

La production de l'information statistique en cancérologie

Cadre de référence

Août 2026

ÉDITION

Cette publication a été réalisée par le Sous-ministériat à la santé physique et à la pharmaceutique en collaboration avec la Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Le présent document est disponible uniquement en version électronique à l'adresse : publications.msss.gouv.qc.ca.

Pour plus d'information : Quebec.ca/gouv/santé-services-sociaux

Dépôt légal – 2026

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN 978-2-555-04559-0 (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, 2026

RÉDACTION ET COLLABORATEURS

Le Cadre de référence sur la production de l'information statistique en cancérologie a été élaboré par la Direction de la cancérologie (DC) du Sous-ministériat à la santé physique et à la pharmaceutique du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS).

DIRECTION DES TRAVAUX

M. Jean Latreille, directeur national, DC, MSSS

Mme Mélanie Morneau, directrice, DC, MSSS

M. Guillaume Ruel, directeur adjoint, Direction adjointe du dépistage et de la surveillance (DADS), MSSS

RÉDACTION

Mme Johanne Labbé, professionnelle, DADS, MSSS

M. Guillaume Ruel, directeur adjoint, DADS, MSSS

COLLABORATION AU CONTENU

Mme Annie Bourassa, conseillère stratégique, DC, MSSS

Mme Joëlle Sarra-Bournet, professionnelle, DADS, MSSS

CONCEPTION DE LA MISE EN PAGE INTÉRIEURE

Mme Joëlle Sarra-Bournet, professionnelle, DADS, MSSS

REMERCIEMENTS

La DC tient à remercier toutes les personnes du MSSS et des organismes gouvernementaux consultées qui ont contribué, par leurs commentaires, à la production de ce Cadre de référence.

MOT DE LA DIRECTRICE DE LA CANCÉROLOGIE

Le cancer demeure un enjeu majeur pour la santé de la population québécoise. Son impact sur les personnes touchées, leurs proches et le système de santé exige une action gouvernementale concertée basée sur des choix éclairés. Pour y parvenir, l'accès à une information juste et de qualité est essentiel afin de mieux comprendre la situation, d'orienter les priorités et de soutenir l'amélioration continue des soins et des services offerts en cancérologie.

La production de l'information statistique joue à cet égard un rôle fondamental. Elle permet de réfléchir sur les enjeux, d'appuyer la prise de décision et de soutenir l'effort collectif en cancérologie. Par sa portée transversale, elle contribue à renforcer la cohérence des interventions, à alimenter les orientations stratégiques et à favoriser une compréhension partagée de la situation du cancer au Québec.

Dans un environnement en constante évolution, il devient nécessaire d'adopter une vision globale et structurée de la production de l'information statistique en cancérologie. Cette dernière doit reposer sur une utilisation optimale et judicieuse des données disponibles, sur une attention soutenue à la qualité de l'information et sur une collaboration étroite entre les acteurs concernés.

C'est dans cette perspective que s'inscrit le présent cadre de référence, lequel vise à offrir des balises communes afin de soutenir une production d'information cohérente, pertinente et porteuse de valeur pour l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux.

Je remercie sincèrement l'ensemble des personnes qui ont contribué à la réalisation de cet ouvrage et plus particulièrement les membres de l'équipe qui ont rendu ce travail possible.

Mélanie Morneau

Directrice

Direction de la cancérologie

Sous-ministériat à la santé physique et à la pharmaceutique

Ministère de la Santé et des Services sociaux

MOT DU DIRECTEUR ADJOINT DU DÉPISTAGE ET DE LA SURVEILLANCE

Dans un contexte marqué par des transformations majeures du réseau de la santé et des services sociaux au Québec, ainsi que par l'évolution des rôles et responsabilités du ministère de la Santé et des Services sociaux, la production de l'information statistique en cancérologie revêt une importance stratégique renouvelée.

La cancérologie constitue un domaine où la qualité, la cohérence et la comparabilité de l'information statistique sont essentielles pour orienter les soins et les services ainsi que les interventions visant à améliorer la santé de la population. Or, la production de cette information repose sur la collaboration de plusieurs instances clés, notamment la Direction de la cancérologie du MSSS, 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, Santé Québec ainsi que d'autres directions du MSSS, dont les contributions sont complémentaires. Le présent cadre de référence met ainsi en lumière la nécessité d'un travail concerté entre ces partenaires, fondé sur le partage de données, de l'information, des connaissances et de l'expertise, dans une perspective de cohérence et d'amélioration continue.

Par ailleurs, ce cadre énonce des principes directeurs qui guideront l'ensemble des actions à venir. Il propose notamment de disposer de nouvelles données et de données de qualité, à favoriser le jumelage afin d'enrichir les analyses et à approfondir l'exploitation des informations disponibles. Il met également de l'avant l'importance d'assurer la comparabilité de l'information statistique, de même que l'adéquation entre l'information produite et les besoins des décideurs, des cliniciens et des organismes partenaires.

De plus, les stratégies de réalisation proposées s'inscrivent dans une volonté de structurer et d'opérationnaliser ces principes. Elles prévoient la mise en place d'un comité dédié à la production de l'information statistique en cancérologie, la détermination d'un domaine d'informations en cancérologie clairement défini ainsi que le partage concerté des données liées à ce domaine. Ces leviers permettront de soutenir une gouvernance cohérente et une production d'information intégrée, au bénéfice de l'ensemble du système de santé.

Enfin, je saisis cette occasion pour remercier tous les membres de l'équipe de la Direction adjointe du dépistage et de la surveillance qui partagent une vision commune et qui travaillent avec cœur et ténacité pour produire une information statistique de qualité, pertinente et utile à la cancérologie.

Guillaume Ruel

Directeur adjoint

Direction adjointe du dépistage et de la surveillance

Sous-ministériat à la santé physique et à la pharmaceutique

Ministère de la Santé et des Services sociaux

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1. LE CONTEXTE.....	2
1.1 Le cancer	2
1.1.1 L'ampleur de ce problème de santé.....	2
1.1.2 Le fardeau de cette maladie	2
1.2 Le Programme québécois de cancérologie	3
1.3 Principales fonctions ministérielles relatives à la production de l'information statistique en cancérologie.....	4
1.3.1 Évaluation de la performance du Programme québécois de cancérologie	4
1.3.2 Surveillance du cancer	5
1.4 Principales étapes de la production de l'information statistique	6
1.5 Orientations prioritaires du Programme québécois de cancérologie	8
2. PORTRAIT DE LA PRODUCTION DE L'INFORMATION STATISTIQUE.....	9
2.1 Banques de données	9
2.2 Types d'analyses statistiques effectuées.....	10
2.3 Acteurs produisant l'information	10
2.3.1 Direction de la cancérologie.....	11
2.3.2 Institut national d'excellence en santé et en services sociaux	11
2.3.3 Institut national de santé publique du Québec.....	11
2.3.4 Institut de la statistique du Québec.....	12
2.3.5 Santé Québec.....	12
2.3.6 Autres directions du MSSS	12
2.4 Développement du Dossier santé numérique	13
2.5 Soutien à la recherche en cancérologie.....	13
3. PRINCIPES DIRECTEURS	14
3.1 S'assurer de l'adéquation entre l'information produite et les besoins	14
3.2 Disposer de données supplémentaires et de données de qualité.....	14
3.3 Favoriser le jumelage de banques de données.....	15
3.4 Approfondir les analyses de données	15
3.5 Partager les données, les connaissances et l'expertise	15
3.6 Favoriser la comparabilité de l'information statistique	16
4. STRATÉGIES DE RÉALISATION	17
4.1 Mise en place d'un comité sur la production de l'information statistique en cancérologie	17
4.2 Détermination du domaine d'informations en cancérologie et partage des données de ce domaine..	17
5. CONCLUSION	18
RÉFÉRENCES	19

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Continuum de soins et de services en cancérologie	3
Figure 2.	Principales fonctions ministérielles relatives à la production de l'information statistique en cancérologie	4
Figure 3.	Parcours de la création de l'information statistique en cancérologie	6
Figure 4.	Principales étapes de production de l'information statistique en cancérologie	7

