

Ministère de la Santé et des Services sociaux

Registre québécois du cancer

Fascicule d'information générale
et historique

Direction de la cancérologie – Août 2025

ÉDITION :

La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux

Le présent document s'adresse spécifiquement aux intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et n'est accessible qu'en version électronique à l'adresse :

www.msss.gouv.qc.ca, section **Publications**

Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et dans le seul but d'alléger le texte.

Dépôt légal – 2025

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : 978-2-555-01771-9 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion de ce document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction de ce document ou son utilisation à des fins personnelles, d'étude privée ou de recherche scientifique, mais non commerciales, sont permises à condition d'en mentionner la source.

© Gouvernement du Québec, 2025

TABLE DES MATIÈRES

Historique du Registre québécois du cancer	1
Quelles sont les données disponibles dans le RQC?	1
Qui sont les registraires en oncologie?	2
À quoi servent ces données?	2
Quels indicateurs sont produits?	2
Comment interpréter les données du RQC?	3
Qui peut avoir accès aux données du RQC?	4
Comment demander des données au RQC?	4
ANNEXE 1	6

Historique du Registre québécois du cancer

Le Registre québécois du cancer (RQC) est le registre central contenant des informations sur l'ensemble des personnes atteintes de cancer au Québec. Il a été constitué initialement en intégrant les données de 1984 à 2010 provenant du Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ). Ce dernier était alimenté par la base de données sur la Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ÉCHO), par des données provenant du Fichier des décès du Registre des événements démographiques (RED) et de données provenant des registres d'autres provinces du Canada.

Une phase de transition a débuté dans les années 2011 et 2012 afin d'ajouter des informations issues des rapports de pathologie et de certains registres locaux de cancer (RLC) qui existaient avant 2013. L'information extraite des rapports de pathologie a permis d'identifier, en plus des cas incidents de cancer, une importante proportion de cas prévalents de cancer pour laquelle la date de diagnostic a été fixée au cours de cette période de transition et non au cours de la véritable année de diagnostic. Malgré d'importants travaux réalisés pour valider et corriger ces données, la proportion élevée de cas prévalents ne permet pas de les comparer avec celles des autres années.

À partir de 2013, les RLC implantés dans tous les établissements hospitaliers du Québec, qui offrent des soins et des services en cancérologie, sont devenus la source d'information principale du RQC. Les RLC utilisent les informations du dossier médical des individus atteints du cancer. Cela inclut, entre autres, les informations provenant des rapports de pathologie, de MED-ÉCHO, de laboratoire et d'imagerie. Ils tiennent également compte des traitements administrés aux patients ainsi que des rendez-vous en consultation externe d'oncologie afin d'alimenter le RQC. L'utilisation du progiciel SARDO, permettant la compilation, la consolidation et la transmission des données des RLC, a été instaurée dans l'ensemble des établissements pour regrouper les informations d'un patient traité dans plusieurs établissements.

La figure ci-dessous présente les différentes sources d'information qui alimentent le RQC au cours des années.

Années	1984 – 2010	2011 – 2012	À partir de 2013
Période du RQC Principales sources d'informations	FiTQ MED-ÉCHO Fichier des décès Données hors Québec	Années de transition MED-ÉCHO Fichier des décès Données hors Québec Rapports de pathologie	RQC actuel (SARDO) Fichier des décès Données hors Québec RLC

Quelles sont les données disponibles dans le RQC?

Plusieurs variables liées aux personnes atteintes de cancer sont recueillies dans le RQC. La liste complète de ces variables figure dans le [Cadre normatif](#). À ce stade, certaines variables, comme les informations sur la stadification des tumeurs et la première ligne de traitement, ont été colligées et sont en cours de validation. Ainsi, les variables disponibles dans le RQC incluent principalement des données sur la personne (p. ex. : sexe, date de naissance, date du décès) et la tumeur (p. ex. : date et lieu du diagnostic, topographie de la tumeur, stade clinique et pathologique). Ces données proviennent principalement des RLC qui sont exploitées par les registraires en oncologie.

La liste complète des variables disponibles à ce jour ainsi que la période de disponibilité est présentée en annexe au Tableau 1.

Qui sont les registraires en oncologie?

