MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
DE L'AUTONOMIE
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES

Liberté
Égalité
Fraternité

Instruction n° DGS/SP5/2026/161 du 16 novembre 2026 relative à la transmission des données alimentant le registre national des cancers prévue à l'article L. 1415-2-1 du Code de la santé publique, à l'information collective des personnes susceptibles de voir leurs données être utilisées à cette fin et à la mise à disposition des jeux de données aux destinataires identifiés

La ministre de la santé, des familles, de l'autonomie
et des personnes handicapées

à

Monsieur le directeur général de l'Institut national du cancer (INCa)

Madame la directrice générale de l'Agence nationale de santé publique (SpF)

Monsieur le directeur général de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM)

Monsieur le directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Monsieur le président-directeur général de l'Institut national
de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Madame la directrice de la plateforme de données de santé (HDH)

Mesdames et Messieurs les directeurs d'établissements de soins autorisés en cancérologie

Mesdames et Messieurs les directeurs de laboratoire d'analyses

Copie à :

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux
des agences régionales de santé (ARS)

Référence	NOR : SFHP2628241J (numéro interne : 2026/161)
Date de signature	16/11/2026
Emetteur	Ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées Direction générale de la santé (DGS)
Objet	Transmission des données alimentant le registre national des cancers prévue à l'article L. 1415-2-1 du Code de la santé publique, information collective des personnes susceptibles de voir leurs données être utilisées à cette fin et mise à disposition des jeux de données aux destinataires identifiés.
Action à réaliser	Assurer la transmission à l'Institut national du cancer des données intéressant la constitution du registre national des cancers.

Résultat attendu	Transmission des données alimentant le registre national des cancers
Echéance	Prise en compte des dispositions contenues dans la présente instruction, dès réception.
Contact utile	Sous-direction Santé des populations et prévention des maladies chroniques Bureau Prévention des maladies chroniques (SP5) Raphaël HOROWITZ Tél. : 07 63 62 21 67 Mél. : raphael.horowitz@sante.gouv.fr
Nombre de pages et annexe	6 pages et aucune annexe
Résumé	L'objectif est de préciser les modalités de transmission des données pour l'alimentation du registre national des cancers, l'information des personnes dont les données vont être réutilisées à cette fin, la mise à disposition des jeux de données aux destinataires identifiés et l'affichage du logo du registre national des cancers.
Mention Outre-mer	Le texte s'applique en l'état dans l'ensemble des Outre-mer.
Mots-clés	Transmission ; donnée ; information ; mise à disposition ; logo
Classement thématique	Numérique en santé
Textes de référence	- Loi n° 2025-596 du 30 juin 2025 visant à mettre en place un registre national des cancers ; - Décret n°2025-1366 du 26 décembre 2025 portant création du traitement dénommé « registre national des cancers » prévu à l'article L. 1415-2-1 du Code de la santé publique ; - Délibération n° 2025-118 du 11 décembre 2025 portant avis sur un projet de décret portant modalités de mise en œuvre du registre national des cancers prévu par l'article L. 1415-2-1 du Code de la santé publique.
Circulaire / instruction abrogée	Néant
Circulaire / instruction modifiée	Néant
Rediffusion locale	Néant
Validée par le CNP le 25 Septembre 2026 - Visa CNP 2026-63	
Document opposable	Oui
Déposée sur le site Légifrance	Non
Publiée au BO	Oui
Date d'application	Immédiate

La Loi n° 2025-596 du 30 juin 2025 a prévu la création d'un registre national des cancers, dont la mise en œuvre est confiée à l'Institut national du cancer (INCa), et dont l'objectif est de centraliser les données populationnelles relatives à l'épidémiologie et aux soins dans le domaine de la cancérologie.

Le Décret n° 2025-1366 du 26 décembre 2025 portant création du traitement dénommé « registre national des cancers » prévu à l'article L. 1415-2-1 du Code de la santé publique, en précise les modalités d'application. Ces dispositions doivent également s'apprécier au regard de l'avis de la Commission nationale informatique et libertés (CNIL) rendu par la Délibération n° 2025-118 du 11 décembre 2025.

Le II de l'article R. 1415-2-1 du Code de la santé publique détermine les finalités de ce traitement de données à caractère personnel, et en particulier :

- Il recueille au moins annuellement et systématiquement les données populationnelles relatives à l'épidémiologie et aux soins dans le domaine de la cancérologie, pour les personnes entrant dans un dispositif de prévention ou de dépistage d'un cancer, suspectées d'être atteintes d'un cancer, bénéficiant de soins relatifs au cancer ou étant ou ayant été atteintes d'un cancer ;
- Il confie à l'INCa, en tant que responsable de traitement, de rassembler, apparier et pseudonymiser les données ainsi recueillies, et lui donne capacité d'utiliser ses données pour conduire des études dans le cadre de ses missions ;
- Il permet, enfin, la mise à disposition de jeux de données aux destinataires identifiés en vue de contribuer à la recherche, aux études, à l'évaluation et à l'innovation dans le domaine de la cancérologie, à la surveillance de l'état de santé des populations, ou à la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques relatives à la lutte contre le cancer.