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

CPISC	Comité sur la production de l'information statistique en cancérologie
DSN	Dossier santé numérique
DSP	Directions de santé publique
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISQ	Institut de la statistique du Québec
LGGRIOPEG	Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement
LGSSSS	Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux
LRSSS	Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux
LSP	Loi sur la santé publique
MED-ECHO	Banque de données Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PQC	Programme québécois de cancérologie
PQDCS	Programme québécois de dépistage du cancer du sein
RLC	Registres locaux de cancer
RLRQ	Recueil des lois et des règlements du Québec
RPAM	Régime public d'assurance médicaments
RQC	Registre québécois du cancer
RSOSi	Recherche de sang occulte dans les selles
SIMASS	Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés
SI-PQDCS	Système d'information du programme québécois de dépistage du cancer du sein
VPH	Virus du papillome humain

GLOSSAIRE

Données agrégées	Données unitaires qui sont regroupées, par exemple, par régions sociosanitaires, groupes d'âge, etc.
Données unitaires	Données recueillies au niveau de l'unité d'observation la plus fine possible, comme une personne, un événement (ex. : hospitalisation) ou une intervention (ex. : une chirurgie).
Indicateur	Valeur numérique servant à quantifier un phénomène ou une caractéristique en la contextualisant, souvent à l'aide d'un ratio, d'un pourcentage ou d'un taux, et qui permet de faire des comparaisons (Institut canadien d'information sur la santé).
Information statistique	Résultat du traitement, de l'analyse et de l'interprétation des données ayant pour but de décrire, d'expliquer ou de prévoir un phénomène (Statistique Canada, 2021).
Mesure	Valeur numérique servant à quantifier un phénomène ou une caractéristique (ex. : nombre annuel de chirurgies), sans permettre d'effectuer des comparaisons (Institut canadien d'information sur la santé).
Outils de Business Intelligence	Logiciels qui analysent et visualisent les données pour aider à la prise de décision en transformant l'information en tableaux de bord interactifs et en rapports exploitables.

INTRODUCTION

Avec l'adoption de la Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux (LGSSSS) (RLRQ, chapitre G-1.021), les responsabilités ministérielles ont évolué et la fonction du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) sur l'appréciation et l'évaluation des résultats en matière de santé et de services sociaux a été confirmée. L'évaluation figure d'ailleurs parmi les grandes responsabilités du MSSS. La surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants représente également une fonction ministérielle, reconnue dans la Loi sur la santé publique (LSP) (RLRQ, chapitre S-2.2).

Pour le secteur de la cancérologie, la responsabilité de ces deux fonctions ministérielles est déléguée à la Direction de la cancérologie, laquelle a pour mission d'orienter, de coordonner et d'évaluer l'action gouvernementale visant à diminuer le fardeau du cancer au Québec. Ainsi, adaptées au secteur de la cancérologie, ces fonctions consistent respectivement en l'évaluation de la performance du Programme québécois de cancérologie (PQC) et en la surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer (nommée ci-après surveillance du cancer).

L'exercice de ces fonctions implique plusieurs activités, dont celles relatives à la production statistique de l'information. Or, en cancérologie, ces activités sont réparties entre plusieurs acteurs qui proviennent du MSSS, de Santé Québec et de ses établissements, d'organismes gouvernementaux partenaires et du secteur de la recherche. De plus, la réalisation de ces activités s'inscrit dans un contexte de transformations structurelles majeures avec la mise en place de Santé Québec, le virage vers le Dossier santé numérique et l'entrée en vigueur de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (RLRQ, chapitre R-22.1) qui encadre désormais la protection des renseignements personnels de santé et de services sociaux.

Dans ces circonstances, il convient de se doter d'une vision claire et cohérente des actions à poser au cours des prochaines années afin de s'assurer que tous les acteurs concernés par la production de l'information statistique en cancérologie s'unissent et travaillent vers des objectifs communs en vue de renforcer et d'optimiser ces activités.

Le présent cadre de référence vise à énoncer les principes qui guideront la production de l'information statistique en cancérologie afin de soutenir la Direction de la cancérologie dans l'exercice de ses fonctions d'évaluation de la performance du PQC ainsi que de surveillance du cancer. Il vise également à proposer des stratégies pour mettre en œuvre ces principes.

Ce cadre s'inscrit en complémentarité avec les [Orientations prioritaires 2023-2030 du Programme québécois de cancérologie](#) (MSSS, 2023a), puisque les principes qui y sont énoncés contribueront à la mise en œuvre des orientations de l'axe 8, intitulé *La surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer et l'analyse de la performance du réseau de cancérologie*.

Mais avant de présenter ces principes et les stratégies permettant leur mise en œuvre, il y a lieu d'offrir une mise en contexte rappelant l'impact du cancer sur notre société, une définition de certaines notions utilisées dans ce cadre de référence, de même qu'une description de la situation actuelle de la production de l'information en cancérologie.

1. LE CONTEXTE

1.1 LE CANCER

1.1.1 L'AMPLEUR DE CE PROBLÈME DE SANTÉ

Le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués en 2024 dans la population québécoise est d'environ 66 800, comparativement à environ 52 600 en 2013. Le taux d'incidence de cancer normalisé selon l'âge, qui tient compte des différences dans la structure d'âge, est toutefois demeuré relativement stable au cours des dernières années. En 2024, ce taux est estimé à 727,7 nouveaux diagnostics par 100 000 personnes comparativement à 726,8 en 2013 (MSSS, 2025a).

Par ailleurs, au Québec, près de 302 000 personnes vivantes au 1^{er} janvier 2022 avaient reçu un diagnostic de cancer au cours des dix années précédentes¹ (MSSS, 2025a). Ce nombre a augmenté au fil des ans en raison notamment d'une amélioration de la survie à la suite d'un cancer. En effet, le taux de survie relative normalisé selon l'âge indique que 67,0 % des personnes ayant reçu un diagnostic de cancer au cours de la période s'échelonnant de 2014 à 2016 ont survécu à leur cancer pendant au moins cinq ans, comparativement à 57,1 % de celles ayant reçu leur diagnostic au cours de la période de 1999 à 2001 (MSSS, 2025a).

En raison de l'accroissement et du vieillissement de la population, de la détection de plus en plus précoce du cancer grâce au dépistage ainsi que de la disponibilité de nouveaux traitements, le nombre de personnes vivant avec un cancer va continuer d'augmenter au cours des prochaines années.

1.1.2 LE FARDEAU DE CETTE MALADIE

En plus d'occasionner un fardeau important sur le système de santé, le cancer représente une charge pour les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. En effet, les personnes atteintes de cancer sont susceptibles de présenter des symptômes de la maladie et des effets secondaires des traitements, lesquels peuvent parfois perdurer après la phase active des traitements. L'expérience du cancer et de ses traitements peut également entraîner des répercussions psychologiques et économiques chez les personnes touchées par le cancer, en raison notamment des frais connexes non couverts et de l'incapacité à travailler pendant cette période.

Par ailleurs, l'investigation, le diagnostic précis et les traitements du cancer se sont grandement complexifiés et requièrent de nombreuses ressources du système de santé, dont du personnel, des équipements et des médicaments. Concernant le coût de ces derniers, selon une publication de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) les antinéoplasiques et les agents immunomodulants représentent la catégorie de médicaments qui contribue le plus largement aux dépenses en médicaments depuis 2020-2021 tant pour le Régime public d'assurance médicaments (RPAM), les établissements hospitaliers et les assureurs privés. En 2024-2025, cette catégorie de médicaments représentait 24 % des dépenses en médicaments du RPAM et 73 % de celles des établissements. Par rapport à 2020-2021, les dépenses pour cette catégorie de médicaments ont augmenté de 20 % pour le RPAM (de 936 M\$ à 1 119 M\$) et de 92 % pour les établissements (de 636 M\$ à 1 224 M\$) (INESSS, 2026).

¹ Il s'agit de la prévalence, laquelle correspond, dans une population, au nombre de personnes atteintes de cancer qui sont en vie à un moment donné et qui ont été diagnostiquées avec la maladie au cours d'un nombre d'années spécifié, soit, dans ce cas-ci, sur une période de 10 ans (de 2012 à 2021).

Ainsi, considérant l'ampleur du cancer et son fardeau pour les patients, leurs proches et le système de santé, il est essentiel de poursuivre les efforts visant à améliorer l'offre de soins et de services en cancérologie. Les décisions en ce sens doivent s'appuyer sur une information statistique de qualité qui permet de mieux comprendre la situation du cancer au Québec et d'apprécier la performance des soins et des services en cancérologie.

