



RCITO

# Documentation sur la qualité des données à l'intention des utilisateurs

Registre canadien des insuffisances  
et des transplantations d'organes

---

Données de 2008 à 2017



Institut canadien  
d'information sur la santé

Canadian Institute  
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé

495, chemin Richmond, bureau 600

Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860

Télécopieur : 613-241-8120

[icis.ca](http://icis.ca)

[droitdauteur@icis.ca](mailto:droitdauteur@icis.ca)

© 2018 Institut canadien d'information sur la santé

This publication is also available in English under the title *Data Quality Documentation for Users: Canadian Organ Replacement Register, 2008 to 2017 Data*.

# Table des matières

Description de la base de données . . . . .	4
Sources de données et méthodologie . . . . .	4
Sous-déclaration au Canada . . . . .	11
Exactitude des données. . . . .	14
Modifications majeures apportées à la base de données. . . . .	22
Référence . . . . .	22

# Description de la base de données

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est le système national d'information relative aux insuffisances organiques, à la transplantation, au don d'organes et à la dialyse rénale. Il a pour mandat d'enregistrer et d'analyser le niveau d'activité ainsi que les résultats liés aux transplantations d'organes vitaux et à la dialyse. Il s'agit d'une base de données longitudinale qui suit les patients atteints d'insuffisance organique au stade terminal depuis le premier traitement jusqu'au décès. La portée nationale du RCITO a permis d'éclairer les politiques relatives aux soins de santé en ce qui concerne les dons d'organes au Canada, le stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) ainsi que la transplantation d'organes.

## Sources de données et méthodologie

**Population cible :** Tous les patients ayant subi une transplantation autre que rénale depuis le 1<sup>er</sup> janvier 1988 et tous les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale (TIR) le 1<sup>er</sup> janvier 1981 ou après cette date. Le RCITO ne recueille pas de données sur les patients atteints d'insuffisance rénale aiguë, mais non chronique; les receveurs d'une greffe de tissu; les patients inscrits sur une liste d'attente, mais qui n'ont pas subi de transplantation d'organe vital; et les donneurs d'organes potentiels (c.-à-d. les donneurs décédés qui répondaient aux critères, mais dont aucun organe n'a été utilisé pour une transplantation).

La base de sondage du RCITO (c.-à-d. les organismes qui devraient fournir des données au RCITO, étant donné son mandat) comprend tous les programmes de dialyse pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique et tous les programmes de transplantation d'organes vitaux au Canada. Les données proviennent directement ou indirectement de ces programmes. Les tableaux 1 et 2 qui suivent indiquent respectivement le nombre de programmes de dialyse et de transplantation en vigueur en 2017 qui ont participé au RCITO soit directement, soit au moyen d'un registre ou d'un service régional ou provincial d'approvisionnement en organes.

**Tableau 1** Programmes de dialyse inclus dans la base de sondage du RCITO selon la province ou le territoire, 2017

Programmes de dialyse	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	T.N.-O.	Total
Programmes de dialyse complète	13	9	2	5	31	34	4	4	2	3	0	107
Centres communautaires affiliés	29	27	10	16	55	12	6	9	2	10	0	176
Établissements de soins de santé autonomes offrant l'hémodialyse	0	0	0	0	10	0	1	0	0	0	2	13

**Tableau 2** Programmes de transplantation inclus dans la base de sondage du RCITO selon la province, 2017

Type d'organe	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Rein	3	3	1	2	7	7	2	25
Foie	1	1	0	0	3	3	1	9
Cœur/cœur-poumon	1	1	0	0	4	4	1	11
Poumon	1	1	0	1	2	1	0	6
Pancréas/rein-pancréas	1	2	0	0	2	2	1	8
Intestin/greffe multiviscérale	0	1	0	0	3	0	0	4
Îlots	1	1	0	0	0	0	0	2

Des procédures de mise à jour de la base de sondage sont en place pour le RCITO. Lorsque de nouveaux services hospitaliers de dialyse voient le jour, le personnel du RCITO en est informé par des sources provinciales et détermine généralement les identificateurs de l'établissement (c.-à-d. le code de la province [1 à 9] et l'identificateur à 4 caractères) conformément à la Base de données sur les congés des patients (BDGP). Des identificateurs d'établissement uniques sont attribués aux hôpitaux du Québec, aux unités satellites et aux services d'approvisionnement en organes (SAO) au moyen d'un système d'inscription uniforme. Tous les identificateurs d'établissement figurent dans le Répertoire électronique des centres de dialyse, des centres de transplantation et des organismes chargés de l'acheminement des organes au Canada du RCITO, qui est publié annuellement à l'adresse [icis.ca/rcito](http://icis.ca/rcito). De plus, un processus officiel de révision de la base de sondage du RCITO a été mis en œuvre en avril et en mai 2002.