La création du registre national des cancers constitue une priorité de santé publique pour améliorer la compréhension et la surveillance de la maladie et pour mieux suivre la trajectoire des patients, allant du dépistage, au parcours de soins et jusqu'à l'après-cancer.

Son intérêt scientifique repose sur l'enrichissement par des données provenant de sources multiples dans le domaine de la cancérologie en vue de renforcer l'exhaustivité et la complétude du registre, ainsi que sur la mobilisation de projets scientifiques pouvant s'appuyer sur ces données.

Dans ce cadre, nous vous demandons de prendre dans les meilleurs délais les dispositions nécessaires permettant d'assurer une transmission régulière des données utiles au registre national des cancers, de garantir la mise en place de mesures d'information collective pour les personnes dont les données sont susceptibles d'être utilisées à cette fin, et enfin, de travailler à un cadre facilitant la mise à disposition de données.

I. Transmission des données pour l'alimentation du registre national des cancers

1. Mesures générales

L'alimentation régulière du registre national des cancers constitue un enjeu primordial pour l'enrichissement, en volume comme en profondeur de données, de ce traitement.

Le II de l'article de l'article R. 1415-2-2 du Code de la santé publique énumère une liste de sources de données à partir desquelles le registre national des cancers est alimenté. Les données concernées doivent ainsi être transmises gratuitement au moins une fois par an à l'INCa.

Pour chaque catégorie de données, le rythme d'envoi de ces données, la date à laquelle les données devront être envoyées ainsi que les catégories de données, leur format et les modalités d'envoi, seront définis entre chaque responsable de sources de données et l'INCa.

Dans le cadre du transfert de ces données, l'INCa et les responsables de sources de données agissent en qualité de responsables de traitement distincts. L'INCa envoie aux responsables concernés, au moins trois mois avant l'échéance indiquée, un lien permettant le transfert sécurisé des données. L'INCa fournit également les modèles de recueil de données souhaitées, qu'il mettra régulièrement à jour. Ces modalités de transfert de données pourront évoluer et seront notifiées aux responsables concernés le cas échéant.

Seule la population entrant dans le champ d'application du registre national des cancers doit faire l'objet d'une transmission de données, avec un ciblage qui doit être réalisé préalablement par les responsables de traitements de sources de données.

Un suivi régulier de l'alimentation par les responsables des sources de données et de l'enrichissement du catalogue des données disponibles dans le registre national des cancers sera réalisé par l'INCa et sera communiqué aux directions d'administration centrale concernées du ministère chargé de la santé.

2. Mesures particulières

S'agissant de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM)

La CNAM transmet annuellement à l'INCa les données chiffrées sur des disques durs, solution imposée par la volumétrie des données trop importantes, pour pouvoir être véhiculées par des outils de transferts génériques.

S'agissant du Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès (CépiDc) et du réseau OSCOUR® (Organisation de la surveillance coordonnée des urgences)

À titre transitoire pour une période de cinq ans et s'agissant des sources de données CépidC et du réseau OSCOUR® , il est demandé à l'INCa et aux responsables des sources de données précitées (respectivement l'Institut national de la santé et de la recherche médicale -INSERM et l'Agence nationale de santé publique -ANSP) de s'accorder sur des modalités de transmission des données, au besoin par le biais d'un contrat de « sous-traitance » conclu en application de l'article 28 du Règlement général sur la protection des données (RGPD) et par lequel les responsables des sources de données précitées confient à l'INCa l'opération de tri et d'appariement des données utiles à la constitution du registre national des cancers. L'INCa serait alors responsable d'apparier et de conserver uniquement les données de la population couverte par son traitement de données. Elle détruira après appariement les données des personnes n'entrant pas dans un dispositif de prévention ou de dépistage d'un cancer, qui ne sont pas suspectées d'être atteintes d'un cancer, ne bénéficiant pas de soins relatifs au cancer ou n'étant pas ou n'ayant pas été atteintes d'un cancer. Un procès-verbal attestant de la bonne destruction sera envoyé aux responsables de traitement des bases précitées.