1.2 LE PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE

Le PQC, mis en place en 1998 sous le nom de Programme québécois de lutte contre le cancer (MSSS, 1998), est le fondement de l'action gouvernementale en cancérologie au Québec. Plaçant la personne touchée par le cancer au cœur des décisions, ce programme préconise un fonctionnement en réseau, en mettant de l'avant la collaboration interdisciplinaire au sein et hors du milieu hospitalier, mais également la coordination interorganisationnelle grâce aux réseaux consacrés à un siège tumoral ou à une thématique particulière. Il favorise également les partenariats avec les patients et leurs proches ainsi qu'avec les organismes communautaires, tout en renforçant le partage d'expertise par des communautés de pratique en cancérologie au niveau national.

Plus précisément, le PQC est une initiative stratégique structurante constituée d'une série intégrée et cohérente d'actions à l'échelle du Québec visant à prévenir, à dépister, à traiter et à soutenir les personnes à risque de développer un cancer, ou qui en sont atteintes, et leurs proches. Les actions mobilisatrices déployées dans le PQC visent à instaurer une approche globale des soins et des services centrés sur la personne et la qualité des soins par le développement d'une expertise et d'une connaissance fine des trajectoires et des partenaires. Cette synergie d'actions est déployée dans toutes les étapes clés du continuum de soins et de services en cancérologie, soit la promotion de la santé et la prévention du cancer, la détection précoce et le dépistage, l'investigation et le diagnostic, le traitement, le suivi actif, les soins palliatifs, la vie après le cancer ou la fin de vie (Figure 1).

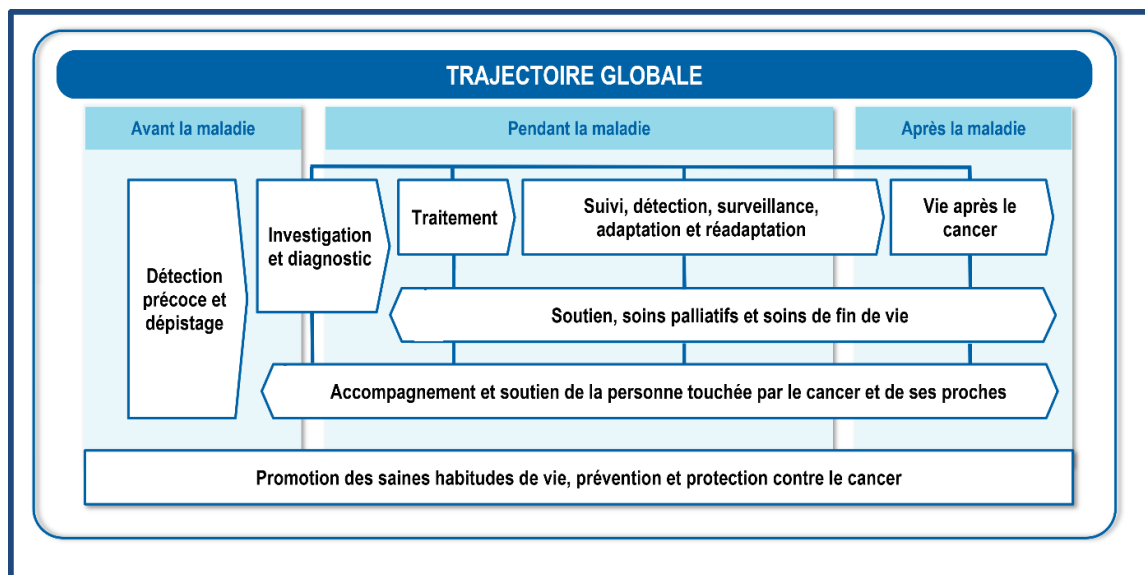


Figure 1. Continuum de soins et de services en cancérologie

Depuis plus de 25 ans, le PQC a su évoluer et s'adapter en fonction des changements observés dans la société et du développement des connaissances en cancérologie. C'est dans cet esprit qu'en 2023, les [Orientations prioritaires 2023-2030 du Programme québécois de cancérologie](#) (nommées ci-après Orientations prioritaires du PQC) ont été publiées avec l'objectif de réaffirmer et d'adapter au contexte actuel les fondements du PQC (MSSS, 2023a). Les orientations prioritaires se concrétisent en plans d'action dont le premier, issu de ces dernières, le [Plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie](#), a été publié en septembre 2024.

1.3 PRINCIPALES FONCTIONS MINISTÉRIELLES RELATIVES À LA PRODUCTION DE L'INFORMATION STATISTIQUE EN CANCÉROLOGIE

La production de l'information statistique en cancérologie s'inscrit parmi les responsabilités du MSSS et les fonctions dévolues au ministre de la Santé (ministre) en vertu de la LGSSSS et de la LSP. Selon le présent cadre de référence, il s'agit principalement de l'évaluation des résultats en matière de santé et services sociaux et de la surveillance continue de l'état de santé de la population. Ces deux fonctions, adaptées au secteur de la cancérologie, sont décrites ci-après.

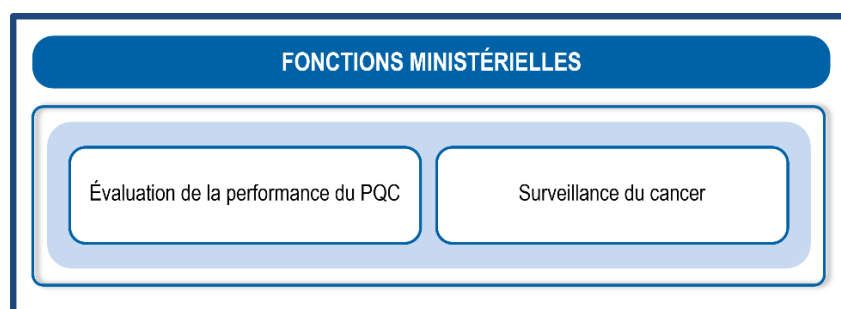


Figure 2. Principales fonctions ministérielles relatives à la production de l'information statistique en cancérologie

1.3.1 ÉVALUATION DE LA PERFORMANCE DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE

L'évaluation figure parmi les grandes responsabilités du MSSS. Cette responsabilité découle de la fonction de l'appréciation et de l'évaluation des résultats en matière de santé et de services sociaux qui est dévolue au ministre de la Santé en vertu de l'article 22 de la LGSSSS.

Cette fonction comporte plusieurs volets, dont l'évaluation de programmes et l'évaluation de la performance du système de santé et de services sociaux. Pour le secteur de la cancérologie, ce dernier volet consiste notamment à évaluer la performance du PQC, plus particulièrement l'atteinte de ses objectifs en matière de maintien et d'amélioration des résultats qui ont de la valeur pour les patients et la population, d'accessibilité et de qualité des services ainsi que d'utilisation optimale des ressources.

La démarche d'évaluation de la performance du PQC peut être globale (ex. : l'évaluation de la performance d'un plan d'action du PQC) ou spécifique à une ou plusieurs étapes clés du continuum de soins et services en cancérologie (Figure 1). À titre d'exemple, l'évaluation des délais d'accès aux guichets d'investigation en cancérologie est liée à l'étape Investigation et diagnostic, alors que celle sur les délais d'accès en chirurgie relève de l'étape Traitement.

En fonction des objectifs poursuivis et des actions du PQC faisant l'objet de l'évaluation de la performance, différents types de mesures et d'indicateurs sont développés et calculés. Une cible

est établie pour plusieurs de ces indicateurs, en particulier ceux mesurant la performance des soins et des services. Outre la mesure de l'atteinte des cibles, différentes analyses sont effectuées afin d'évaluer la performance, telles que la comparaison des résultats des indicateurs dans le temps, entre les établissements ou avec d'autres juridictions.

Les indicateurs de performance spécifiques à la cancérologie qui sont utilisés pour l'évaluation de la performance du PQC pourront également être utilisés dans le cadre de la reddition de comptes relative à la gestion du réseau de la santé et des services sociaux. Spécifions que selon l'article 22 de la LGSSSS, le ministre détermine et diffuse, auprès de Santé Québec et des établissements, les orientations et les indicateurs de performance relatifs aux standards d'accès, d'intégration, de qualité, d'efficacité et d'efficience des services en tenant compte de la valeur pour les usagers. Il doit aussi s'assurer de la reddition de comptes de la gestion du réseau de la santé et des services sociaux en fonction de ses orientations et de ses indicateurs de performance.