**Sources de données :** Le RCITO contient des données rétrospectives cliniques, démographiques et relatives aux résultats. Les données sont reçues sous forme de soumissions électroniques et de formulaires papier normalisés<sup>i</sup>. Ces formulaires et les manuels d'instructions connexes aident également aux soumissions des tableurs.

Dans le RCITO, les éléments de données peuvent être obligatoires, obligatoires selon le cas ou facultatifs. Les éléments obligatoires (p. ex. le nom du receveur, la date de naissance du receveur, le code de traitement) doivent être fournis et saisis, tandis que les éléments obligatoires selon le cas doivent être entrés seulement si d'autres conditions particulières sont remplies (p. ex. la date du décès ne doit être saisie que si la cause du décès est indiquée). Avant 2001, le RCITO ne comptait que 19 éléments obligatoires. Toutefois, depuis 2001, d'importantes modifications ont été apportées. Les fournisseurs de données sont encouragés à transmettre l'information relative à tous les éléments de données, même s'il est important de souligner que la participation au RCITO n'est exigée ni par les gouvernements provinciaux ni par le gouvernement fédéral.

Le tableau 3 résume le type de données saisies, de même que le moment auquel les données sont saisies dans le RCITO. Les changements dans le traitement des patients sont suivis et les résultats du traitement sont inscrits. On recueille également de l'information sur les donneurs d'organes. Les services de dialyse des hôpitaux et des établissements de santé autonomes fournissent des données sur leurs politiques et leurs pratiques cliniques, et les SAO fournissent un dénombrement des patients en attente d'une transplantation.

---

i. La soumission papier a pris fin en 2015 et a été remplacée par une méthode de soumission des données en ligne.

**Tableau 3** Types de données saisies et moment de saisir des données dans le RCITO

<b>Patients en dialyse</b>	<b>Receveurs d'une greffe</b>	<b>Donneurs</b>	<b>Programmes hospitaliers de dialyse</b>	<b>Programmes hospitaliers de transplantation qui assurent le suivi des receveurs de rein</b>	<b>Statistiques sur les listes d'attente de transplantation</b>
<p>1) Une fois un traitement de dialyse entamé</p> <p>2) Lors</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• du transfert à un autre programme</li> <li>• de la modification des modes de traitement</li> <li>• de la transplantation rénale</li> <li>• de l'arrêt de la dialyse</li> <li>• du rétablissement des fonctions rénales</li> <li>• du décès</li> </ul> <p>3) Lors du suivi annuel, le 31 octobre (enquête à participation volontaire)</p>	<p>1) Après une transplantation</p> <p>2) Lors</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• du transfert à un autre programme aux fins de suivi</li> <li>• de l'échec de la transplantation</li> <li>• de la retransplantation</li> <li>• du décès</li> </ul>	<p>Lorsque l'organe ou les organes sont prélevés aux fins de transplantation — profil des donneurs décédés et des donneurs vivants</p>	<p>À la fin de l'année — profil des établissements d'hémodialyse et de dialyse péritonéale</p>	<p>À la fin de l'année — profil des établissements de transplantation rénale</p>	<p>Dénombrement (fourni semestriellement par les SAO) des patients en attente d'une transplantation dans chacun des programmes de transplantation</p>

Le tableau 4 illustre la chaîne d'approvisionnement des données du RCITO.

**Tableau 4** Chaîne d'approvisionnement des données du RCITO

Province ou territoire de traitement	Patients en dialyse	Receveurs d'une transplantation	Donneurs d'organes décédés	Donneurs d'organes vivants	Statistiques sur les patients en attente
<b>C.-B.</b>	BC Renal Agency, programmes rénaux	BC Transplant	BC Transplant	BC Transplant	BC Transplant
<b>Alb.</b>	Southern Alberta Renal Program (Calgary) et Northern Alberta Renal Program (Edmonton)	Programmes de transplantation des hôpitaux	Southern Alberta Organ and Tissue Donation Program — Calgary, HOPE Edmonton	Programmes de transplantation des hôpitaux	Southern Alberta Organ and Tissue Donation Program — Calgary, HOPE Edmonton
<b>Sask.</b>	Programmes rénaux	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program
<b>Man.</b>	Programme rénal du Manitoba	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba — Gift of Life	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba — Gift of Life
<b>Ont.</b>	Réseau rénal de l'Ontario	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie
<b>Qc</b>	Programmes rénaux	Programmes de dialyse des hôpitaux	Transplant Québec	Programmes de dialyse des hôpitaux	Transplant Québec
<b>N.-B.</b>	Programmes rénaux	—	Programme de prélèvement d'organes et de tissus	—	—
<b>N.-É.</b>	Programmes rénaux	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program
<b>Î.-P.-É.</b>	Programme rénal de l'Î.-P.-É.	—	—	—	—
<b>T.-N.-L.</b>	Programmes rénaux	—	Organ Procurement and Exchange of Newfoundland and Labrador (OPEN)	—	—
<b>T.N.-O.</b>	Programme communautaire de dialyse	—	—	—	—

**Remarque**

— Aucun programme ne soumet des données.



