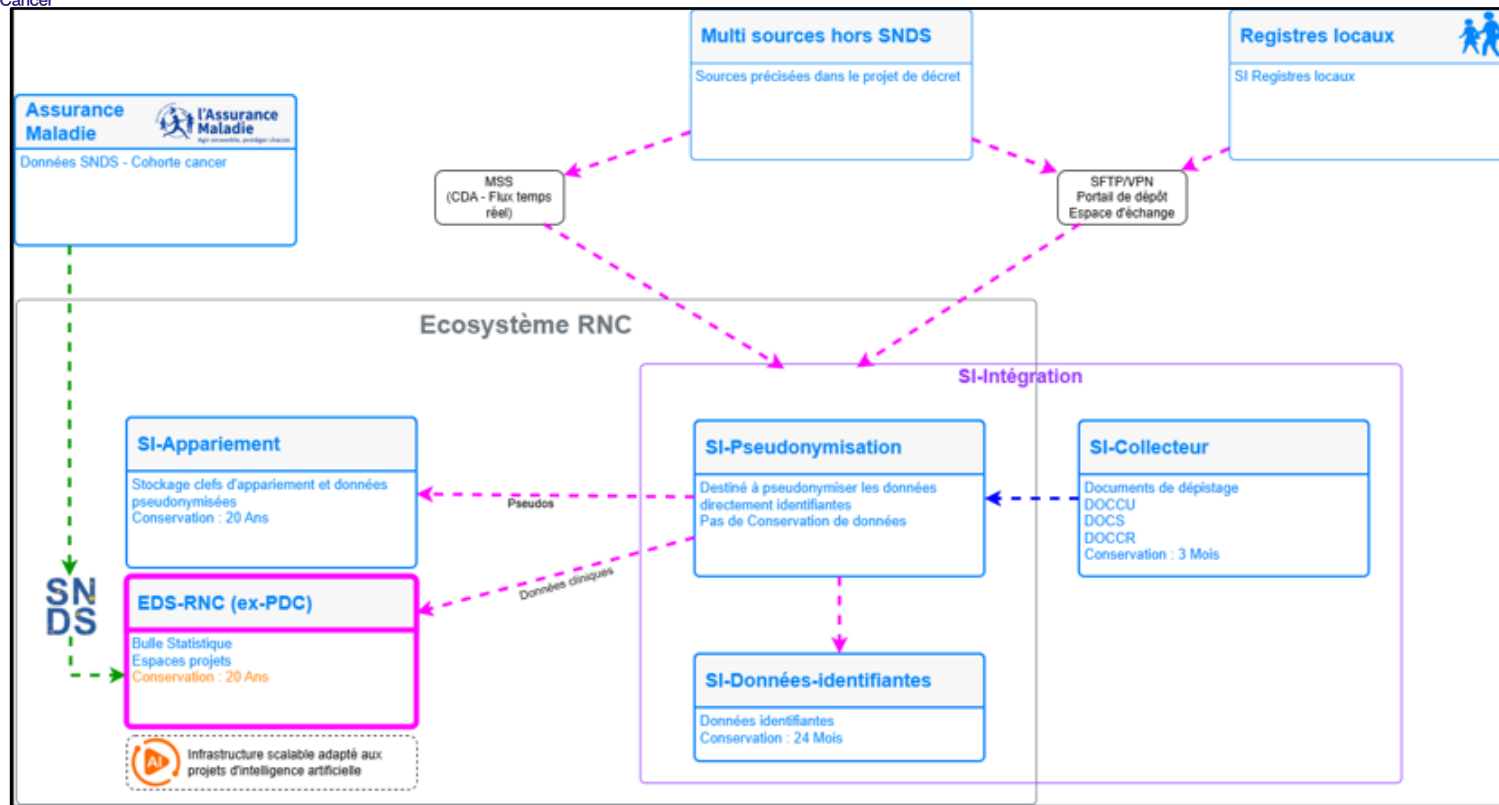
Après les 24 mois de conservation, l'INCa ne dispose plus d'aucune donnée directement identifiante concernant la personne.

Pour mettre en œuvre une demande d'exercice de droit, il doit donc demander des informations (mois et année de naissance, sexe, date et types de soins, type de cancer) pour lui permettre de la réidentifier dans le registre.

Si cette réidentification n'aboutit pas, l'INCa informe la personne et l'oriente vers les producteurs-source des données pour que la personne puisse exercer ses droits directement auprès d'eux (à date, il s'agit de la CNAM et des registres locaux des cancers).