1.3.2 SURVEILLANCE DU CANCER

La surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants (nommé ci-après surveillance) constitue également une fonction ministérielle. Cette fonction essentielle de santé publique est dévolue au ministre ainsi qu'aux directeurs de santé publique en vertu de l'article 34 de la LSP. Les objectifs de la fonction de surveillance présentés dans l'article 33 de la LSP sont :

- 1° Dresser un portrait global de l'état de santé de la population;
- 2° Observer les tendances et les variations temporelles et spatiales;
- 3° Détecter les problèmes en émergence;
- 4° Identifier les problèmes prioritaires;
- 5° Élaborer des scénarios prospectifs de l'état de santé de la population;
- 6° Suivre l'évolution au sein de la population de certains problèmes spécifiques de santé et de leurs déterminants.

En cancérologie, l'exercice de la fonction de surveillance porte plus spécifiquement sur l'appréciation du cancer, de façon continue dans la population, sous les angles de son ampleur, de sa gravité, de sa progression, de ses conséquences et de son issue en lien avec les facteurs qui l'influencent (déterminants). Ces déterminants peuvent être regroupés en quatre champs, soit :

- le contexte global dans lequel les individus et les groupes évoluent (ex. : des éléments démographiques et économiques, l'environnement naturel et les écosystèmes, etc.);
- les systèmes administrés par l'État et ses partenaires (ex. : le système de santé et de services sociaux, l'éducation et les systèmes de garde à l'enfance, l'aménagement du territoire, etc.);
- les milieux de vie (ex. : les milieux familiaux, de travail, d'hébergement, etc.);
- les caractéristiques individuelles susceptibles d'influencer l'état de santé (ex. : les caractéristiques biologiques et génétiques, les caractéristiques socioéconomiques, les habitudes de vie et les comportements, etc.) (MSSS, 2025b). Certains de ces déterminants sont individuels et modifiables. Les principaux sont le tabagisme, la consommation d'alcool et l'indice de masse corporelle ainsi que des facteurs de risques environnementaux, comme l'exposition au radon ou aux rayons ultraviolets du soleil (MSSS, 2023a).

La surveillance du cancer s'effectue notamment en brossant un portrait de la situation du cancer et de ses facteurs déterminants selon des caractéristiques de la population d'un territoire (ex. : âge et sexe), en suivant son évolution, en établissant des projections, en comparant les résultats entre

les différents territoires (ex. : régions sociosanitaires) ou juridictions (ex. : provinces du Canada), etc.

1.4 PRINCIPALES ÉTAPES DE LA PRODUCTION DE L'INFORMATION STATISTIQUE

Bien que les objets d'analyse et les objectifs de l'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer diffèrent, les activités de production de l'information statistique requises pour répondre à ces fonctions ministérielles sont essentiellement les mêmes. Celles-ci s'inscrivent dans un parcours allant de la planification à la diffusion de l'information. La figure 3 illustre les grandes étapes de ce parcours ainsi que ses finalités. Il est à noter que les principes directeurs énoncés dans le présent cadre de référence concernent principalement les étapes 2, 3 et 4.

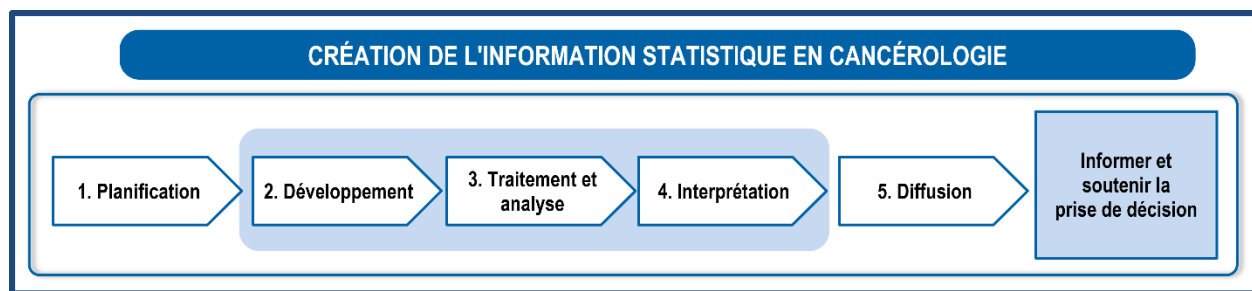


Figure 3. Parcours de la création de l'information statistique en cancérologie

En amont de l'étape de la production de l'information se trouve celle de la Planification (Étape 1) qui s'appuie sur les besoins d'informations de la Direction de la cancérologie pour réaliser les deux fonctions ministérielles, et ce, en cohérence avec les Orientations prioritaires du PQC. L'exécution de cette étape consiste notamment à déterminer les objectifs, le type d'analyse statistique, les mesures, les indicateurs et les données requises pour répondre aux besoins d'informations. Pour l'évaluation de la performance du PQC, ces besoins sont proposés à la Direction de la cancérologie, notamment dans le cadre des travaux du Comité national de performance en cancérologie et des réseaux consacrés à un siège tumoral ou à une thématique particulière. Les besoins d'informations pour la surveillance du cancer, quant à eux, sont identifiés dans le Plan national de surveillance requis en vertu de l'article 35 de la LSP. Selon cet article, les plans de surveillance doivent préciser les finalités recherchées, les objets de surveillance, les renseignements (personnels ou non), les sources d'information envisagées et le plan d'analyse.

Une fois l'étape de la planification achevée, la production de l'information statistique proprement dite commence, laquelle se décline en trois étapes distinctes (Étapes 2, 3 et 4), soit le développement, le traitement et l'analyse ainsi que l'interprétation. Les principales activités de ces étapes sont illustrées à la Figure 4.

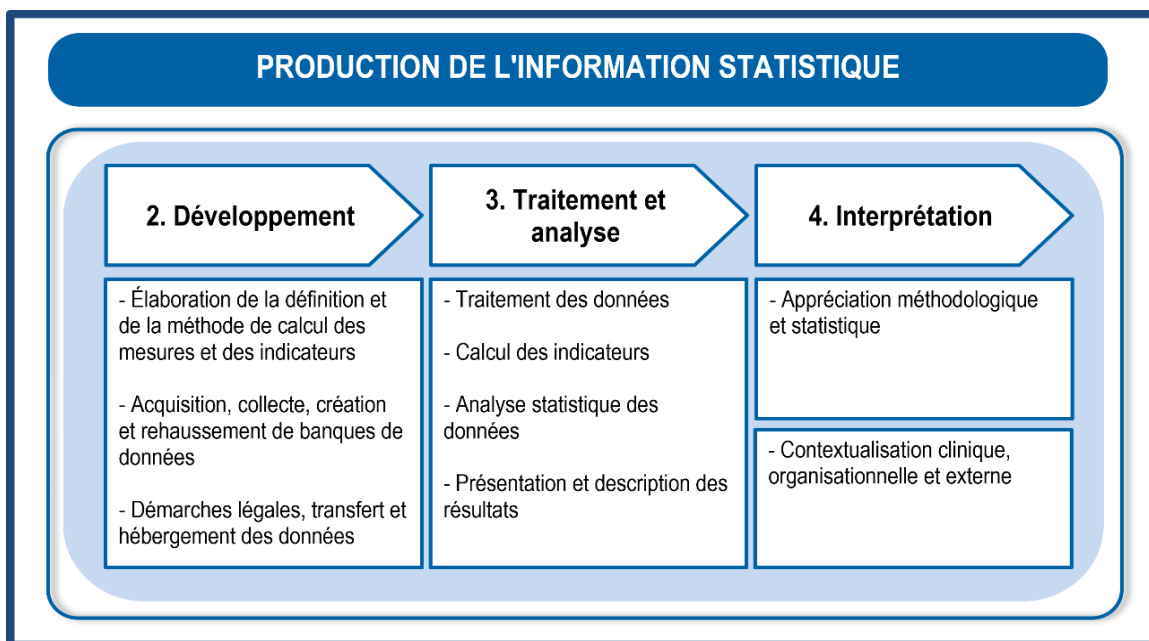


Figure 4. Principales étapes de production de l'information statistique en cancérologie

L'étape du Développement (Étape 2) comprend d'abord l'élaboration de la définition et de la méthode de calcul des mesures et des indicateurs retenus. Elle inclut également les activités liées à l'acquisition des banques de données existantes, à la collecte de données, comme la tenue d'enquêtes ou de sondage, à la création de nouvelles banques de données ainsi qu'au rehaussement de celles déjà existantes. Enfin, elle englobe les démarches pour obtenir les autorisations légales à recevoir et à utiliser des données, les activités de transmission de ces données aux organismes qui produisent de l'information statistique ainsi que leur hébergement, le tout dans le respect des règles de protection des renseignements personnels et des mesures de sécurité de l'information.