**Détection des erreurs** : Tous les programmes de dialyse et de transplantation ainsi que les SAO reçoivent des manuels de codification qui définissent et décrivent chaque élément de données consigné dans le RCITO et expliquent comment saisir correctement les données. D'autres mesures visant à améliorer l'uniformité et la qualité des soumissions ont été mises en place, dont des rapports de soumission résumant les enregistrements soumis et les erreurs, un soutien téléphonique, des visites du site et des directives et commentaires écrits. Le processus de traitement des données est conçu de façon à améliorer la détection d'erreurs. En ce qui concerne les transplantations, l'information sur les donneurs doit être saisie en premier, suivie de celle sur les receveurs. Cette manière de procéder permet de faire facilement le lien entre le receveur et le donneur d'un organe et d'identifier sans peine les patients en dialyse qui subiront une transplantation. Les données relatives au traitement de dialyse doivent être entrées en ordre chronologique, ce qui permet de repérer les soumissions problématiques (p. ex. des données contradictoires relativement à l'état d'un patient).

Une fois les données traitées, les fournisseurs reçoivent des rapports normalisés servant à la vérification de leurs données. Les modifications apportées par les fournisseurs sont entrées dans la base de données. Le personnel du RCITO peut également communiquer avec les fournisseurs avant le traitement des données s'il constate que les formulaires envoyés contiennent des irrégularités ou si des données erronées sont détectées au cours de l'analyse des projets de recherche et des demandes spéciales.

En 2001, de nouvelles fonctions de vérification avec rejet et de vérification avec avertissement ont été ajoutées aux fins suivantes :

- réduire le nombre de traitements en double (p. ex. l'utilisation d'un même algorithme d'adaptation dans le but de réduire les traitements en double des dossiers de patients);
- améliorer l'uniformité des données (p. ex. des vérifications logiques afin d'assurer que les données relatives au traitement des patients soient traitées en ordre chronologique);
- réduire au minimum le traitement de données erronées (p. ex. des menus déroulants permettant d'éviter que des valeurs de domaine erronées ne soient saisies, ou l'inscription des dates en format AAAA-MMM-JJ afin que le mois et le jour ne soient pas inversés durant le traitement);
- améliorer l'intégralité des données (p. ex. il est impossible de sauter les éléments de données obligatoires; certains éléments de données sont entrés automatiquement; les éléments de données obligatoires selon le cas ne s'affichent que si d'autres éléments de données ont été entrés).

Dans certains cas où les éléments de données sont facultatifs (p. ex. la taille et le poids du patient), la fonction de vérification avec avertissement avise le personnel du RCITO de toute erreur de traitement potentielle.

En 2010, la fonctionnalité de la base de données a été améliorée afin de permettre la soumission électronique et le traitement des données sur la dialyse au moyen de spécifications de soumission définies (fichier électronique), auxquelles s'appliquent les mêmes règles de vérification et de validation que celles utilisées lors de la saisie manuelle des données. Le Réseau rénal de l'Ontario et le Centre des sciences de la santé QEII soumettent des données au moyen du fichier électronique depuis 2011 et 2014 respectivement. Le Southern Alberta Renal Program et la British Columbia Provincial Renal Agency ont commencé à soumettre des données au moyen du fichier électronique en 2016. Le RCITO surveille la soumission électronique afin d'en assurer l'exhaustivité et la qualité.

En 2015, le RCITO a mis en œuvre une nouvelle méthode de soumission électronique basée sur le Web, l'application de formulaires Web du RCITO. Cette application, offrant un environnement Web sécurisé conforme aux normes de l'industrie, permet à un fournisseur d'entrer des données en ligne et de les soumettre directement au RCITO. Elle remplace les formulaires papier qui étaient postés à l'ICIS avant l'année de données 2015. Cette méthode de soumission comporte les mêmes vérifications et validations que celles appliquées aux données provenant de soumissions papier.

**Imputation** : En date de décembre 2006, le RCITO ne contenait pas de données imputées.

**Évaluation de la qualité** : Le Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS, mis en place en 2000-2001 et mis à jour en 2009 et en 2017, fournit une stratégie commune d'évaluation de la qualité des données des registres et des bases de données de l'ICIS, d'après les 5 critères généraux suivants :

- **Pertinence** : Mesure dans laquelle l'information répond aux besoins actuels et éventuels des clients, des utilisateurs, des intervenants ou du public cible.
- **Exactitude et fiabilité** : Mesure dans laquelle l'information décrit correctement et uniformément le phénomène qu'elle est censée mesurer.
- **Comparabilité et cohérence** : Mesure dans laquelle l'information est comparable au fil du temps et entre les autorités compétentes, est produite au moyen de normes et de méthodes communes, et peut être combinée à d'autres sources.
- **Actualité et ponctualité** : L'actualité désigne la rapidité avec laquelle l'information devient accessible après la période de référence; la ponctualité indique si l'information a été diffusée aux dates annoncées.
- **Accessibilité et clarté** : Mesure dans laquelle l'information, y compris l'information explicative complémentaire et les métadonnées, est facile à obtenir et présentée d'une façon claire et compréhensible.