Les registraires en oncologie sont responsables de la collecte, de la saisie et de l'exploitation des données relatives au cancer. Les registraires analysent et interprètent l'information médicale contenue dans le dossier de chaque patient selon les critères d'admissibilité et les standards internationaux utilisés pour les registres de cancer. La saisie et le codage des données cliniques s'effectuent, entre autres, à l'aide de guides de référence qui assurent l'uniformité, la comparabilité et la qualité des données. Une fois enregistrées et validées dans le système local d'information du RLC, les données sont transmises au système central d'information afin d'alimenter la banque de données du RQC. Ainsi, l'expertise des registraires en cancérologie permet d'assurer la qualité des données des RLC, ce qui contribue à fournir une liste exhaustive des cas de cancer déclarés au Québec.

À quoi servent ces données?

Les données du RQC, en complément avec les données de mortalité, servent à brosser un portrait évolutif et comparatif de la situation du cancer au Québec au fil des années, et ce, grâce à la production d'indicateurs appropriés. Elles permettent également d'informer la population sur son état de santé et certains déterminants liés au cancer. Par ailleurs, elles servent à soutenir les cliniciens, les chercheurs et les décideurs dans le but d'améliorer la connaissance ainsi que la planification et l'organisation des soins et des services offerts aux personnes atteintes du cancer ou à risque. De plus, l'information du RQC permet de répondre à des besoins plus spécifiques, notamment de la part des réseaux de santé publique et de cancérologie du Québec. En définitive, le RQC devrait permettre d'avoir une vue d'ensemble des trajectoires de soins en cancérologie et de contribuer à l'appréciation de la performance du réseau de cancérologie.

Quels indicateurs sont produits?

Les principaux [indicateurs](#) populationnels produits à l'aide des données du RQC sont :

- L'incidence, soit le nombre de nouveaux cas de cancer.
- La prévalence, soit le nombre de personnes vivant avec le cancer.
- La mortalité attribuable au cancer.
- La survie relative au cancer.

Ces indicateurs sont présentés dans le [Tableau de bord des statistiques du RQC du ministère de la Santé et Services sociaux \(MSSS\)](#) et ils sont disponibles dans la **section cancérologie** pour la population générale (tous âges) ainsi que pour les cancers pédiatriques. Cet outil interactif est mis à jour régulièrement.

Le tableau de bord du RQC présente des données sur l'incidence, la prévalence, la mortalité attribuable au cancer et la survie, tant pour les cancers pédiatriques que pour les cancers de l'adulte (tous âges confondus). L'incidence représente le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués dans une période donnée, souvent une année, tandis que la mortalité attribuable au cancer correspond au nombre de décès dont la cause initiale est le cancer. La prévalence fondée sur la personne représente le nombre de personnes vivant avec un cancer à une période donnée en tenant compte de l'incidence et de la survie

relative à ce cancer. Ces données peuvent être ventilées selon le type de cancer, le groupe d'âge, le sexe et la région de résidence pour les cancers de l'adulte (tous âges confondus). Des taux d'incidence et de mortalité, ajustés selon l'âge et basés sur une population de référence (Québec ou Canada), ainsi que des proportions de prévalence pour 100 000 personnes, sont également disponibles. Les taux normalisés selon l'âge correspondent à un ajustement du nombre de nouveaux cas ou de décès par rapport à la structure d'âge d'une population de référence. Cette méthode permet ainsi d'éliminer les fluctuations attribuables aux variations démographiques. La survie pour tous les âges confondus à 1, 3 ou 5 ans est également présentée selon le type de cancer et le sexe. Elle estime la proportion de personnes qui ont été diagnostiquées d'un cancer, et qui sont toujours vivantes au cours d'une période donnée après leur diagnostic.

Comment interpréter les données du RQC?

L'interprétation des données du RQC nécessite une bonne compréhension du registre et elle comporte certaines limitations. Le RQC comprend trois périodes pour lesquelles les sources d'informations et les méthodologies de collecte diffèrent de manière importante :

- 1) Le FiTQ qui se basait principalement sur MED-ÉCHO (2010 et moins).
- 2) La période de transition qui inclut les rapports de pathologie (2011-2012).
- 3) La période du RQC qui s'alimente principalement auprès des RLC (2013 et plus).

Le changement de sources d'information et de la méthodologie de collecte rend ces périodes peu comparables entre elles.