Après l'étape du développement suit celle du Traitement et de l'analyse (Étape 3). Cette étape concerne en premier lieu les activités de traitement des données qui sont utilisées pour les analyses, telles que l'extraction de données et le jumelage de fichiers ainsi que la vérification de la qualité des données. Le calcul des mesures et des indicateurs ainsi que les analyses statistiques des données sont ensuite effectués. Cette étape se conclut généralement par la présentation des résultats sous forme de tableaux ou de graphiques, accompagnée ou non d'une description des résultats.

Une fois toutes ces étapes accomplies, l'information statistique est interprétée pour chercher à l'expliquer et à lui donner un sens. L'Interprétation de l'information (Étape 4) comporte deux volets qui se complètent. L'un des deux consiste en l'appréciation méthodologique et statistique des résultats et de la qualité des données, laquelle vise à éviter toute interprétation ou utilisation erronée des résultats. L'autre volet porte sur la contextualisation clinique, organisationnelle et externe des résultats. En conséquence, l'interprétation de l'information statistique doit être réalisée conjointement par les analystes de données, les pilotes des systèmes d'information, les experts cliniques, les intervenants de la santé publique et ceux œuvrant à la planification et à l'organisation des soins et services en oncologie, dont les comités nationaux et la Direction de la oncologie.

L'information générée à la suite de la réalisation de cette série d'étapes peut ensuite être diffusée. La Diffusion (Étape 5) a pour principales finalités d'informer la population sur la performance des soins et services en oncologie et sur son état de santé en lien avec le cancer, ainsi que de soutenir la prise de décision. Cette information est en effet utilisée pour déterminer les orientations, les priorités et les objectifs relatifs aux soins et aux services en oncologie et à la santé de la population, lesquels se traduisent entre autres par le développement ou l'adaptation d'activités ou de programmes (ex. : programmes de dépistage) ainsi que par l'élaboration de plans d'action, du plan stratégique du MSSS ou de tout autre document présentant des orientations ministérielles en oncologie ou en santé publique au Québec.

1.5 ORIENTATIONS PRIORITAIRES DU PROGRAMME QUÉBÉCOIS DE CANCÉROLOGIE

Les deux principales fonctions ministérielles relatives à la production de l'information statistique en oncologie font l'objet d'orientations dans l'axe 8 des Orientations prioritaires du PQC. Cet axe, qui a pour titre *La surveillance de l'état de santé de la population au regard du cancer et l'analyse de la performance du Réseau de oncologie du Québec*, comporte trois orientations, soit :

- 8.1 Consolider le développement du Registre québécois du cancer (RQC);
- 8.2 Rassembler dans un environnement informationnel les informations nécessaires pour décrire et apprécier l'ensemble des soins et des services en oncologie;
- 8.3 Optimiser la production et la diffusion d'informations pertinentes en oncologie.

Les activités de production de l'information statistique sont rattachées aux orientations 8.2 et 8.3. Ainsi, ce cadre de référence vise à énoncer des principes afin de soutenir le développement des actions nécessaires pour mettre en œuvre ces orientations, actions qui sont mises de l'avant dans les plans d'action.

2. PORTRAIT DE LA PRODUCTION DE L'INFORMATION STATISTIQUE

2.1 BANQUES DE DONNÉES

La production d'une information statistique de qualité repose sur l'accès à des données fiables et valides, lesquelles doivent être traitées et utilisées pour produire des mesures, des indicateurs et des analyses détaillées et complètes.

Plusieurs banques de données sont actuellement exploitées pour produire de l'information statistique en cancérologie. Le RQC, un actif informationnel de la Direction de la cancérologie du MSSS, constitue un élément central de ces banques de données. Il s'agit d'une banque de données provinciale sur les nouvelles tumeurs pour l'ensemble des résidents du Québec atteints de cancer. Il est constitué à partir de données cliniques sur les tumeurs qui sont codifiées selon des règles internationales de registres de cancer et saisies par des registraires en oncologie dans les registres locaux de cancer (RLC) des établissements. Il est également alimenté par des données du Fichier des décès et des registres de cancer de certaines autres provinces. Le RQC permet notamment de déterminer le nombre de nouveaux cas de cancer diagnostiqués, le nombre de personnes vivant avec la maladie, la survie à la suite d'un cancer et le nombre de décès qui lui est attribuable (MSSS, 2023b).

D'autres banques de données, portant sur le volume de traitements et les délais d'accès en radiothérapie et en traitements systémiques, les résultats de laboratoires des tests de recherche de sang occulte dans les selles (RSOSi) et de détection des virus du papillome humain (VPH), ont été développées au cours des dernières années pour apprécier certaines étapes du continuum de soins et de services des personnes à risque de développer un cancer ou qui en sont atteintes.

Ces banques de données, ainsi que certaines autres telles que le Système d'information sur les mécanismes d'accès aux services spécialisés (SIMASS), la banque de données Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (MED-ECHO), le Système d'information du programme québécois de dépistage du cancer du sein (SI-PQDCS) ainsi que les données des enquêtes sociosanitaires ont permis de développer de nombreux indicateurs qui sont diffusés dans une diversité de produits tels que les tableaux de bord du MSSS et de Santé Québec, l'Infocentre de santé publique, les tableaux de bord des RLC (outils de Business Intelligence) partagés avec les acteurs du réseau de cancérologie, des portraits nationaux et régionaux de surveillance du cancer réalisés par le MSSS, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et les directions de santé publique (DSP), des tableaux de suivi présentés au Comité national de cancérologie, etc.

Cependant, les banques de données actuellement disponibles en cancérologie ne permettent pas de couvrir tout l'univers d'information requis pour accomplir les fonctions de l'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer. Par exemple, peu de données sont disponibles sur certaines caractéristiques individuelles (ex. : genre, ethnie, langue parlée) de la population, la consommation de médicaments utilisés pour traiter la maladie, les effets des traitements et de la maladie, la récurrence des cancers, les délais d'accès aux résultats de pathologie, les délais entre les premiers symptômes et le diagnostic, l'aide médicale à mourir, etc. De même, les données sont limitées pour documenter des déterminants reconnus du cancer comme les facteurs environnementaux.

Par ailleurs, la qualité des données de certaines de ces banques, qui reposent sur la saisie manuelle et non uniformisée des données par les établissements, n'est pas optimale.

Enfin, la plupart de ces banques de données ne sont pas liées entre elles présentement. Elles sont traitées séparément, ce qui limite la capacité à établir des liens entre les différentes étapes du continuum de soins et de services en oncologie pour l'ensemble des établissements offrant ces soins et services au Québec, ainsi qu'à examiner certaines relations comme celle entre le stade du cancer et les activités de dépistage.

2.2 TYPES D'ANALYSES STATISTIQUES EFFECTUÉES

Plusieurs des analyses statistiques effectuées pour évaluer la performance du PQC et surveiller le cancer présentent et décrivent les résultats des mesures et indicateurs en fonction du temps (évolution), du territoire géographique de résidence de la population ou des établissements de santé et de services sociaux, ou de caractéristiques de la population (ex. : âge et sexe).

Or la seule production de ces statistiques descriptives est insuffisante, notamment pour :

- identifier les facteurs qui pourraient être liés à la survenue, la gravité, la progression et la survie liée au cancer, comme la présence d'autres problèmes de santé (comorbidités);
- s'attarder à une cohorte ou à une thématique particulière afin de mieux comprendre les trajectoires de soins et de services des sous-groupes de personnes atteintes d'un cancer, ou à risque de développer un cancer;
- évaluer l'impact des activités du PQC;
 - adapter l'offre de services en fonction des besoins futurs de la population, notamment par l'élaboration de scénarios prospectifs ainsi que par l'identification des problématiques en émergence et des répercussions des phénomènes présentant des risques pour la santé et le bien-être de la population (ex. : COVID).