La mise en œuvre du Cadre de la qualité des données s'inscrit dans un cadre de qualité plus vaste qui permet de repérer, de résoudre, de recenser et d'examiner les problèmes de façon régulière. Toutes les banques de données de l'ICIS sont évaluées à chaque diffusion annuelle des données.

# 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 5 ci-dessous.

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

En 2017, les données du Québec sur la dialyse étaient complètes dans une proportion de 7 %; 1 018 enregistrements de nouveaux patients étaient manquants. Cette estimation du nombre d'enregistrements manquants est fondée sur une moyenne historique de 1 100 nouveaux patients en dialyse par année. Les données au niveau de l'enregistrement sur les transplantations étaient intégrales à 35 %. Le tableau 5 donne le sommaire des enregistrements manquants sur les transplantations et la dialyse. On a déterminé les enregistrements manquants sur les transplantations en comparant les enregistrements reçus par le RCITO aux rapports agrégés produits par les SAO.

Toujours en 2017, des données sur la dialyse du Nouveau-Brunswick étaient manquantes, notamment 47 enregistrements de nouveaux cas de dialyse.

**Tableau 5** Exhaustivité des données

Type de données	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Dialyse</b>	<p><b>Québec*</b></p> <p>Complètes à environ 49 %</p> <p>560 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p><b>Québec*</b></p> <p>Complètes à environ 40 %</p> <p>600 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p><b>Nouveau-Brunswick</b></p> <p>27 nouveaux cas manquants en provenance d'un même établissement</p>	<p><b>Québec*</b></p> <p>Complètes à environ 31 %</p> <p>750 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p><b>Québec*</b></p> <p>Complètes à environ 21 %</p> <p>874 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p><b>Québec*</b></p> <p>Complètes à environ 15 %</p> <p>936 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p><b>Nouveau-Brunswick</b></p> <p>25 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p><b>Québec*</b></p> <p>Complètes à environ 7 %</p> <p>1 018 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p><b>Nouveau-Brunswick</b></p> <p>47 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>
<b>Transplantations</b>	<p><b>Québec</b></p> <p>Complètes à 95 %</p> <p>21 transplantations rénales et 3 transplantations pulmonaires manquantes</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Complètes à 89 %</p> <p>58 transplantations rénales, 5 transplantations rein-pancréas et 1 transplantation pancréatique manquantes</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Complètes à 80 %</p> <p>94 transplantations rénales, 4 transplantations cardiaques, 2 transplantations pulmonaires et 1 transplantation pancréatique manquantes</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Complètes à 49 %</p> <p>233 transplantations rénales, 2 transplantations cardiaques, 41 transplantations hépatiques et 6 transplantations pancréatiques manquantes</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Complètes à 39 %</p> <p>292 transplantations rénales, 6 transplantations cardiaques, 1 transplantation pulmonaire, 38 transplantations hépatiques et 8 transplantations pancréatiques manquantes</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Complètes à 35 %</p> <p>290 transplantations rénales, 24 transplantations cardiaques, 1 transplantation pulmonaire, 51 transplantations hépatiques et 2 transplantations pancréatiques manquantes</p>

Type de données	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Donneurs vivants</b>	<p><b>Québec</b></p> <p>Données manquantes sur 9 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Données manquantes sur 12 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Données manquantes sur 27 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Données manquantes sur 37 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Données manquantes sur 36 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Données manquantes sur 40 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>
<b>Donneurs décédés</b>	<p><b>Québec</b></p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 120 donneurs</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 165 donneurs</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 154 donneurs</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p><b>Québec</b></p> <p>Aucun enregistrement connu manquant</p>

**Remarque**

\* L'estimation du nombre de nouveaux cas manquants est fondée sur une moyenne annuelle d'environ 1 100 nouveaux cas au Québec.

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, toute tendance doit être interprétée 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 affection 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.

## Exactitude des données

**Couverture** : Le RCITO ne contient aucune erreur de couverture connue. Tous les hôpitaux qui devraient fournir des données sont inclus dans le programme. Une analyse des transplantations figurant dans la Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH) de 1995 à 2000 fait état des hôpitaux ayant pratiqué les transplantations qui sont consignées dans le RCITO.