De plus, l'utilisation de l'information provenant des rapports de pathologie et de certains RLC préexistants durant les années de transition, principalement en 2011 et 2012, a permis d'identifier plusieurs cas prévalents pour lesquels la véritable date de diagnostic était antérieure. À titre d'exemple, un cas de cancer de la prostate diagnostiqué pour la première fois par biopsie en 2010 ne se retrouverait pas dans le FiTQ, car la personne n'avait pas été hospitalisée. Puisque ces cas de cancer requièrent une surveillance active, une seconde biopsie qui aurait été réalisée l'année suivante, en 2011, serait captée et elle apparaîtrait dans le rapport de pathologie. Ces rapports étant considérés comme une source de données dans cette période, ce cas serait alors déclaré avec une date de diagnostic en 2011, alors que la date réelle de diagnostic était en 2010. Des situations semblables ont pu survenir avec d'autres types de cancer ne nécessitant pas d'hospitalisation pour établir le diagnostic.

Des récurrences ont également pu être considérées comme des cas de cancers incidents lors du passage du FiTQ au RQC, ce qui a occasionné des doublons pour un même individu. Ainsi, en 2011, lorsque seules les informations disponibles dans un rapport de pathologie étaient prises en compte, un certain type de cancer pouvait être codé comme un diagnostic primaire, alors qu'il s'agissait en réalité d'une métastase à cet organe, liée à un cancer déjà existant. À partir de 2013, l'analyse complète des dossiers permet d'éviter ce type d'erreur. D'autres doublons ont aussi pu être créés en raison d'une codification différente d'une même tumeur par deux sources différentes. Enfin, les cas identifiés à partir du fichier des décès du RED, dont la date de diagnostic était inconnue, ont également été classés dans ces années de transition.

Plusieurs travaux¹ ont permis de mieux comprendre l'ampleur des variations des données sur les deux années de transition et d'apporter des modifications au système afin de corriger ces erreurs. Ces travaux ont notamment permis d'éliminer un bon nombre de doublons, de compléter l'information sur la latéralité d'une tumeur et de préciser des cancers codés comme des sièges primaires inconnus. Néanmoins, les données d'incidence des années 2011 et 2012 doivent être interprétées avec prudence. Ainsi, il est suggéré d'inscrire une note ou de les ombrager lors de la présentation de résultats.

Qui peut avoir accès aux données du RQC?

Les données du RQC peuvent être présentées et transmises sous différents formats, par exemple un tableau de bord, des tableaux de données agrégées, des fichiers de données, etc. Les données peuvent être communiquées à des utilisateurs variés, pour différentes fins selon certaines conditions, ententes ou autorisations applicables. Plus particulièrement, ces données sont communiquées aux destinataires suivants :

- L'ensemble de la population.
- Les établissements de santé et de services sociaux du Québec.
- Le Sous-ministériat à la prévention et à la santé publique du MSSS et les dix-huit directions régionales de santé publique.
- L'Institut national de santé publique du Québec.
- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.
- L'Institut de la statistique du Québec.
- Des chercheurs.
- Statistique Canada.
- La Société canadienne du cancer.
- L'Association nord-américaine des registres centraux du cancer (*North American Association of Central Cancer Registries*).
- Le Centre international de Recherche sur le cancer (*International Agency for Research on Cancer*).

Comment demander des données au RQC?

Un utilisateur des données peut acheminer une demande de données agrégées en écrivant à l'adresse courriel suivante : [rhc@msss.gouv.qc.ca](mailto:rqc@msss.gouv.qc.ca). Cette dernière doit contenir une ou des questions claires afin de bien comprendre le besoin et de faciliter la création des tableaux de résultats. De plus, la demande doit préciser les variables requises, notamment le siège tumoral, le sexe, la région de résidence et les groupes d'âge ainsi que leur format si nécessaire (p. ex. : des groupes d'âge quinquennaux ou par décennie). Il est important de noter que certaines restrictions s'appliquent à la présentation des données. Par exemple, une cellule comportant moins de cinq individus devra être effacée et elle ne sera pas présentée afin d'assurer qu'il ne soit pas possible d'identifier des individus. Un utilisateur de données peut être accompagné par une personne conseillère du MSSS dans sa demande. Celle-ci fournira à l'utilisateur les données selon le format voulu (p. ex. : banque de données, tableaux, etc.) et, au besoin, des conseils sur l'interprétation et la présentation des données.