2.3 ACTEURS PRODUISANT L'INFORMATION

L'information statistique en oncologie est générée par différents acteurs. À titre d'exemple, pour le cancer du poumon, les indicateurs d'incidence, de mortalité et de chirurgies sont produits par la Direction de la oncologie du MSSS. L'INSPQ, quant à lui, a reçu du MSSS le mandat d'évaluer un volet du projet de démonstration du dépistage du cancer du poumon et de développer des indicateurs pour évaluer l'éventuel programme de dépistage. Enfin, l'INESSS a reçu le mandat d'évaluer un autre volet du projet de démonstration. Il a par ailleurs produit différents indicateurs dans le cadre d'un projet sur l'évaluation initiale de personnes atteintes d'un cancer du poumon pour qui le premier traitement est la chirurgie (INESSS, 2024).

Cette multiplicité d'acteurs et de productions dans le secteur de la oncologie pose plusieurs défis, tels que ceux d'éviter la réalisation de travaux en parallèle ou en vase clos, le dédoublement d'efforts dans le développement des indicateurs et l'utilisation de méthodologies différentes (définition, méthodes de calcul) qui peuvent mener à des résultats non comparables pour la mesure d'un même phénomène (ex. : incidence du cancer pour un siège donné) ou d'une même caractéristique.

Le texte qui suit présente la mission et quelques exemples de mandats des principaux acteurs qui produisent de l'information statistique en oncologie.

2.3.1 DIRECTION DE LA CANCÉROLOGIE

La Direction adjointe du dépistage et de la surveillance de la Direction de la cancérologie produit une partie de l'information statistique en cancérologie, notamment celle produite à partir du RQC dont elle assure le pilotage d'orientation (ex. : incidence, prévalence et survie du cancer). Elle confie aussi certains mandats à des organismes gouvernementaux partenaires qui possèdent une expertise spécialisée et reconnue dans leur domaine.

2.3.2 INSTITUT NATIONAL D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES SOCIAUX²

L'INESSS a pour mission de promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources dans le secteur de la santé et des services sociaux. Plus particulièrement, il doit notamment évaluer les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments et des interventions en santé et en services sociaux personnels en plus d'exécuter tout autre mandat que lui confie le ministre (RLRQ, chapitre I-13.03, articles 4 et 5).

L'INESSS exécute plusieurs mandats aux fins de l'évaluation de la performance du PQC, parmi lesquels l'évaluation d'une partie de la trajectoire de soins et services en cancérologie pour le cancer du poumon en contexte réel québécois et l'évaluation du projet de démonstration du dépistage du cancer du poumon.

2.3.3 INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC²

Selon la Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec, l'INSPQ a pour mission de « soutenir le ministre de la Santé et des Services sociaux dans sa mission de santé publique. Il a également comme mission, dans la mesure déterminée par le mandat que lui confie le ministre, de soutenir Santé Québec, la Régie régionale de la santé et des Services sociaux du Nunavik, le Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James et les établissements, dans l'exercice de leur mission de santé publique. » (RLRQ, chapitre I-13.1.1, article 3).

Cette loi lui confie en outre plusieurs responsabilités, dont celles de contribuer au développement des connaissances dans le domaine de la santé publique, d'informer la population sur son état de santé et d'exécuter tout autre mandat d'expertise en santé publique confié par le ministre. L'article 34 de la LSP (RLRQ, chapitre S-2.2) prévoit d'ailleurs que « [...] le ministre peut confier à l'Institut national de santé publique du Québec le mandat d'exercer, en tout ou en partie, sa fonction de surveillance ou certaines activités de surveillance, aux conditions et dans la mesure qu'il juge appropriées. (...) ».

Pour le secteur de la cancérologie, l'INSPQ a notamment reçu le mandat d'évaluer le PQDCS, incluant la diffusion de résultats via l'Infocentre de santé publique, d'évaluer le projet de démonstration du dépistage du cancer du poumon, de contribuer au développement et à l'analyse d'indicateurs de surveillance ainsi que de collaborer à d'autres travaux d'analyse et de production d'informations en cancérologie en lien avec les priorités du ministère.

² L'INESSS et l'INSPQ ont fusionné avec l'adoption, le 1^{er} avril 2026, de la *Loi visant à réduire la bureaucratie, à accroître l'efficacité de l'État et à renforcer l'imputabilité des hauts fonctionnaires* (RLRQ, chapitre 5). La mission du nouvel organisme issu de cette fusion n'était pas encore disponible au moment de la production du présent cadre.

2.3.4 INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC

L'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a pour mission de fournir des informations statistiques fiables et objectives sur tous les aspects de la société québécoise pour lesquels de telles informations sont pertinentes. L'Institut constitue le lieu privilégié de production et de diffusion de l'information statistique pour les ministères et organismes du gouvernement, à l'exception de l'information que ceux-ci produisent à des fins administratives. Il est aussi le responsable de toutes les enquêtes statistiques d'intérêt général. L'Institut a également pour mission d'assurer la communication, à des fins de recherche, de renseignements détenus par des organismes publics aux chercheurs liés à un organisme public (RLRQ, chapitre I 13.011, articles 2 et 2.1).

L'ISQ est amenée à réaliser des enquêtes dans le secteur de la cancérologie, dont l'Enquête québécoise sur la vie 10 ans après un diagnostic de cancer (ISQ, 2025).

2.3.5 SANTÉ QUÉBEC

Selon la LGSSSS, Santé Québec doit rendre compte dans son plan stratégique des indicateurs de performance qu'il a utilisés pour mesurer l'atteinte des résultats du système de santé et de services sociaux, en respectant la forme, la teneur et la périodicité déterminées par le gouvernement (RLRQ, chapitre G-1.021, article 124). Par ailleurs, les conseils interdisciplinaires d'évaluation des trajectoires et de l'organisation clinique de chaque établissement de Santé Québec ont pour fonction de contrôler et d'apprécier la qualité, y compris la pertinence, des trajectoires de services cliniques au sein de l'établissement et d'en assurer le suivi (RLRQ, chapitre G-1.021, article 189).

De leur côté, les directions de santé publique produisent de l'information de surveillance du cancer dans le cadre de la responsabilité de cette fonction dévolue aux directeurs de santé publique dans la LSP (RLRQ, chapitre S-2.2, article 34).

Santé Québec doit donc mettre en place des moyens, notamment informatiques, pour extraire et analyser les données requises afin de produire l'information exigée pour remplir les différentes obligations. De plus, les données unitaires doivent également être transmises au ministre pour l'exercice des fonctions d'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer, en respect de la Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux (LRSSS) (RLRQ, chapitre R-22.1) et de la LSP (RLRQ, chapitre S-2.2).

2.3.6 AUTRES DIRECTIONS DU MSSS

Outre la Direction de la cancérologie, d'autres directions du MSSS produisent et diffusent différentes informations de performance du système de santé et de services sociaux qui sont aussi utiles au secteur de la cancérologie. À titre d'exemple, citons l'analyse sur les grands utilisateurs du système de santé.

2.4 DÉVELOPPEMENT DU DOSSIER SANTÉ NUMÉRIQUE

Le Dossier santé numérique (DSN), que l'entreprise Epic Systems Corporation (Epic) a le mandat d'implanter au Québec, a pour objectif de regrouper en un dossier électronique provincial unique les données de santé d'une personne qui a recours aux services hospitaliers et ambulatoires des établissements de la santé. Le module d'Epic qui porte sur la cancérologie (Beacon) a pour objectif d'appuyer les professionnels de la santé dans la coordination et la prestation des soins aux patients atteints de cancer. L'intégration de ce module à d'autres modules d'Epic (ex. : ceux de la pharmacie, l'imagerie, les laboratoires, etc.) permet d'avoir une vue complète du dossier du patient y compris des données collectées sur les résultats de santé rapportés par les patients via le module MyChart.

L'accès à ces nouvelles données pourra servir à l'évaluation de la performance du PQC en permettant d'apprécier les traitements reçus, les résultats de santé rapportés par les patients ainsi que le respect des algorithmes d'investigation et de traitement, et ainsi enrichir l'univers de l'information statistique en oncologie.

Cependant, d'ici le déploiement du DSN dans l'ensemble des établissements, la production de l'information sur la performance du PQC pourrait s'avérer plus complexe, car les données pourraient se retrouver dans des banques de données différentes, soit le DSN pour les établissements qui l'auront déployé et les banques de données habituelles pour les autres.