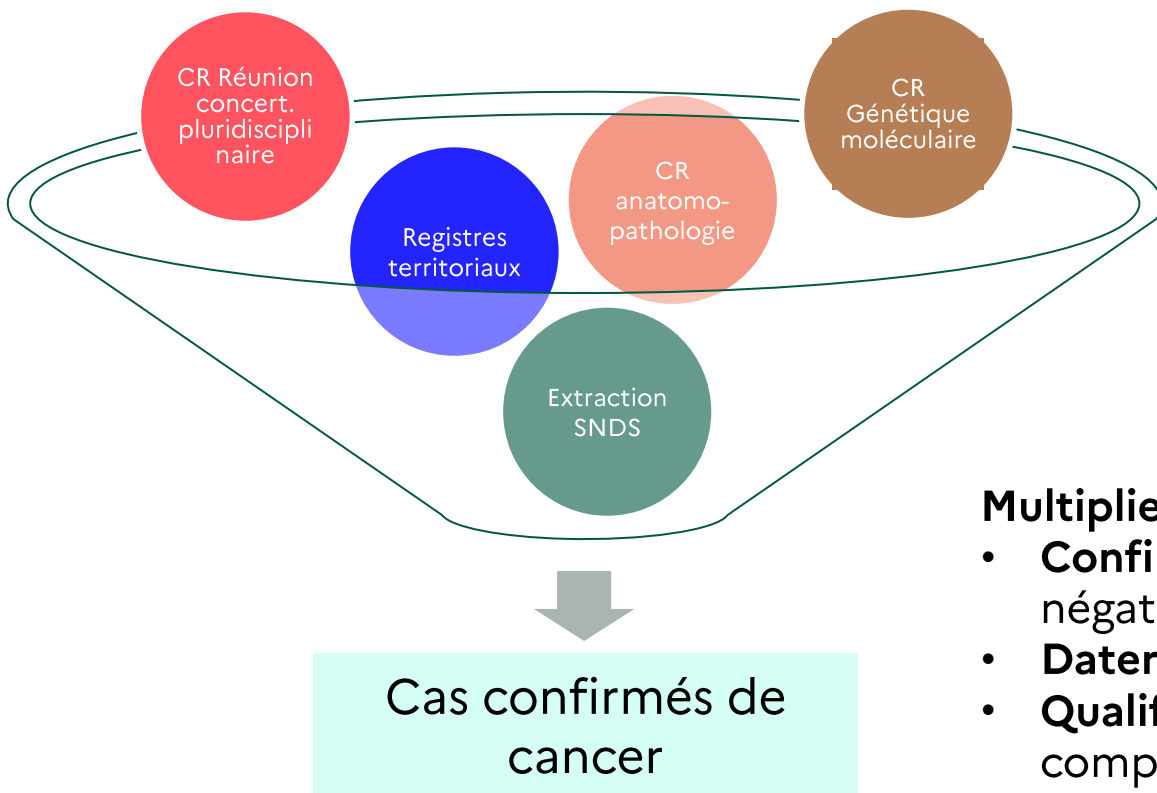
1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
- 5. Architecture et travaux relatifs aux données**
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

Schéma décrivant l'infrastructure du registre national des cancers



Pas d'entrepôt unique colligeant l'ensemble des données à un instant T mais des espaces projets dédiés à chaque besoin

Repérage des cas



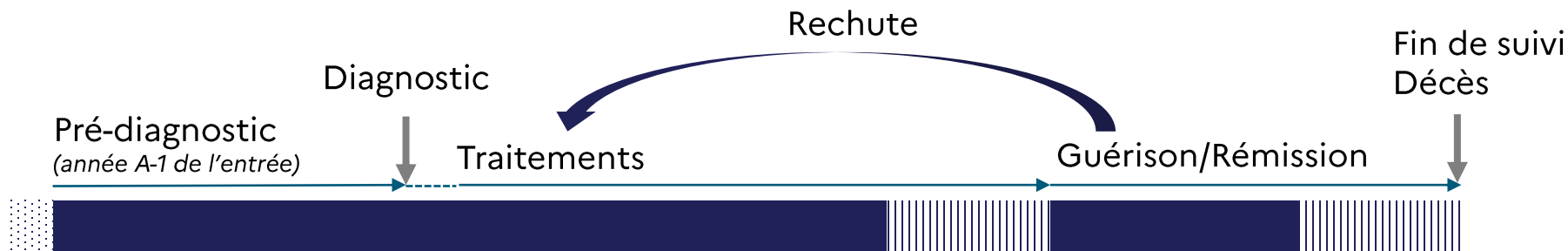
Ensemble des
données de
cancérologie

Multiplier les sources pour :

- **Confirmer** le cas : faux positifs/faux négatifs selon les sources
- **Dater** (plus précisément) le diagnostic
- **Qualifier** le cas : localisation, comportement, type histologique, stade

Réutilisation à des fins de recherche

Consommation de soin, enrichie d'éléments cliniques
Vision Activité ou Coût



Période
Organe du cancer
Comportement (in situ/invasif)
Histologie
Date de diagnostic
Génétique moléculaire tumorale
Circonstances de diagnostic



Trajectoire de diagnostic, de soins
Complications des traitements
Observance
Séquelles, seconds cancers
Efficacité des traitements
IQSS

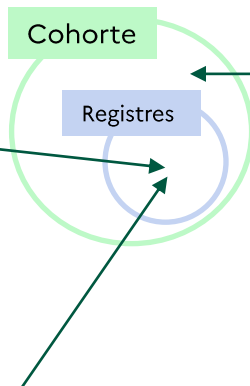


Données « extérieures » :
données individuelles à apparier
données agrégées :
organisation des soins,
environnement
...