¹ [Registre québécois du cancer - Incidence du cancer au Québec pour l'année 2011 : Données préliminaires et considérations méthodologiques - Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux.](#)
[Registre québécois du cancer - Incidence du cancer au Québec pour l'année 2012 : Données préliminaires et considérations méthodologiques - Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux.](#)

Les chercheurs désirant obtenir une extraction de données unitaires du RQC doivent obtenir, au préalable, les autorisations en fonction des dispositions prévues à la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (R.L.R.Q. chapitre R.22.1). Ils doivent ensuite transmettre ces autorisations au responsable de la protection des renseignements personnels du MSSS. Cependant, nous encourageons les chercheurs à valider la disponibilité des données qu'ils souhaitent obtenir avec l'équipe du RQC avant d'entreprendre les démarches d'octroi d'autorisations. Un accompagnement spécifique peut être offert aux chercheurs pour aider à préciser les variables du RQC pertinentes afin de répondre au besoin ou à la question de recherche.

Si vous avez besoin de plus d'information, vous pouvez écrire au rqc@msss.gouv.qc.ca.

ANNEXE 1

Tableau 1. Liste des variables disponibles pour une autorisation de la Commission d'accès à l'information pour un projet de recherche

Éléments du RQC	Descriptif	Période de disponibilité Depuis :
P1	Numéro d'assurance maladie	1984
P2	Date de naissance	1984
P3	Sexe	1984
P4	Nom de famille	1984
P5	Prénom	1984
P7	Nom de la mère	1984
P8	Prénom de la mère	2000
P9	Nom du père	2000
P10	Prénom du père	1984
P11	Lieu de naissance	1984
P13	Date du décès	1984
P14	Cause initiale du décès	1984
P15 à P24	Causes secondaires du décès 1 à 10	2013
P27	Lieu du décès	1984
P28	Établissement/Installation du décès	1984
T2	Code postal au diagnostic	1984
T3	Municipalité	2013
T4	Code de municipalité	1984
T5	Date du diagnostic du cancer	1984
T6	Méthode utilisée pour établir la date du diagnostic	1984
T7	Lieu du diagnostic	1984
T10	Méthode de confirmation du diagnostic	2013
T11	Topographie (siège primaire) de la tumeur	1984
T12	Latéralité	1984
T13	Histologie (morphologie)	1984
T14	Code de comportement	1984
T15	Grade ou différenciation	Données en cours de validation* 2013 à 2017
T18	Invasion lymphovasculaire	Données en cours de validation* 2018 : Colon et rectum, sein, poumon, prostate
T95	T clinique du TNM	Données en cours de validation*
T96	Suffixe du T clinique du TNM	2018 : Colon et rectum (C18.0-C20.9)
T97	N clinique du TNM	2018 : Sein (C50.0 à C50.9)
T98	Suffixe du N clinique du TNM	2018 : Poumon (C34.0 à C34.9)
T99	M clinique du TNM	2018 : Prostate (C61.9)
T100	Stade clinique TNM	2024 : Col de l'utérus (C53.0 à C53.9)

Éléments du RQC	Descriptif	Période de disponibilité Depuis :
T101	T pathologique du TNM	
T102	Suffixe du T pathologique du TNM	
T103	N pathologique du TNM	
T104	Suffixe du N pathologique du TNM	
T105	M pathologique du TNM	
T106	Stade pathologique TNM	
T107	T post-traitement néoadjuvant du TNM	
T108	Suffixe du T post-traitement néoadjuvant du TNM	
T109	N post-traitement néoadjuvant du TNM	
T110	Suffixe du N post-traitement néoadjuvant du TNM	
T111	M post-traitement néoadjuvant du TNM	
T112	Stade post-traitement néoadjuvant du TNM	
T122	Grade clinique	
T123	Grade pathologique	
T124	Grade post-traitement néoadjuvant	
T125	Sommaire des récepteurs d'œstrogène	Données en cours de validation* 2018 : Sein (C50.0 à C50.9)
T126	Sommaire des récepteurs de la progestérone	
T127	Sommaire général du HER2	
T130	Score de récurrence Oncotype DX - Invasif	Données en cours de validation* 2018 : Prostate (C61.9)
T131	Valeur du test de l'APS	
TD1	CLSC, RLS et RSS de résidence permanente de la personne	1984
TD2	Code de région du diagnostic	1984

Pour plus d'information sur les variables, veuillez vous référer au Cadre normatif du RQC.

*Les données actuellement en validation seront disponibles au cours de l'année 2025.

