



Chapitre 1 — Introduction



1 Introduction

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) est un système d'information pancanadien sur l'insuffisance organique au Canada. La mission actuelle du RCITO consiste à fournir de l'information pancanadienne sur le remplacement d'organes vitaux au Canada dans le but d'améliorer le traitement, la recherche et les soins aux patients. Le Conseil d'administration du RCITO inc. oriente les responsables du registre sur le plan stratégique (pour connaître le nom des membres du Conseil d'administration au 1^{er} décembre 2014, veuillez consulter l'annexe A). L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) gère les opérations, les données et les rapports du RCITO.

Bien qu'il ait changé au cours des années, il existe au Canada un registre des statistiques sur l'insuffisance rénale depuis le début des années 1970. Le premier registre de l'insuffisance rénale a vu le jour en 1972 sous la direction du D^r Arthur Shimizu. Un an plus tard, le registre est transféré, en collaboration avec la Fondation canadienne du rein, à Statistique Canada. À la suite du premier rapport annuel produit en 1974, le Registre canadien de l'insuffisance rénale, nom qu'il portait à l'époque, a donné lieu à l'élaboration de rapports annuels plus détaillés sur la dialyse et la transplantation rénale. La gestion du projet est brièvement délaissée à la fin des années 1970, puis remise en place en 1980 grâce à un nouveau partenariat entre la Fondation canadienne du rein, Santé Canada et Statistique Canada, sous les conseils de la Société canadienne de néphrologie.

En 1987, le registre intègre les données sur les transplantations autres que rénales. En 1995, la gestion du RCITO est confiée à l'ICIS, qui gère de nombreuses banques de données pancanadiennes reliées au système de santé. Les données et les rapports actuels et historiques sont disponibles auprès de l'ICIS.

1.1 Sources des données

Les données du RCITO sont issues des programmes de dialyse en hôpital, des programmes de transplantation régionaux, des services d'approvisionnement en organes (SAO) et des services de dialyse rénale offerts dans des établissements de santé autonomes. Vous trouverez une liste des établissements qui déclarent des données au RCITO à l'annexe B. Les données contenues dans la base de données sont recueillies et consignées pour l'année civile (c.-à-d. du 1^{er} janvier au 31 décembre), comme c'est le cas dans les autres registres internationaux qui font état du stade terminal de l'insuffisance organique. Il est ainsi possible d'établir des comparaisons à l'échelle internationale.

Les patients au stade terminal de l'insuffisance organique sont suivis depuis leur traitement initial (dialyse ou transplantation) jusqu'à leur décès, à moins qu'on ne perde leur trace et qu'il devienne impossible de les retrouver. Le présent rapport ne tient compte que des interventions exécutées au Canada. Toutefois, aux fins de consignation des mesures de suivi des soins, le RCITO saisit les transferts à l'étranger lorsqu'il en est avisé par les établissements déclarants.

À l'heure actuelle, le RCITO ne reçoit pas de données sur les patients figurant sur une liste d'attente pour une transplantation. Le nombre total de patients en attente d'une transplantation d'organe plein est fourni sur une base semestrielle par 8 SAO responsables de la gestion des listes d'attente. Les SAO qui fournissent des données sur le nombre de patients en attente sont BC Transplant, Southern Alberta Organ and Tissue Donations Program (Calgary), HOPE Edmonton, Saskatchewan Transplant Program (Saskatoon et Regina), Transplant Manitoba — Gift of Life, Réseau Trillium pour le don de vie (Ontario), Transplant Québec et Nova Scotia Multi-Organ Transplant Program (pour la région de l'Atlantique). Une liste complète des SAO est fournie à l'annexe C.

Les estimations démographiques annuelles utilisées pour le calcul des taux par âge et province ont été fournies par Statistique Canada.

1.2 Sous-déclaration au Canada

Un résumé des problèmes connus de sous-déclaration est présenté selon la province, l'année et le type de données dans le tableau Intégralité des données ci-dessous.

Depuis 2011, le Québec a connu une augmentation de la sous-déclaration en raison de problèmes administratifs. L'ICIS travaille avec des établissements du Québec afin d'améliorer la déclaration pour les années à venir.

En 2013, les données du Québec sur la dialyse étaient complètes dans une proportion de 40 %; 600 nouveaux enregistrements étaient manquants. Les données sur les transplantations étaient à 89 % intégrales. Les données manquantes sur les enregistrements de donneurs, les patients en attente et les décès de patients en attente ont été complétées à partir des données agrégées de Transplant Québec.