2.5 SOUTIEN À LA RECHERCHE EN CANCÉROLOGIE

L'information générée dans le cadre de l'exercice des fonctions de l'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer soutient la recherche dans le domaine du cancer en identifiant, notamment, les sujets à explorer, ou en bonifiant des hypothèses de recherche. De leur côté, les connaissances et les résultats issus des activités de recherche peuvent alimenter la production de l'information dans le cadre de l'exercice de ces deux fonctions ministérielles. Dans tous les cas, des données et des indicateurs similaires peuvent être utilisés par les acteurs du secteur de la recherche et par ceux produisant de l'information en oncologie au MSSS ou dans les organismes gouvernementaux partenaires.

Par ailleurs, la LGSSSS (RLRQ, chapitre G-1.021, article 22.2) précise que le MSSS valorise l'enseignement, la recherche, l'évaluation des technologies et des modes d'intervention, les innovations et les pratiques de pointe ainsi que le transfert des connaissances et veille à leur promotion. Dans cette perspective, la Direction de la cancérologie, qui est responsable du RQC, collabore, soutient et fournit des données aux chercheurs en concertation avec la direction responsable des orientations ministérielles pour la recherche et la protection des renseignements personnels. L'objectif est de faciliter l'arrimage entre le RQC et les chercheurs afin d'optimiser le transfert de l'information et de réduire la double saisie de l'information de santé, tout en fournissant une infrastructure informatique sécuritaire.

3. PRINCIPES DIRECTEURS

Considérant la situation actuelle de la production de l'information statistique en oncologie décrite à la section précédente, il importe de se doter de principes directeurs pour en guider la réalisation. Ces principes viennent préciser les orientations de l'axe 8 des Orientations prioritaires du PQC et les actions qui en découlent, proposées dans les plans d'action du PQC.

L'adoption de ces principes vise, d'une part, à bonifier l'univers de l'information requis pour évaluer la performance du PQC et surveiller le cancer. D'autre part, l'adoption de ces principes directeurs vise à optimiser la production d'une information statistique pertinente dans une perspective d'efficacité, d'innovation et d'amélioration continue des processus.

Les principes directeurs, décrits dans la section qui suit, seront possiblement appelés à évoluer dans le temps.

3.1 S'ASSURER DE L'ADÉQUATION ENTRE L'INFORMATION PRODUITE ET LES BESOINS

Le but ultime de la production de l'information statistique en oncologie, dans le cadre de l'exercice des fonctions ministérielles de l'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer, est de soutenir la prise de décision au regard des soins et des services en oncologie et de la santé de la population ainsi que d'informer la population.

Ainsi, les interactions avec les utilisateurs de l'information doivent être renforcées afin de s'assurer que l'information produite est en adéquation avec leurs besoins, en particulier ceux émis par la Direction de la oncologie, tout en respectant les mandats des acteurs produisant cette information.

3.2 DISPOSER DE DONNÉES SUPPLÉMENTAIRES ET DE DONNÉES DE QUALITÉ

La bonification de l'univers de l'information requis pour accomplir les fonctions de l'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer nécessite de disposer de données supplémentaires et de données de qualité. Par exemple, les données du domaine Médicament du Dossier santé Québec sont requises pour compléter les informations sur les traitements des personnes atteintes d'un cancer qui reçoivent un médicament antinéoplasique délivré en pharmacie communautaire ou en établissement.

Les démarches visant à disposer de données doivent porter autant sur la communication de banques de données déjà existantes qui sont détenues par d'autres organismes que sur le développement de nouvelles banques de données ou le rehaussement de celles déjà existantes.

Ces démarches doivent se faire en conformité avec la LRSSS et la LSP. Cette dernière prévoit notamment l'identification au préalable des sources de données nécessaires dans un plan de surveillance, lequel doit être soumis pour avis au Comité d'éthique de santé publique.

3.3 FAVORISER LE JUMELAGE DE BANQUES DE DONNÉES

Pour obtenir un portrait plus complet de la situation du cancer et pour réaliser des analyses plus détaillées de la performance du PQC, des démarches doivent être effectuées en vue de jumeler des banques de données. Le jumelage permet, par exemple, de vérifier la présence de relations entre le stade de la maladie au diagnostic et les traitements pharmaceutiques reçus, ou entre la durée de la survie et les traitements reçus, de suivre la trajectoire de patients en cours d'investigation pour un cancer, ou encore de s'attarder à une cohorte ou à une thématique particulière.

Pour être en mesure de jumeler ces banques de données, il faut disposer des documents techniques décrivant ces banques (ex. : cadre normatif, guide de saisie, etc.) et du soutien des organismes responsables de leur pilotage. Ce jumelage de données doit aussi se faire en accord avec les principes de protection des renseignements personnels et des mesures de sécurité de l'information, ainsi que des orientations ministérielles au regard de l'environnement informationnel.

3.4 APPROFONDIR LES ANALYSES DE DONNÉES

Afin de soutenir la prise de décision au regard des orientations, des objectifs et des priorités à déterminer en oncologie, les analyses de données réalisées dans le cadre de l'évaluation de la performance du PQC et de la surveillance du cancer doivent aller au-delà de la description.

Ces analyses doivent notamment :

- expliquer les résultats observés (ex. : l'augmentation de l'incidence) en examinant leurs relations avec des causes ou des facteurs associés scientifiquement reconnus ou en identifiant des liens avec de nouveaux facteurs (analyse diagnostique);
- anticiper les besoins et les événements futurs à partir de données historiques (analyse prédictive);
- recommander des décisions ou des actions à prendre en fonction de prévisions et de contraintes (analyse prescriptive).

Pour ce faire, la réalisation de ces analyses doit privilégier des approches statistiques variées, en collaboration avec des experts méthodologiques et de contenu.

3.5 PARTAGER LES DONNÉES, LES CONNAISSANCES ET L'EXPERTISE

L'optimisation de la production de l'information statistique en oncologie doit s'appuyer sur le partage des données, des connaissances et de l'expertise des acteurs impliqués. Dans cette perspective, une collaboration étroite entre les différents acteurs qui produisent cette information est nécessaire. Cette collaboration s'inscrit dans la vision gouvernementale de l'optimisation de la gestion des ressources informationnelles et des services publics de la Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement (LGRIOP) (RLRQ, chapitre G.1.03) qui favorise la mise en commun du savoir-faire, de l'information, des systèmes, des infrastructures et des ressources.

Cette mise en commun vise à entraîner des gains importants dans la quantité et la qualité des informations en cancérologie, bonifiant ainsi l'univers requis pour soutenir l'exercice des fonctions ministérielles. Dans certaines situations, afin d'éviter un dédoublement des efforts et une divergence de résultats, des variables déjà calculées (variables dérivées) pourraient être partagées de façon unitaire (non agrégée). Par exemple, une variable pour les nouveaux cas de cancer d'un siège de cancer donné (ex. : cancer du poumon) et une autre pour les sous-sièges (ex. : cancer du poumon à petites cellules), calculés à partir des codes de l'histologie et de la topographie des tumeurs du RQC, pourraient être communiquées aux différents acteurs, ce qui permettrait d'uniformiser la catégorisation des sièges et sous-sièges tumoraux utilisés dans différents projets.

En plus de profiter à chacune des parties prenantes, le partage des connaissances contribuerait à développer une information de qualité, basée sur une méthodologie rigoureuse et validée. Enfin, l'expertise des différents acteurs pourrait être mise à profit autant pour évaluer la faisabilité du développement de nouveaux indicateurs que pour identifier des opportunités liées à la disponibilité de nouvelles sources de données.

3.6 FAVORISER LA COMPARABILITÉ DE L'INFORMATION STATISTIQUE

Afin que l'information statistique soit de qualité et utile à la prise de décision, il est souhaitable d'harmoniser, entre les acteurs qui produisent cette information, la terminologie, la définition, la méthode de calcul ainsi que la source de données des mesures et des indicateurs lorsque ceux-ci mesurent un même phénomène ou une même caractéristique.

