

## « Le registre national des cancers constitue un fourre-tout hétérogène de données sensibles, couvrant de multiples facettes de la vie privée »

**Dans une tribune au « Monde », trois professionnels de la santé publique alertent sur la dimension liberticide du registre national des cancers, créé pour mieux cerner les causes de la maladie mais qui, selon eux, prévoit une collecte de données personnelles inquiétante et inutilement exhaustive.**

Avec plus de 430 000 nouveaux cas de cancer chaque année, la lutte contre les cancers est une priorité de santé publique en France, ce qui explique que le Parlement a voté à l'unanimité la loi du 30 juin 2025 pour la création d'un registre national des cancers, dont la gestion est confiée à l'Institut national du cancer.

Des interrogations se sont exprimées sur l'efficacité d'un tel dispositif et sur sa pertinence, au vu des données déjà disponibles. Sans revenir sur ces questionnements, qui restent entiers, nous souhaitons attirer l'attention sur les atteintes aux libertés fondamentale posées par le décret du 26 décembre 2025 qui définit les modalités de la mise en œuvre du registre. Il s'agit essentiellement de la définition extensive des personnes potentiellement concernées, de données parfois sans rapport avec les missions du registre et de la négation du droit des personnes vis-à-vis de leurs données personnelles.

Le registre a pour objet de « centraliser les données qui concernent les personnes suspectées d'être atteintes d'un cancer, bénéficiant de soins relatifs au cancer, étant ou ayant été atteintes d'un cancer ». Cette définition très large et floue, qui inclut les personnes mineures, concerne potentiellement la totalité de la population, chacun pouvant être suspecté d'être atteint d'un cancer.

### **Un dispositif tentaculaire**

De nombreuses données concernant les cancers existent déjà. Le système national des données de santé (SNDS) enregistre pratiquement tous les cas de cancer qui surviennent parmi les 69 millions d'habitants de la France. Il existe également 25 registres épidémiologiques locaux des cancers couvrant environ le quart de la population. Les données actuellement disponibles permettent donc la connaissance suffisamment précise de la fréquence des différents types de cancer, à l'échelle nationale, mais aussi pour les zones non couvertes par les 25 registres locaux, voire à très petite échelle territoriale.

Cependant, il est vrai que les données SNDS présentent des limites importantes relatives, notamment, à l'absence d'information anatomopathologique ou au stade de la maladie, des données pourtant cruciales pour assurer la mise en place des meilleurs traitements. Et, lorsqu'il

s'agit de répondre à des questions précises de recherche, il est parfois nécessaire de recueillir des données supplémentaires.

Pour autant, ces limites ne justifient pas un dispositif tentaculaire. La loi de juin 2025 précise, en conformité avec la loi Informatique et libertés et le règlement général sur la protection des données (RGPD), que « l'Institut national du cancer collecte et traite à ces fins les données à caractère personnel strictement nécessaires à la réalisation de ses missions ».

Or le décret liste des données personnelles, parfois définies de façon floue, dont on peine à comprendre la pertinence au regard des missions du registre national. Il en va ainsi des informations liées aux maladies professionnelles indemnisées dont la plupart – comme les troubles musculosquelettiques – n'ont rien à voir avec le cancer, ou des prestations en espèces versées au titre des accidents du travail, de la maternité et de la paternité.

### **Sans limites et sans contrôle**

Quant aux « données relatives aux déterminants de santé, notamment relatives aux déterminants sociaux et environnementaux », elles couvrent potentiellement des domaines immenses et si divers qu'il serait possible de collecter, sans limites et sans contrôle, et potentiellement pour toute la population, n'importe quelles données, sur le revenu, le logement, la famille, le travail, les loisirs, les lieux de vie, les relations sociales ou amoureuses, l'activité et les orientations sexuelles...

Ces données, incluant les adresses et dates de naissance exactes, proviendraient de nombreuses sources : SNDS, registres locaux des cancers, établissements de santé, laboratoires d'analyses, programmes de dépistages organisés, services d'urgence, bases de données relatives aux personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Tous les acteurs gérant ces données devraient obligatoirement les transmettre au registre national de façon exhaustive.

Il ne s'agit pas d'un registre des cancers à proprement parler, mais d'un gigantesque dispositif permanent concernant potentiellement toute la population française, constituant un fourre-tout hétérogène de données souvent très sensibles, couvrant de multiples facettes de la vie privée. Le décret prend le contre-pied de la loi Informatique et libertés et du RGPD, qui reposent sur le principe de minimisation des données, en lui substituant ce qu'on peut qualifier de « principe de maximisation ». La Commission nationale de l'informatique et des libertés a d'ailleurs émis des réserves, que le décret n'a pas prises en compte.

### **Refus d'un droit d'opposition**

Un aspect particulièrement choquant est le choix délibéré, en contradiction complète avec l'esprit du RGPD, d'écarter l'information individuelle des personnes faisant l'objet de la collecte de leurs données et de leur refuser la possibilité d'exercer un droit d'opposition, leur déniaient ainsi la responsabilité de leurs données personnelles.

Le décret fait de facto du cancer une maladie à déclaration obligatoire, ce qui est exorbitant et ne peut en aucune façon être justifié, ni scientifiquement ni éthiquement. Seul un nombre restreint de maladies, comme la méningite à méningocoques, est à déclaration obligatoire pour maîtriser un risque de contagion et permettre une intervention spécifique et rapide. Mais, que l'on sache, le cancer n'est pas une maladie contagieuse !

Ce que nous remettons en cause n'est pas le principe de mieux enrichir, coordonner et exploiter les données sur le cancer en France, qui peuvent en effet être améliorées. Mais il n'est ni justifié ni acceptable de rendre obligatoire, sans information préalable, et potentiellement pour toute la population, la collecte permanente sans discernement, ni limite, ni contrôle, de nombreuses données personnelles sensibles, dont certaines sont sans rapport avec les objectifs que la loi fixe au registre national des cancers.

Les signataires : William Dab, médecin, docteur ès sciences, professeur émérite du Conservatoire national des arts et métiers, ancien directeur général de la santé (2003-2005) et ancien membre du comité exécutif de l'Organisation mondiale de la santé. Il est l'auteur notamment de « Santé et environnement » (PUF, « Que sais-je ? », 2020, 5e rééd. 2026) et de « Santé publique et démocratie » (L'Harmattan, 370 pages, 38 euros) ; Marcel Goldberg, professeur émérite de santé publique à l'université Paris Cité, ancien président de l'Association des épidémiologistes de langue française ; André Loth, ancien administrateur général auprès des ministères sociaux.

*par William Dab, Marcel Goldberg Et André Loth*