Également en 2013, des données sur la dialyse du Manitoba, du Nouveau-Brunswick et, dans une moindre mesure, de l'Ontario étaient manquantes. Les enregistrements de nouveaux cas de dialyse du Manitoba, du Nouveau-Brunswick et de l'Ontario étaient complets à 41 %, 41 % et 99 %, respectivement.

Intégralité des données

	2011	2012	2013
Dialyse*	<p><u>Québec*</u> :</p> <p>Complètes à environ 84 %</p> <p>170 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Un nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p><u>Québec*</u> :</p> <p>Complètes à environ 49 %</p> <p>560 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Un nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p><u>Québec*</u> :</p> <p>Complètes à environ 40 %</p> <p>600 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Un nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p><u>Manitoba :</u></p> <p>Complètes à environ 41 %</p> <p>160 nouveaux cas manquants (estimation)</p>

(suite à la page suivante)

	2011	2012	2013
Dialyse* (suite)			<p><u>Nouveau-Brunswick</u> :</p> Complètes à environ 41 % 63 nouveaux cas manquants (estimation) <p><u>Ontario</u> :</p> Complètes à environ 99 % 28 nouveaux cas manquants (estimation)
Transplantations	Aucun enregistrement connu manquant	<p><u>Québec</u> :</p> Complètes à 95 % 24 transplantations connues manquantes (21 transplantations rénales, 3 transplantations pulmonaires) Données complètes sur les transplantations cardiaques, hépatiques et pancréatiques	<p><u>Québec</u> :</p> Complètes à 89 % 64 transplantations connues manquantes (58 transplantations rénales, 5 transplantations rein-pancréas et 1 transplantation pancréatique seulement) Données complètes sur les transplantations cardiaques, hépatiques et pancréatiques
Donneurs vivants	Aucun enregistrement connu manquant	<p><u>Québec</u> :</p> Les totaux sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 10 donneurs.	<p><u>Québec</u> :</p> Les totaux sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 15 donneurs.
Donneurs décédés	Aucun enregistrement connu manquant	<p><u>Québec</u> :</p> Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 120 donneurs.	<p><u>Québec</u> :</p> Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 165 donneurs.
En attente	Aucun enregistrement connu manquant	<p><u>Québec</u> :</p> Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec : 923 transplantations rénales, 118 hépatiques, 60 cardiaques, 109 pulmonaires, 31 pancréatiques ou rein-pancréas.	<p><u>Québec</u> :</p> Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec : 782 transplantations rénales, 100 hépatiques, 46 cardiaques, 88 pulmonaires, 26 pancréatiques ou rein-pancréas.
Décès de patients en attente	Aucun enregistrement connu manquant	<p><u>Québec</u> :</p> Les totaux sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec : 24 transplantations rénales, 19 hépatiques, 4 cardiaques, 22 pulmonaires.	<p><u>Québec</u> :</p> Les totaux sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec : 19 transplantations rénales, 7 hépatiques, 7 cardiaques, 7 pulmonaires.

Remarque

* Le nombre de nouveaux cas manquants estimé permet de supposer un total d'environ 1 100 nouveaux cas au Québec annuellement.

Les données manquantes sur les nouveaux cas de dialyse affectent les données sur la prévalence dans ces provinces et dans l'ensemble du Canada. Pour le Québec, les totaux des transplantations et des donneurs d'organes sont également affectés. Par conséquent, les tendances doivent être interprétées avec prudence.

L'effet des données manquantes du Québec sur les nombres et les taux de nouveaux patients en dialyse est le plus apparent. L'effet sur les nombres et les taux de prévalence générale est difficile à déterminer puisque les données incomplètes du Québec sur les nouveaux patients et les décès se compensent partiellement. La prévalence reflète le nombre de personnes vivant avec une condition à un moment précis. La sous-déclaration des nouveaux patients au Québec et le nombre de décès non déclarés par le Québec s'annulent mutuellement, causant un effet réel indéterminé sur la prévalence.

Dans la mesure du possible, les nombres des tableaux sélectionnés sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec (tel qu'indiqué dans le tableau Intégralité des données ci-dessus). Les lecteurs devraient faire preuve de prudence dans l'interprétation des résultats complétés au moyen de données agrégées parce que ces données ne sont pas soumises aux mêmes vérifications de la qualité que les données directement soumises au RCITO. En ce qui concerne le reste du rapport, aucun autre ajustement n'a été apporté pour tenir compte des données manquantes. Des remarques ont été ajoutées, au besoin, pour indiquer les données incomplètes.

1.3 Qualité des données

L'assurance de la qualité des données est une activité continue du RCITO, notamment grâce à l'évaluation annuelle de la base de données à l'aide du cadre de la qualité des données de l'ICIS et à la production subséquente d'un rapport sur la qualité des données, *Documentation sur la qualité des données à l'intention des utilisateurs : Registre canadien des remplacements articulaires, données de 2013-2014*.

