

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Boulogne-Billancourt, le 5 mai 2026

### REGISTRE NATIONAL DES CANCERS : QUATRE MOIS APRÈS LA PUBLICATION DU DÉCRET, DES PREMIÈRES AVANCÉES ET UNE MOBILISATION COLLECTIVE QUI S'ORGANISE



Publié le 28 décembre 2025, le [décret en conseil d'État](#) a fixé les modalités de mise en œuvre du registre national des cancers. Après les quatre premiers mois de travaux visant à structurer sa mise en œuvre, l'Institut national du cancer organise la première réunion du comité des partenaires, instance de suivi regroupant toutes les parties prenantes. Ce temps d'échange, dont l'objectif est également de recueillir les besoins des partenaires, a permis de revenir sur les enjeux de la mise en œuvre du registre national des cancers, les étapes clés de sa construction et les besoins à couvrir dans les prochains mois.

Projet collectif par essence, il incarne une nouvelle étape dans la lutte contre les cancers et de la surveillance de la maladie, fondée sur la donnée, la collaboration et l'innovation au service des patients et de la société.

#### DES PREMIÈRES AVANCÉES DÉJÀ ENGAGÉES

##### *Le pilotage national des registres locaux de cancers*

Le registre national des cancers a consacré le rôle des registres locaux de cancers comme référence pour le suivi épidémiologique et la qualification des cas de cancers. Pour cela, le décret d'application leur confère une existence juridique ainsi que l'accès au numéro de sécurité sociale (NIR).

Leur pilotage national s'exerce désormais sous l'égide de l'Institut national du cancer. Dans ce cadre, de nombreux chantiers sont en cours et le travail commun avec les équipes des registres locaux est désormais organisé au sein d'une commission dédiée que l'Institut animera régulièrement.

L'Institut a initié la nouvelle procédure de désignation et d'évaluation de ces registres locaux, prévue par le décret. Après l'évaluation des dossiers, l'Institut rendra dans les prochaines semaines une décision de désignation. Cette désignation permettra d'assurer la continuité du financement des registres existants, dans le cadre d'un avenant à leurs conventions d'objectif et de performance.

En parallèle, la construction d'un système d'information commun aux registres locaux a été engagée. Il permettra une homogénéisation du recueil des données et des pratiques. L'Institut accompagne aussi les registres locaux dans leur mise en conformité avec les exigences du règlement général sur la protection des données (RGPD). L'Institut a ainsi initié des échanges avec la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) afin de faciliter les démarches nécessaires à l'autorisation de leurs traitements.

Enfin, la base commune des registres locaux, qui collige et facilite l'utilisation de l'ensemble des données issues de ces registres, est désormais sous la responsabilité de traitement de l'Institut national du cancer.

### *L'architecture de systèmes d'information se met progressivement à niveau*

Le registre national des cancers s'appuie sur l'architecture existante de la plateforme de données de cancérologie qui a été constituée par l'Institut national des cancers depuis 2019. Cette architecture, qui combine plusieurs systèmes d'information interconnectés, sera renforcée pour tenir compte de l'exploitation de données plus nombreuses, provenant de sources multiples, et pour garantir la sécurité de l'hébergement de données qui sont, pour partie, identifiantes.

Aujourd'hui, cette architecture est déjà largement opérationnelle et les travaux permettent d'envisager sa mise en œuvre complète courant 2027, conformément aux objectifs fixés. L'entrepôt de données de santé du registre national des cancers vient par ailleurs d'être homologué pour une durée de trois ans et permet d'ores et déjà la mise à disposition des données existantes.

### *L'intégration et l'appariement des premières données sont initiées*

À date, le registre national des cancers rassemble les informations médico-administratives relatives à la consommation de soins de 13,6 millions de personnes, issues de la cohorte cancers.