Selon une étude officielle de couplage<sup>1</sup> des données du RCITO et de celles de la BDCP et du Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA) réalisée en 2008, les patients ayant reçu une transplantation ou qui sont atteints d'une insuffisance rénale chronique sont correctement déclarés au RCITO. Le volume de transplantations recensé dans le RCITO est couvert à 98,5 % par rapport au volume rapporté dans la BDCP. Les données sur les patients en dialyse en Ontario sont comparables entre le RCITO et le SNISA.

Les données antérieures à 2001 inscrites en double ont été repérées et éliminées de la base de données. La nouvelle application mise en œuvre en 2001 est dotée d'un algorithme d'adaptation qui prévient la soumission en double de données sur les patients.

**Non-réponse** : Le RCITO étant continuellement mis à jour, les cas de non-réponse sont traités régulièrement. Le personnel travaille avec les établissements qui n'ont pas fourni de données au RCITO dans des délais raisonnables ou qui n'ont pas fourni de données complètes afin d'améliorer la méthode de transmission des données. Des stratégies d'amélioration ont été mises en œuvre, dont un service de soutien téléphonique et un service de soutien sur place, au besoin. L'analyse des tendances relatives aux nouveaux patients en dialyse et la contre-vérification des sources de données par nombre agrégé par rapport aux données au niveau des patients constituent les 2 principales méthodes d'évaluation des cas de non-réponse. La section ne décrit que les cas de non-réponse visant les données utilisées dans le présent rapport.

### 1) Nouveaux patients en dialyse

Tel qu'indiqué dans le tableau 5, les cas de non-réponse (sous-déclaration) concernant les nouveaux patients en dialyse constituaient un problème pour 2 provinces.

### 2) Transplantations rénales

Depuis les années 1990, les données au niveau des patients, fournies par les hôpitaux et les SAO, sont comparées avec les nombres agrégés fournis par les SAO qui sont reçus avant les données au niveau des patients. Pour connaître la sous-déclaration du Québec, voir le tableau 5. Le tableau 6 présente une comparaison des dénombrements selon la source et le nombre de transplantations par province en 2017. Il montre que le nombre de nouveaux patients établi d'après les données au niveau des patients est comparable au nombre agrégé provenant des SAO.

**Tableau 6** Comparaison du nombre de transplantations rénales\* selon la source de données, 2017

Source de données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Données au niveau des patients relatives aux transplantations dans le RCITO	324	208	32	77	722	52	66	1 481
Nombre agrégé fourni par les SAO à la fin de l'année	324	208	33	77	721	342	66	1 771

**Remarque**

\* Inclut les transplantations simultanées rein-pancréas et les autres transplantations rénales combinées.

### 3) Transplantations autres que rénales

Pour ce qui est des transplantations autres que rénales pratiquées en 2017, le nombre de transplantations inscrites dans la base de données a été comparé avec les nombres agrégés fournis par les SAO. Le tableau 7 présente les résultats, qui semblent indiquer une légère sous-déclaration des transplantations pratiquées, à l'exclusion du Québec.

**Tableau 7** Comparaison du nombre de transplantations autres que rénales\* selon la source de données et la province de traitement, 2017

Type d'organe	Source de données <sup>†</sup>	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Foie	RCITO	80	92	—	—	268	69	24	533
	SAO	80	92	—	—	269	120	24	585
Cœur	RCITO	20	45	—	—	95	25	6	191
	SAO	20	43	—	—	93	49	6	211
Poumon/ cœur-poumon	RCITO	52	73	—	0	170	52	0	347
	SAO	52	73	—	0	170	53	0	348
Pancréas	RCITO	1	21	—	—	50	1	0	73
	SAO	1	21	—	—	51	3	0	76
Îlots	RCITO	4	33	—	—	0	0	0	37
	SAO	4	33	—	—	0	2	0	39
Intestin/ multiviscérale	RCITO	0	1	—	—	1	0	0	2
	SAO	0	0	—	—	1	0	0	1

#### Remarques

\* Inclut les transplantations combinées, celles-ci étant comptabilisées sous le type d'organe respectif.

† RCITO : données au niveau des patients enregistrées dans le RCITO; SAO : nombres agrégés fournis par les services d'approvisionnement en organes à la fin de l'année.

— Ce type d'organe n'est pas transplanté.

### 4) Donneurs

Le tableau 8 présente une comparaison entre le nombre de donneurs enregistrés dans le RCITO et le nombre de donneurs déclarés par les SAO à la fin de l'année. Selon le tableau, il n'y a pas eu de sous-dénombrement des donneurs dans le RCITO à l'exception des donneurs décédés et des donneurs vivants non déclarés par le Québec entre 2012 et 2017 présentés au tableau 5.