Actuellement : extraction SNDS nationale + données registres territoriaux

① Sur la zone couverte par les registres

- Confirmer le cas : des faux positifs/des faux négatifs
- Dater (plus précisément) le diagnostic
- Qualifier le cas : localisation, comportement, type histologique, stade



② Développer et valider des algorithmes pour confirmer/dater/qualifier en s'appuyant sur les données de la cohorte cancer seule

③ Appliquer ces algorithmes à la zone non couverte par les registres

④

- Production d'indicateurs épidémiologiques
- Définition de population d'études

- Progression de la couverture nationale
- Qualification des cas (ZR/ZNR)
- La production des indicateurs épidémiologiques
- L'accompagnement des méthodologies statistiques des projets de recherche
- La mise en place de modèles d'IA pour des usages précis

Actuellement : extraction SNDS nationale + données registres territoriaux

Intégration des nouvelles sources de données prévues par le décret

données pour mieux
repérer et qualifier les cas
de la zone « non registre »



Production des
indicateurs
épidémiologiques :
incidence, mortalité,
survie

données pour mener des
projets



Dépôt de projets, AAP
INCa sur thématiques
spécifiques

Actuellement : extraction SNDS nationale + données registres territoriaux

Intégration de nouvelles sources de données

Evolution des appariements : utilisation du NIR

- Appariement entre-elles des sources comprenant le NIR ou des informations nominatives
- Appariement avec l'extraction SNDS des sources comprenant le NIR ou des informations nominatives

La cible est la mise en place et la mobilisation d'un outil national pour faciliter ces appariements

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
- 6. Gouvernance et comitologie**
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

Scientifique

- Comme prévu au décret
2 missions :
 - L'évaluation des protocoles déposés sur le registre
 - Veiller à la cohérence de la stratégie scientifique des travaux et avis sur le rapport scientifique annuel

Pilotage

- Mise en place d'un COPIL (niveau DAC)
- Mise en place d'un comité des partenaires élargi
- Comitologie interne déjà fonctionnelle

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

Des modalités de mise à disposition différentes mais toujours de jeux de données spécifiés

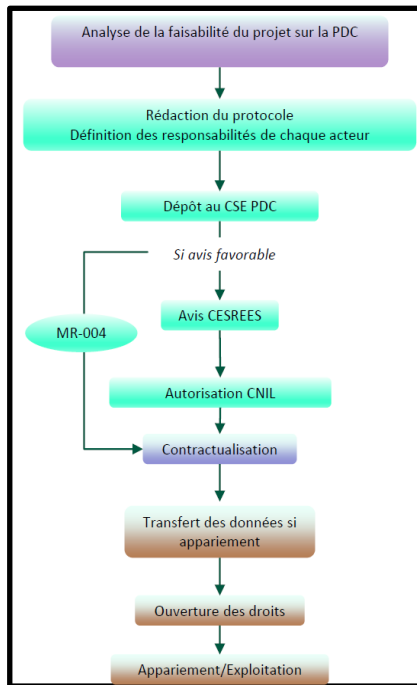
Mise à disposition de l'entrepôt de données pour les projets de recherche

Mêmes processus que l'accès aux données de la PDC actuelle

Mise à disposition dans des bulles sécurisées sur l'entrepôt de données

Des seules données utiles et autorisées

Utilisateurs : équipes de recherches autorisées



Mise à disposition de jeux de données pour mission de service public définies au décret (acteurs de la santé publique)

Publication des données épidémiologiques d'observation des cancers par le Registre national des cancers et mise à disposition de ces données

Déploiement de l'opendata avec une plateforme qui sera alimentée progressivement

Mise à disposition d'outils de datavisualisation pour l'accès à des données d'indicateurs (IQSS, offres de soins, trajectoires de soins etc...)