À l'exception des problèmes soulevés dans la section 1.2, les données de 2013 du RCITO n'ont aucun problème de dénombrement connu. La section sait quels hôpitaux doivent fournir des données au RCITO. Bien que l'intégralité se soit améliorée au fil du temps, la proportion des enregistrements avec des valeurs inconnues dépasse toujours 10 % pour certains fichiers de données. En 2013, le diagnostic principal était manquant ou inconnu pour 13 % des nouveaux patients en dialyse; la cause des échecs de transplantation était manquante ou inconnue pour près de la moitié des enregistrements de receveurs de transplantation. Les utilisateurs doivent tenir compte de ces faits lorsqu'ils interprètent les tendances.

Le RCITO, une base de données longitudinale qui sert à suivre l'évolution du traitement du patient, varie au fil du temps. Il importe donc de souligner que toutes les données présentées dans le rapport sont susceptibles de changer en fonction de nouvelles soumissions ou corrections. Les conventions analytiques utilisées dans le rapport peuvent varier de celles des rapports antérieurs. Les divergences avec les rapports précédents peuvent découler de mises à jour de la base de données ou de différences dans les méthodes analytiques.

Nous invitons les lecteurs à consulter le rapport *Documentation sur la qualité des données à l'intention des utilisateurs : Registre canadien des remplacements articulaires, données de 2013-2014*, pour obtenir de plus amples renseignements sur l'intégralité et la portée de la déclaration au RCITO.

1.4 Structure du rapport

Le présent rapport résume l'information sur le traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada. Les chapitres 2 à 8 portent sur les sujets suivants :

- traitement chez les patients au STIR (dialyse et transplantation rénale);
- transplantation hépatique;
- transplantation cardiaque;
- transplantation pulmonaire;
- transplantation pancréatique;
- transplantation intestinale;
- donneurs.

L'annexe A contient la liste des membres du Conseil d'administration du RCITO.

L'annexe B comprend des renseignements sur les programmes canadiens de transplantation, notamment le type de transplantation d'organe plein pratiquée, ainsi que la liste des hôpitaux canadiens et des établissements de santé autonomes qui offrent des traitements de dialyse au Canada.

L'annexe C énumère les SAO qui fournissent des statistiques sur les dons d'organes au RCITO.

L'annexe D contient un glossaire des termes employés.

L'annexe E fait état des méthodes analytiques ayant servi à la rédaction du présent rapport et des données démographiques utilisées pour le Canada.

L'annexe F dresse la liste des codes de diagnostic principal saisis dans le RCITO.

1.5 Données provinciales

Les données présentées dans ce rapport ont été recueillies à l'échelle provinciale. Les utilisateurs doivent faire la distinction entre la province de traitement, qui reflète habituellement l'accès aux services, et la province de résidence des patients. Généralement, les patients en dialyse du Yukon sont pris en charge par la Colombie-Britannique, ceux des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut, par l'Alberta, et ceux de l'Île-du-Prince-Édouard, par la Nouvelle-Écosse.

1.6 Cellules de petite taille

Étant donné la nature des éléments dont rend compte le RCITO, il arrive que des cellules contenant moins de 5 observations soient consignées. Des statisticiens de l'ICIS vérifient les cellules de faible valeur publiées afin de réduire au minimum le risque d'identification.

1.7 Répartition selon le groupe d'âge

Tout au long du rapport, les données sont présentées par groupe d'âge. Les groupes d'âge ne sont pas toujours uniformes et peuvent être formés en fonction d'aspects thérapeutiques (p. ex. les niveaux d'activité ou le type de patient : pédiatrique par rapport à adulte) ou des limites d'analyse. La répartition selon le groupe d'âge peut également faciliter les comparaisons (p. ex. les taux d'incidence et de prévalence). Pour les besoins du présent rapport, le terme *patient pédiatrique* s'entend des patients de moins de 18 ans.

1.8 Renseignements complémentaires

Outre le présent rapport sommaire publié annuellement, vous trouverez de l'information et des tableaux de données à l'adresse www.icis.ca/rcito sous forme de rapports spéciaux (Analyses en bref) et de publications des SAO intitulées *Rapports électroniques sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs*. Ces rapports électroniques sur les statistiques contiennent les dernières statistiques sommaires relatives aux données sur les transplantations, les donneurs et les listes d'attente, y compris le nombre de patients en attente d'une transplantation d'organe vital qui sont décédés.

Si vous avez des questions sur le présent rapport ou si vous souhaitez obtenir de plus amples renseignements, écrivez à rcito@icis.ca.