**Tableau 8** Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et de ceux fournis par les SAO, de 2008 à 2017

Année	Nombre dans le RCITO			Nombre déclaré par les SAO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
2008	481	546	1 027	486	542	1 028
2009	487	516	1 003	487	516	1 003
2010	466	557	1 023	468	549	1 017
2011	515	521	1 036	513	518	1 031
2012	421	529	950	542	537	1 079
2013	388	573	961	552	586	1 138
2014	437	526	963	598	553	1 151
2015	649	526	1 175	652	563	1 215
2016	760	506	1 266	758	545	1 303
2017	803	495	1 298	802	533	1 335
<b>Total</b>	5 407	5 295	10 702	5 858	5 442	11 300

**Couplage des données du RCITO avec celles de la BDCP aux fins d'intégralité de la déclaration des décès :** Les données des patients prévalents du RCITO sont couplées avec les données de la BDCP afin de confirmer l'intégralité de la déclaration des décès de patients dans le RCITO. Si le couplage révèle que des données sur les décès n'ont pas été soumises au RCITO, le personnel du RCITO les ajoute manuellement au registre.

**Cas de non-réponse :** Globalement, le taux de non-réponse a diminué au fil des ans, surtout depuis 1997. Le taux de non-réponse de certaines provinces reste toutefois élevé.

Une étude de la qualité des données<sup>1</sup> réalisée en 2008 qui comprenait une recodification des données de 2006 a révélé que, hormis l'origine ethnique, les éléments de données démographiques (numéro d'assurance sociale, date de naissance) saisis dans le RCITO étaient généralement très fiables.

Une étude des facteurs de risque liés aux nouveaux patients en dialyse montre des taux de sensibilité faibles à modérés pour la plupart des facteurs de risque, ce qui indique une tendance à la sous-déclaration. Il est toutefois rare que des affections soient attribuées à tort à des patients, ce qui permet de présumer un taux élevé de spécificité.

Le tableau 9 présente un sommaire de la proportion d'enregistrements comprenant des valeurs nulles ou inconnues pour les principaux éléments de données obligatoires du RCITO relativement aux receveurs d'un premier greffon et aux donneurs, de 2008 à 2017. Les taux de non-réponse et de valeurs inconnues de plus de 10 % sont en gris.

**Tableau 9** Pourcentage dans le RCITO de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux donneurs et aux receveurs d'un greffon\* inscrits, de 2008 à 2017

Type de données	Élément de données	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<b>Donneurs décédés</b>	Âge	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Sexe	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,3	0,2	0,0	22,4	0,1
	Groupe sanguin	0,2	0,4	0,2	0,0	0,2	0,0	0,0	0,2	22,4	0,0
	Origine ethnique	36,6	31,6	16,3	6,6	5,9	43,0	6,9	5,2	26,6	3,4
	Province de résidence	0,2	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,2	1,1	2,4	0,2
	Cause du décès	3,3	4,1	2,4	2,3	3,1	1,3	7,6	3,4	3,8	6,4
<b>Donneurs vivants</b>	Âge	0,2	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Sexe	0,2	0,0	0,0	0,2	0,0	0,7	0,0	0,0	0,4	0,0
	Groupe sanguin	1,5	1,9	1,1	1,9	0,9	2,4	1,0	1,5	0,6	1,6
	Province de résidence	0,5	0,0	0,9	0,2	4,0	0,9	1,7	0,6	3,0	0,4
<b>Receveurs</b>	Sexe	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	19,3	19,2	18,2	19,1	18,6	16,3	18,2	17,0	16,1	15,6
	Groupe sanguin	5,1	2,4	1,8	4,4	2,9	1,4	1,7	1,4	1,4	1,3
	Code postal du domicile	1,0	0,8	0,9	0,8	1,4	0,4	0,3	0,2	0,1	0,2
	Cause du décès	36,7	39,5	32,5	35,9	36,4	36,5	38,0	36,6	45,7	46,1
	Diagnostic	4,2	4,1	6,1	5,5	5,6	4,9	3,2	2,5	3,5	4,4
	État de santé au moment de l'inscription (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	3,0	5,4	3,3	10,1	7,1	23,3	30,9	29,6	27,5	27,9
	État de santé au moment de la transplantation (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	2,5	2,5	4,1	7,2	13,9	30,2	33,4	29,6	28,7	28,6
Cause de l'échec de la greffe	52,0	58,2	54,1	52,6	62,1	50,4	54,3	55,8	70,0	44,4	

**Remarque**

\* Receveurs d'un premier greffon de 2008 à 2017.

Le tableau 10 présente un résumé de la proportion d'enregistrements qui comprennent des valeurs nulles ou inconnues pour les principaux éléments de données obligatoires du RCITO relativement aux nouveaux patients en dialyse, pour chaque année, de 2008 à 2017. Le tableau 11 contient la même information divisée par province de traitement. Les taux de non-réponse et de valeurs inconnues de plus de 10 % sont en gris.