Une étape déterminante vient d'être franchie avec l'appariement des données de la cohorte cancers avec les données des registres locaux concernant les tumeurs solides de l'adulte pour la période 2010-2021. Cet appariement a été réussi à 95,3 % par les équipes de l'Institut national des cancers et ces données appariées sont désormais disponibles. Elles seront complétées d'ici fin 2026 par celles des cancers hématologiques de l'adulte, en cours d'appariement, puis par celles des cancers de l'enfant.

Cet appariement constitue un levier majeur pour mieux qualifier les cas de cancers et enrichir les analyses. L'objectif à terme sera de réaliser des appariements directs entre les données cliniques et médico-administratives, grâce à l'accès aux données identifiantes et le croisement de sources multiples.

L'enrichissement du registre national des cancers se fera par la collecte régulière de données issues de multiples producteurs de données, mentionnés dans le décret. Pour faciliter cette collecte, les modalités de transferts des données seront précisées dans une instruction ministérielle en cours de concertation.

L'Institut poursuit en outre ses travaux d'harmonisation des formats d'échanges et de standardisation des documents. Cette standardisation a été mise en place pour la fiche de réunion de concertation pluridisciplinaire, le programme personnalisé de soins et le compte-rendu de génétique moléculaire. Les résultats de l'appel à projets pour la mise à disposition de ces documents dans Mon espace santé viennent d'être publiés. Les travaux se concentrent désormais sur les comptes-rendus d'anatomocytopathologie.

Enfin, des premiers tests sont programmés avec certains producteurs de données : des projets de transfert de données sont en cours de conventionnement avec différents acteurs (établissements de santé, organismes publics, laboratoires, etc.) pour clarifier avec eux les modalités de transfert et prévoir les ajustements nécessaires. Une preuve de concept sera menée prochainement avec un laboratoire d'anatomopathologie pour évaluer la faisabilité de l'appariement de leurs données.

### *La mise à disposition des données est déjà effective*

L'Institut met en place depuis 2023 ses données pour une réutilisation à titre secondaire auprès des acteurs de la recherche et de la santé publique. À date, 35 projets de recherche ont été approuvés, 20 ont été finalisés et 15 sont en cours. Par ailleurs, 14 projets de recherche en cours d'approbation en vue d'une mise à disposition de données. L'entrepôt de données de santé de l'Institut a ainsi déjà constitué une quarantaine de bulles sécurisées pour une cinquantaine d'utilisateurs réguliers.

Pour faciliter la mise à disposition des données, l'Institut national du cancer mettra en ligne au second semestre 2026 un portail dédié au registre national des cancers. Pour les professionnels, il permettra de formuler des demandes d'accès aux données pseudonymisées dans le cadre de projets de recherche. Pour le grand public, il présentera des informations agrégées en open data, illustrées par des datavisualisations afin de rendre accessibles à tous les indicateurs clés de l'épidémiologie en cancérologie.

## UNE GOUVERNANCE STRUCTURÉE ET COLLABORATIVE

La réussite du registre national des cancers repose sur une gouvernance claire et participative de l'ensemble des parties prenantes. Trois instances ont été ainsi mises en place :

- Le **comité scientifique et éthique**, installé le 27 mars dernier. Composé de membres indépendants nommés pour leur expertise, il compte aujourd'hui 16 personnes désignées *intuitu personae* pour quatre ans. Ce comité, qui se réunit tous les 2 mois, veille à la cohérence de la stratégie scientifique du registre. Il évalue les protocoles de recherche demandant un accès aux données, en amont des autorisations réglementaires. Une première journée scientifique avec ce comité a été organisée à l'Institut national des cancers le 29 avril dernier.
- Le **comité des partenaires** qui se réunit pour la première fois ce 4 mai avec plus de 30 acteurs. Lieu d'échanges, il accueille deux fois par an l'ensemble des parties prenantes. Il permet de faire un point d'étape sur les avancées des différents chantiers initiés, les prochaines étapes, de répondre aux questions qui se posent et de recueillir et d'échanger sur l'implication et les besoins de chacun.
- Un **comité de pilotage** associant les directions d'administrations centrales est programmé le 28 mai. Son objectif est de valider la feuille de route, de s'assurer que les moyens mis en œuvre sont en adéquation avec les besoins et les objectifs assignés. Il permet de suivre les avancées concrètes de son déploiement, sa faisabilité et d'en ajuster, si nécessaire, les échéances et moyens associés.