Sur le rôle de la Plateforme des données de santé (PDS)

Si, compte tenu de l'évolution des circuits de données, la PDS est en mesure d'assurer la transmission des données issues de la base principale du Système national des données de santé (SNDS) ou du réseau OSCOUR®, elle pourra se substituer aux responsables des sources de données mentionnées pour en assurer la bonne transmission en vue de leur appariement au sein du registre national des cancers.

S'agissant de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Les données détenues par la CNSA, relatives en particulier à l'activité et aux publics des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) seront transmises à l'INCa *via* le SNDS.

S'agissant des établissements de santé ou de leurs groupements et des laboratoires publics et privés

Afin d'organiser au mieux le recueil des données auprès de ces structures, la transmission de données doit préalablement faire l'objet de leur part d'une demande d'ouverture d'un compte de dépôt auprès de l'INCa, qui en précise les modalités techniques et organisera les échanges en vue de la transmission des données. Dans tous les cas, les données devront être chiffrées avant transfert. Ces modalités de transfert de données pourront évoluer et seront notifiées aux responsables concernés le cas échéant.

II. Mesures relatives à l'information collective des personnes

Le registre national des cancers fait l'objet d'une dérogation à l'obligation d'information individuelle des personnes dont les données ont été collectées antérieurement et postérieurement à sa mise en œuvre.

L'INCa réalise une information collective. Elle est tenue de :

- Publier, sur la rubrique dédiée au registre national des cancers du site Internet cancer.fr, la liste des traitements versés au sein de ce registre avec un renvoi vers la note d'information et/ou la page web dédiée à ce traitement le cas échéant ;
- Publier sur le portail de transparence de la Plateforme des données de santé l'ensemble des traitements procédant à une réutilisation des données du registre ;
- Fournir une information de qualité sur les modalités selon lesquelles les personnes concernées pourront exercer leurs droits sur leurs données à caractère personnel, le cas échéant.

Au-delà, l'INCa mettra en place des mesures d'information et de transparence complémentaires, et notamment :

- En lien avec les organismes d'assurance maladie, veillera à ce que le registre national des cancers soit mentionné sur les invitations pour les dépistages organisés qui renverront vers la page dédiée du site Internet cancer.fr ;
- Communiquera des informations sur le registre national des cancers via la ligne téléphonique Cancer Info, en partenariat avec La Ligue contre le cancer ;
- Veillera à la mention du registre national des cancers dans les affichages et les publications diffusées par les établissements de santé autorisés en oncologie, en particulier dans les livrets d'accueil des patients qui renverront à la page dédiée du site cancer.fr.

Enfin, les responsables des sources de données alimentant le registre national des cancers mettront à jour les notices et supports d'information afférents pour informer les personnes concernées que leurs données à caractère personnel sont susceptibles d'alimenter le registre national des cancers et d'être mises à disposition et réutilisées par d'autres acteurs aux fins de recherches, études ou évaluations.

Dans ce cadre, les responsables des sources de données devront renvoyer vers le site Internet cancer.fr et mentionner la possibilité pour les personnes concernées de consulter la rubrique dédiée au registre national des cancers afin de disposer des informations actualisées sur le registre, sur les traitements de données déjà réalisés ou en cours ainsi que sur les modalités d'exercice de droits sur leurs données à caractère personnel.

III. Cadre facilitant l'utilisation et la mise à disposition des données

L'INCa est autorisé à accéder à l'ensemble des données présentes dans le registre national des cancers uniquement pour la réalisation de ses missions.

Pour les destinataires de données du registre national des cancers, la mise à disposition de jeux de données est restreinte aux recherches, études ou évaluations intervenant dans le domaine de la cancérologie et juridiquement autorisés. Ces jeux de données sont limités aux catégories de données strictement nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques à ces travaux.

Le registre national des cancers est susceptible de constituer une source de données utilisable dans le cadre des traitements de données à caractère personnel dans le domaine de la santé ayant pour finalité de répondre, en cas de situation d'urgence, à une alerte sanitaire et d'en gérer les suites.

Enfin, afin de permettre un cadre harmonisé pour la réutilisation des données de santé, l'INCa transmet à la PDS les informations et caractéristiques relatives aux données présentes dans le registre national des cancers. Ces métadonnées, qui comprennent la liste des jeux de valeurs et des caractéristiques du catalogue des données présentes dans le registre national des cancers, sont partagées et mises à disposition sur le site Internet de la PDS.

IV. Communication autour du registre national des cancers

Afin d'assurer une communication harmonisée autour des données issues du registre national des cancers, les supports de communication relatifs aux études s'appuyant sur les données du registre font apparaître le logo du registre national des cancers.

Vu au titre du CNP par la secrétaire générale,



Virginie MAGNANT

Pour la ministre et par délégation :
Le directeur général de la santé,



Grégory EMERY