**Tableau 10** Pourcentage de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO selon l'année, de 2008 à 2017

Type de données	Élément de données	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total
<b>Receveurs</b>	Sexe	0,0	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	4,2	5,5	4,3	3,8	4,7	5,2	4,6	2,6	4,2	4,0	4,3
	Code postal du domicile	1,7	1,0	0,8	0,8	1,5	1,1	1,1	0,9	0,9	0,6	1,0
	Diagnostic	13,4	14,1	12,6	10,7	14,6	13,2	17,9	11,5	10,6	9,8	12,9
	Cause du décès	36,9	40,5	40,6	42,2	49,6	51,9	53,6	55,0	50,7	51,4	44,9
<b>Facteurs de risque</b>	Angine de poitrine	13,1	15,4	13,1	8,7	9,3	7,7	4,5	2,9	2,3	1,6	8,1
	Pontage aortocoronarien ou angioplastie	12,3	13,7	11,9	7,0	8,0	6,4	3,3	2,3	2,1	1,3	7,1
	Œdème pulmonaire	12,4	14,5	12,2	7,6	8,7	7,0	4,4	4,4	4,2	2,3	8,0
	Infarctus du myocarde	12,4	14,1	12,1	7,8	8,5	6,7	3,8	2,6	2,1	1,5	7,4
	Diabète	7,9	7,7	6,4	4,7	4,1	3,7	1,9	1,4	2,3	1,4	4,3
	Accident vasculaire cérébral	12,3	14,1	11,8	6,8	8,2	6,8	3,8	2,0	1,9	1,1	7,2
	Maladie vasculaire périphérique	12,8	15,2	12,9	7,6	8,7	6,9	4,1	2,4	2,1	1,2	7,7
	Tumeur maligne	16,2	19,7	16,1	10,0	10,4	8,6	6,7	2,9	2,9	1,8	9,9
	Maladie pulmonaire chronique	13,4	16,5	14,5	7,8	8,4	7,3	4,1	2,1	2,1	1,6	8,1
	Utilisation de médicaments pour traiter l'hypertension	8,0	8,8	9,3	6,7	6,4	4,3	2,1	0,8	1,5	0,9	5,1
	Autre maladie grave	24,8	27,9	22,4	21,3	24,5	26,4	22,3	21,8	24,7	23,7	24,0
	Fume actuellement	16,1	18,0	17,5	11,9	11,6	10,3	7,0	3,6	4,5	3,5	10,7

**Tableau 11** Pourcentage de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO selon la province, de 2008 à 2017

Type de données	Élément de données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Total
<b>Receveurs</b>	Sexe	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	4,4	7,4	3,4	7,2	3,3	3,6	3,5	8,8	2,0	4,3
	Code postal du domicile	0,5	1,2	0,6	1,3	0,5	3,1	4,3	2,4	0,6	1,0
	Diagnostic	19,1	10,4	9,6	4,8	12,6	16,0	8,9	12,8	12,7	12,9
	Cause du décès	73,4	39,6	47,7	23,9	44,2	29,5	37,3	41,4	15,6	44,9
<b>Facteurs de risque</b>	Angine de poitrine	19,2	8,8	9,9	7,4	4,6	10,7	4,4	3,8	2,3	8,1
	Pontage aortocoronarien ou angioplastie	18,9	8,1	3,1	7,0	3,5	10,2	4,7	2,5	1,2	7,1
	Œdème pulmonaire	18,3	11,8	9,9	6,8	3,9	11,4	4,5	3,3	2,2	8,0
	Infarctus du myocarde	18,4	7,7	7,6	7,2	3,8	11,0	4,7	3,6	1,5	7,4
	Diabète	14,3	3,3	0,8	3,9	1,9	6,0	2,0	1,0	0,2	4,3
	Accident vasculaire cérébral	18,9	7,4	5,1	6,8	3,9	9,2	4,3	2,3	0,9	7,2
	Maladie vasculaire périphérique	20,0	8,2	5,1	6,7	4,2	10,3	4,1	3,7	1,2	7,7
	Tumeur maligne	21,9	11,6	7,1	9,4	5,9	13,5	6,7	5,0	3,9	9,9
	Maladie pulmonaire chronique	20,4	8,4	7,6	7,7	4,5	9,6	5,2	4,6	2,3	8,1
	Utilisation de médicaments pour traiter l'hypertension	17,3	3,5	1,8	3,7	2,2	6,9	2,4	2,0	0,6	5,1
	Autre maladie grave	82,4	26,0	15,6	12,3	10,2	18,0	17,8	15,8	5,6	24,0
	Fume actuellement	19,7	10,7	18,3	11,3	6,2	17,5	15,0	6,9	2,4	10,7

**Fiabilité et déviation systématique des données :** Une étude officielle de couplage<sup>1</sup> des données du RCITO et de celles de la BDCP et du SNISA, réalisée en 2008, montre que les patients ayant reçu une transplantation ou qui sont atteints d'une insuffisance rénale chronique ont été déclarés correctement dans le RCITO. Les chiffres sur les transplantations du RCITO correspondent à 98,5 % des transplantations rapportées dans la BDCP. Les données sur les patients en dialyse en Ontario sont comparables entre le RCITO et le SNISA.