## MINIMISATION DES RECUEILS ET PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES

L'Institut national du cancer met en œuvre un cadre rigoureux pour garantir la protection des données personnelles, conformément aux exigences réglementaires en vigueur.

Si les sources de données sont multiples, le recueil des données respecte le principe de minimisation, qui limite la collecte et la conservation des données individuelles aux seules informations strictement nécessaires pour répondre aux finalités du registre national des cancers.

Pour garantir la protection des données, les données font l'objet d'une pseudonymisation, et leur traitement s'effectue dans un environnement sécurisé et cloisonné. L'accès aux informations est strictement réservé aux personnels habilités de l'Institut, soumis au secret professionnel sur le périmètre et la durée nécessaires à la réalisation des projets. Hébergé en France par un prestataire certifié en données de santé, le registre national respecte les standards techniques nationaux ainsi que les référentiels spécifiques du SNDS. Les systèmes d'information associés font l'objet d'une homologation, et toutes les actions réalisées sur le registre national sont tracées et auditées.

Les durées de conservation sont limitées. Les données directement identifiantes sont conservées pour une durée maximale de 24 mois, tandis que les données pseudonymisées peuvent être conservées jusqu'à 20 ans, durée également retenue pour la conservation des données du SNDS.

Enfin, la mise en œuvre respecte les droits des personnes : l'Institut est tenu de réaliser une information sur l'utilisation des données individuelles. Les personnes dont les données sont traitées peuvent exercer leurs droits d'accès et de rectification, ainsi que leur droit à la limitation du traitement.

## UNE EXPERTISE AU SERVICE DE L'ESPACE EUROPÉEN DES DONNÉES

L'Institut national du cancer participe activement, aux côtés des acteurs du numérique en santé, à la mise en œuvre du Règlement portant sur la création d'un Espace européen des données de santé. Entré en vigueur le 26 mars 2025, ce Règlement vise à faciliter l'accès, le partage et la réutilisation des données de santé à l'échelle européenne, au bénéfice des citoyens, des professionnels et des chercheurs.

Dans ce cadre, la filière de cancérologie a été retenue comme secteur pilote pour le déploiement des infrastructures européennes de données de santé et l'expérimentation de cas d'usages concrets. De nombreuses initiatives financées par la Commission européenne ont ainsi été lancées afin de structurer progressivement cet espace et d'en tester les différentes composantes.

#### À propos de l'Institut national du cancer

Agence d'expertise sanitaire et scientifique publique, l'Institut national du cancer a été créé par la loi de santé publique du 9 août 2004. Il conduit l'élan national pour réduire le nombre de cancers et leur impact dans notre pays. Pour cela, l'Institut fédère et coordonne les acteurs de la lutte contre les cancers dans les domaines de la prévention, des dépistages, des soins, de la recherche et de l'innovation. Porteur d'une vision intégrée des dimensions sanitaire, médicale, scientifique, sociale et économique liées aux pathologies cancéreuses, il met son action au service de l'ensemble des concitoyens : patients, proches, aidants, usagers du système de santé, population générale, professionnels de santé, chercheurs et décideurs. L'Institut assure la mise en œuvre de la stratégie décennale de lutte contre les cancers 2021-2030.

<https://www.cancer.fr/>; [X](#)

#### CONTACTS PRESSE

Responsable des relations media

Lydia Dauzet

01 41 10 14 44

Chargée de relations presse

Juliette Urvoy

01 41 10 14 41

06 20 72 11 25 – [presseinca@institutcancer.fr](mailto:presseinca@institutcancer.fr)