Cette harmonisation favorise la comparabilité des résultats, un élément incontournable pour garantir la cohérence et faciliter une compréhension commune de l'information. Par exemple, pour l'incidence d'un siège de cancer donné, il importe d'utiliser, lorsque l'objectif poursuivi est similaire, les mêmes regroupements de topographies et d'histologies pour constituer les catégories et les sous-catégories de sièges de cancer. Il peut également être souhaitable que la méthodologie utilisée pour mesurer les délais d'accès à un service soit comparable entre les différents acteurs qui produisent cette information.

Ainsi, les acteurs impliqués dans la production de l'information statistique en cancérologie doivent discuter des balises méthodologiques des mesures et des indicateurs afin de mieux comprendre leurs différences. Lorsque cela est possible et pertinent, l'adoption de balises méthodologiques communes doit être encouragée.

4. STRATÉGIES DE RÉALISATION

4.1 MISE EN PLACE D'UN COMITÉ SUR LA PRODUCTION DE L'INFORMATION STATISTIQUE EN CANCÉROLOGIE

Afin de mettre en œuvre les principes directeurs relatifs à la production de l'information statistique en cancérologie énoncée dans ce cadre de référence, il importe de mettre en place une structure intersectorielle composée des acteurs œuvrant à cet objectif provenant du MSSS, de Santé Québec, des autres organismes gouvernementaux partenaires et du secteur de la recherche.

Cette structure prend la forme d'un comité sur la production de l'information statistique en cancérologie (CPISC). Sous la responsabilité de la Direction adjointe du dépistage et de la surveillance, le CPISC a pour mandat principal d'arrimer, d'harmoniser et d'optimiser la production de l'information statistique en cancérologie nécessaire pour évaluer la performance du PQC et surveiller le cancer.

En plus de proposer des conditions favorables pour formaliser les liens entre les acteurs produisant de l'information statistique en cancérologie, ce comité se veut un lieu de concertation et de partage d'informations, de connaissances et d'expertise.

Les activités de ce comité seront complémentaires à celle du Comité national de performance en cancérologie. En effet, alors que ce dernier a pour mandat notamment de conseiller la Direction de la cancérologie dans la détermination et la priorisation des besoins d'évaluation de la performance du PQC, le CPISC aura notamment pour responsabilité de conseiller la Direction de la cancérologie sur la faisabilité de la production des informations pour répondre à ces besoins, de même que sur la structure de collaboration à privilégier pour la réalisation efficiente des projets retenus. Ainsi, l'identification et la priorisation des besoins d'information de la Direction de la cancérologie ne sera pas la responsabilité du CPISC.

4.2 DÉTERMINATION DU DOMAINE D'INFORMATIONS EN CANCÉROLOGIE ET PARTAGE DES DONNÉES DE CE DOMAINE

Il est également proposé de déterminer les informations (ex. : données unitaires, données d'indicateurs calculés) du domaine de la santé et des services sociaux spécifiques à la cancérologie qui sont nécessaires à l'évaluation de la performance du PQC et à la surveillance du cancer. Ce domaine d'informations en cancérologie prendra ses assises sur les données du RQC qui seront complétées par l'ajout de données ou de résultats d'indicateurs plus détaillés provenant d'autres banques.

Les données du domaine d'informations en cancérologie visent à être accessibles aux acteurs qui produisent de l'information en cancérologie provenant des différentes organisations, en arrimage avec les besoins et la volonté de répondre aux fonctions ministérielles ainsi qu'aux mandats de ces organisations. En conséquence, il est aussi proposé d'assurer le partage de ces données entre les organisations, dont celles qui sont unitaires et anonymisées selon des modalités à convenir.

5. CONCLUSION

La Direction de la oncologie a la responsabilité de faire évoluer le PQC et d'évaluer sa performance ainsi que d'assurer une surveillance du cancer. Pour y arriver, la disponibilité d'informations statistiques pertinentes et de qualité est essentielle.

Plusieurs principes directeurs doivent être mis de l'avant afin de guider cette production d'informations. Ainsi, il faut d'abord s'assurer que les informations produites sont en adéquation avec les différents besoins. Il convient également d'améliorer l'accès à des données supplémentaires pour bonifier l'univers de l'information, de jumeler les données pour permettre notamment le suivi de cohortes de patients selon leur trajectoire de soins ainsi que de collaborer et de partager l'information entre les partenaires qui œuvrent à la production de l'information statistique. De surcroît, il est tout aussi important de veiller à la comparabilité de cette information et à l'approfondissement des analyses de données.

La mise en œuvre du présent cadre de référence repose sur la mobilisation et l'engagement de tous les acteurs concernés, notamment par la mise en place d'une structure de concertation intersectorielle, la détermination du domaine d'informations en oncologie et le partage des données de ce domaine. L'objectif ultime étant de renforcer la pertinence, la cohérence et l'efficacité des pratiques pour contribuer à la production d'une information statistique utile à la prise de décision, qui apporte une réelle valeur en oncologie au Québec.

RÉFÉRENCES

- INESSS. (2024). *Évaluation initiale de personnes atteintes d'un cancer du poumon et pour qui le premier traitement est la chirurgie – Portrait québécois 2016 – 2019*. État des pratiques rédigé par Gino Boily, Godwill Abiala, Aude-Christine Guédon et Julie Lanthier. Québec, Qc : INESSS, 147 p. <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/evaluation-initiale-de-personnes-atteintes-dun-cancer-du-poumon-et-pour-qui-le-premier-traitement-est-la-chirurgie-portrait-quebecois-2016-2019.html>.
- INESSS. (2026). Coûts des médicaments – Suivi des tendances de dépenses en médicaments au Québec de 2020 à 2025, Bulletin de veille stratégique, no 20. <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/bulletin-de-veille-no-20-couts-des-medicaments-suivi-des-tendances-des-depenses-en-medicaments-au-quebec-de-2020-a-2025.html>.
- INSTITUT CANADIEN D'INFORMATION SUR LA SANTÉ. Qu'est-ce qu'un indicateur? <https://www.cihi.ca/fr/acceder-aux-donnees-et-aux-rapports/mesure-de-la-performance-du-systeme-de-sante/quest-ce-quun>.
- ISQ. (2025). *Enquête québécoise sur la vie 10 ans après un diagnostic de cancer*, <https://statistique.quebec.ca/fr/enquetes/realisees/enquete-quebecoise-vie-10-ans-apres-diagnostic-cancer>.
- MSSS. (1998). Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Gouvernement du Québec, 166 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/1997/97-729-5.pdf>.
- MSSS. (2023a). *Orientations prioritaires 2023-2030 du Programme québécois de cancérologie*, Gouvernement du Québec, 36 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003659/>.
- MSSS. (2023b). *Complément d'information sur les orientations prioritaires en cancérologie*. Gouvernement du Québec, 58 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2023/23-902-27W.pdf>.
- MSSS. (2025a). Statistiques du Registre québécois du cancer. <https://app.powerbi.com/groups/me/apps/dac495ff-f275-4e90-9042-b1fa74ba7886/reports/acd972b7-5ed5-466a-b0e3-4449b26ec9cb/ReportSection7685b5a4f298175040ce?ctid=06e1fe28-5f8b-4075-bf6c-ae24be1a7992&experience=power-bi>.
- MSSS. (2025b). *Programme national de santé publique 2025-2035. Pour un Québec en santé, équitable et résilient*, Gouvernement du Québec, 100 p. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2025/25-297-03W.pdf>.

QUÉBEC. *Loi sur la gouvernance et la gestion des ressources informationnelles des organismes publics et des entreprises du gouvernement*, chapitre G-1.03, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/G-1.03>.

QUÉBEC. *Loi sur la gouvernance du système de santé et de services sociaux*, RLRQ, chapitre G-1.021, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/G-1.021>.

QUÉBEC. *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*, RLRQ, chapitre i-13.03, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/i-13.03>.

QUÉBEC. *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*, RLRQ, chapitre i-13.1.1, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/i-13.1.1>.

QUÉBEC. *Loi sur l'Institut de la statistique du Québec*, RLRQ, chapitre I 13.011, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/i-13.011>.

QUÉBEC. *Loi sur la santé publique*, RLRQ, chapitre S-2.2, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/s-2.2>.

QUÉBEC. *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*, RLRQ, chapitre 22.1, à jour au 11 décembre 2025, [Québec], Éditeur officiel du Québec, 2025. <https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/R-22.1>.

STATISTIQUE CANADA. (2021). *Les statistiques : le pouvoir des données!*, <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/toc-tdm/5214718-fra.htm>.