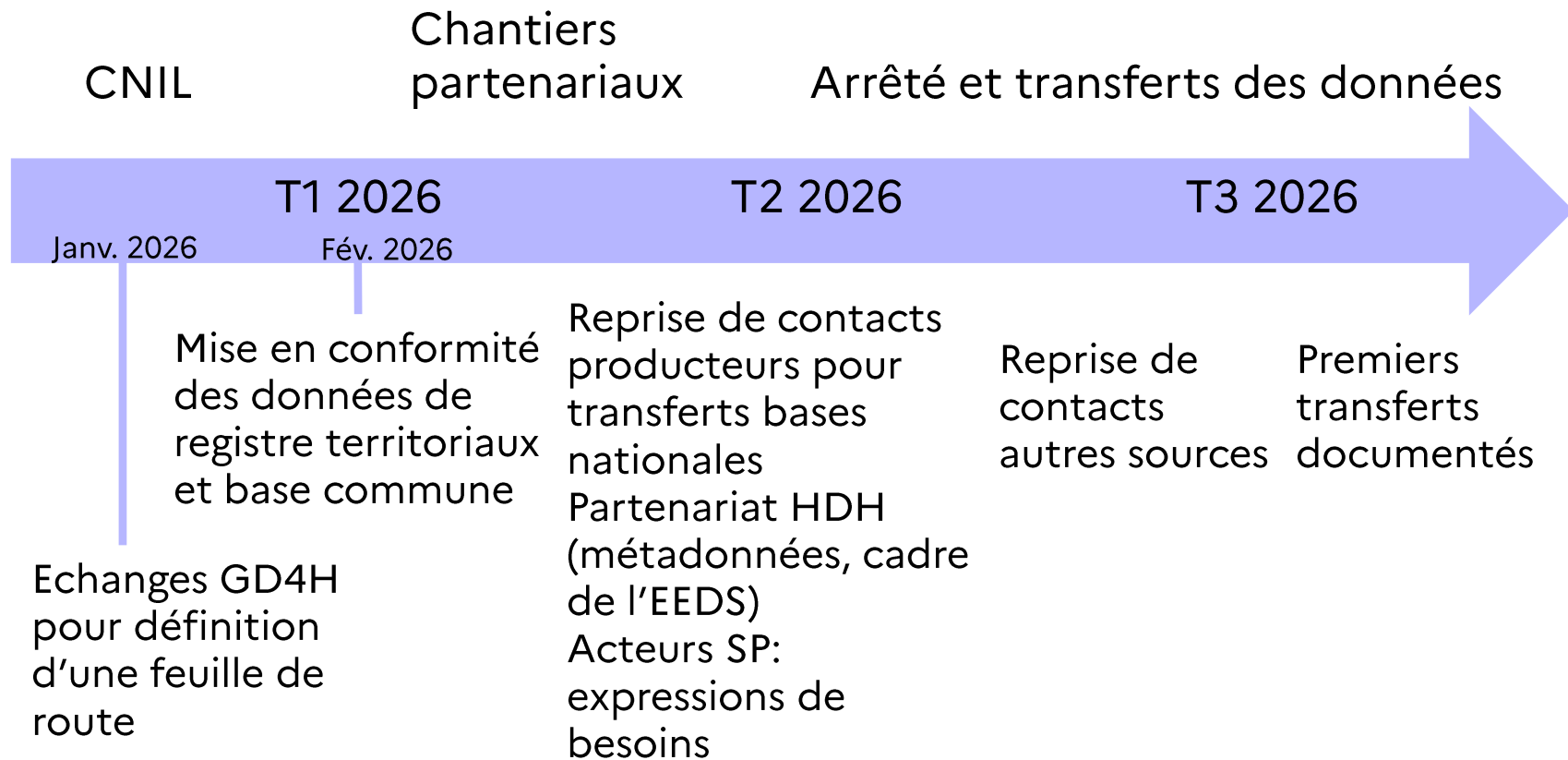
Mise à disposition de jeux de données (indicateurs, données agrégées, tableaux de bord, etc.) et pour des évaluations aux acteurs de la santé publique (directions d'administration centrale, ARS notamment) sur expression de besoins spécifiés

1. Cadre réglementaire et objectifs
2. De la cohorte cancer au registre national des cancers
3. Quels changements induits par le décret?
4. Information des personnes et exercices des droits
5. Architecture et travaux relatifs aux données
6. Gouvernance et comitologie
7. Accès aux données
8. Etapes à suivre, chantiers déjà engagés

Conseil scientifique et éthique RNC

Pilotage





Remontée des données

Mise en place des circuits nationaux de pseudonymisation

Accès aux données

T1 2026

T2 2026

T3 2026

- Collecteurs dépistage 4 pilotes
- Développements SI registres territoriaux
- Développements AAP DCC régionaux (PPS)
- Nouveaux modèles métier à ajouter au cadre d'interopérabilité

INCa : Mise en production données cohorte/registres appariées

CNAM/INCa/HDH : circuits de pseudonymisation

Développement du portail RNC avec dataviz et.opendata

Premiers transferts de données documentées au RNC



QUESTIONS