Toujours selon l'étude, un enregistrement des données de 2006 a permis de constater que le taux de concordance entre les données des codificateurs de l'étude et les données du RCITO sur la maladie rénale initiale était de 59 %, tandis que le taux de concordance concernant le type de maladies rénales initiales était de 71 %. On a également observé que, en règle générale, les facteurs de risque étaient sous-déclarés dans le RCITO.

Généralement, les ratios de risque associés à diverses maladies rénales initiales et les facteurs de risque étaient semblables, qu'ils soient calculés au moyen des données du RCITO ou de celles de l'étude. Les ratios de risque demeuraient soit inférieurs à 1 (ce qui indique des problèmes de santé qui n'entraînent pas de risque de mortalité), soit supérieurs à 1 (ce qui indique la présence de maladies augmentant le risque de mortalité). Toutefois, l'étendue du risque changeait parfois. Les ratios de risque non ajustés étaient similaires lorsqu'on utilisait les données du RCITO par rapport à celles de l'étude pour diverses maladies rénales initiales, mais ils étaient sous-estimés dans le RCITO pour plusieurs facteurs de risque.

L'étude de la qualité des données a permis de comprendre la qualité des données du RCITO et de cerner les points à améliorer. Même si le RCITO contient les données nationales les plus complètes sur les traitements pour le STIR à l'heure actuelle, l'intégralité et l'exactitude des données continueront de faire l'objet d'une évaluation. Plus particulièrement, une enquête sur l'importance de déclarer des données complètes et exactes sur l'état du décès sera réalisée au cours de la prochaine année, car les taux de survie des patients et des greffons au Canada sont toujours plus élevés que les taux enregistrés dans d'autres pays, probablement en raison d'une sous-déclaration des données relatives aux échecs et aux décès.

Les taux de décès des patients en attente d'une transplantation (dont le nombre est fourni par les SAO) ont tendance à être sous-estimés, car les patients à risque élevé (état médicalement urgent) sont plus susceptibles d'avoir préséance sur les autres, et les patients qui sont retirés de la liste d'attente et qui décèdent par la suite ne sont pas comptabilisés, même si leur décès est attribuable à l'absence de traitement médical (c.-à-d. une transplantation).

# Modifications majeures apportées à la base de données

En 2000, un certain nombre de groupes de travail composés d'experts ont apporté des modifications majeures à la base de données. Des éléments de données ont été éliminés, d'autres, perfectionnés, et d'autres encore, ajoutés. Ces modifications sont entrées en vigueur pour l'année de déclaration 2001.

Voici les principales modifications apportées :

- augmentation des modes de traitement de dialyse;
- ajout d'éléments de données sur la pré-dialyse;
- ajout d'éléments de données sur la fonction cardiaque et l'effet inotrope dans le profil des donneurs décédés;
- création d'un formulaire normalisé pour les donneurs vivants;
- ajout d'une enquête de suivi de tous les patients en dialyse aux fins de vérification de la conformité des traitements actuels aux lignes directrices de pratique clinique de la Société canadienne de néphrologie (traitement des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique);
- amélioration des profils de l'établissement de dialyse et de transplantation rénale;
- ajout d'éléments de données sur les tumeurs au foie chez les receveurs de greffe hépatique;
- ajout d'une enquête de suivi pour tous les receveurs de greffe hépatique présentant un diagnostic d'hépatite B ou C ou de tumeurs au foie;
- ajout de comorbidités pour les receveurs et les donneurs;
- ajout d'éléments de données sur les processus de transplantation.

Un nouveau modèle de données a été conçu pour améliorer la souplesse de la base de données aux fins d'analyse et pour faciliter l'introduction des modifications à venir.

En 2010, la fonctionnalité de la base de données a été améliorée afin de permettre la soumission électronique et le traitement des données sur la dialyse au moyen de spécifications de soumission définies.

## Référence

1. Institut canadien d'information sur la santé. *Étude de la qualité des données sur le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes*. 2009.

**ICIS Ottawa**

495, chemin Richmond  
Bureau 600  
Ottawa (Ont.)  
K2A 4H6  
**613-241-7860**

**ICIS Toronto**

4110, rue Yonge  
Bureau 300  
Toronto (Ont.)  
M2P 2B7  
**416-481-2002**

**ICIS Victoria**

880, rue Douglas  
Bureau 600  
Victoria (C.-B.)  
V8W 2B7  
**250-220-4100**

**ICIS Montréal**

1010, rue Sherbrooke Ouest  
Bureau 602  
Montréal (Qc)  
H3A 2R7  
**514-842-2226**

---

**icis.ca**

18854-1118

