



RCITO

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

Registre canadien des insuffisances
et des transplantations d'organes

Données de 2009 à 2018



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.

À moins d'indication contraire, les données utilisées proviennent des provinces et territoires du Canada.

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

droitdauteur@icis.ca

© 2019 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Documentation sur la qualité des données à l'intention des utilisateurs : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, données de 2009 à 2018*. Ottawa, ON : ICIS; 2019.

This publication is also available in English under the title *Data Quality Documentation for Users: Canadian Organ Replacement Register, 2009 to 2018 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 apportées à la base de données	23
Références	23

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 leur premier traitement jusqu'à leur décès. La portée nationale du RCITO a permis d'éclairer les politiques relatives aux soins de santé en ce qui concerne le stade terminal de l'insuffisance rénale, les dons d'organes ainsi que la transplantation d'organes au Canada.

Sources de données et méthodologie

Population cible : Tous les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale depuis le 1^{er} janvier 1981, et tous les patients ayant subi une transplantation autre que rénale depuis le 1^{er} janvier 1988. Le RCITO ne recueille pas de données sur les patients atteints d'insuffisance rénale aiguë, mais non terminale; 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 sur ces programmes proviennent de diverses sources, soit directes (programmes de dialyse et de transplantation), soit indirectes (programmes régionaux ou provinciaux). Elles sont fournies au moyen d'un fichier électronique, du formulaire Web ou d'un fichier Excel. Les tableaux 1 et 2 qui suivent indiquent respectivement le nombre de programmes de dialyse et de transplantation ayant participé à la soumission de données au RCITO en 2018.

Tableau 1 Programmes de dialyse inclus dans la base de sondage du RCITO selon la province ou le territoire (à l'exception du Québec), 2018

Programmes de dialyse	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	T.N.-O.	Total
Programmes de dialyse complète	13	9	2	5	33	4	4	2	3	0	75
Centres communautaires affiliés	29	25	11	15	60	6	9	2	9	0	166
Établissements de soins de santé autonomes offrant l'hémodialyse	0	0	0	0	8	1	0	0	0	2	11

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 2 Programmes de transplantation inclus dans la base de sondage du RCITO selon la province (à l'exception du Québec), 2018

Type d'organe	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	N.-É.	Total
Rein	3	3	1	2	7	2	18
Foie	1	1	0	0	3	1	6
Cœur/cœur-poumon	2	1	0	0	4	1	8
Poumon	1	1	0	0	2	0	4
Pancréas/rein-pancréas	1	2	0	0	2	1	6
Intestin/greffe multiviscérale	0	1	0	0	1	0	2
Îlots	1	1	0	0	0	0	2

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

La base de sondage est mise à jour tous les ans. Lorsque de nouveaux établissements ouvrent leurs portes, 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). Tout établissement absent de la BDGP se voit attribuer un numéro du même format que ceux utilisés dans la 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. Le répertoire du RCITO recueille l'information sur les centres de dialyse, les centres de transplantation et les SAO du Canada; il est publié annuellement à l'adresse icis.ca/rcito.

Sources de données : Le RCITO contient des données rétrospectives démographiques, cliniques et relatives aux résultats pour les patients. Les méthodes de soumission de données sont les suivantes :

- Fichier électronique : Cette méthode permet de soumettre des données sur la dialyse dans des fichiers comprenant des enregistrements en lots conformes aux spécifications techniques de l'ICIS.
- Application de formulaires Web du RCITO : Cette méthode permet de soumettre au RCITO des enregistrements individuels au moyen d'une plateforme en ligne sécurisée.
- Fichier Excel : Un nombre restreint de participants peuvent soumettre des données dans un fichier Excel, conformément aux normes de soumission de données du RCITO.

Les fournisseurs de données qui utilisent le fichier électronique doivent d'abord obtenir le *Dialysis Submission Specifications Manual 2018, Version 1* (en anglais seulement) de l'ICIS. Un manuel contenant des directives pour la soumission de données est également disponible. 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 saisis, tandis que les éléments obligatoires selon le cas doivent être saisis 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). Les fournisseurs de données sont encouragés à transmettre l'information relative à tous les éléments de données, mais il est important de souligner que la participation au RCITO n'est exigée ni par les gouvernements provinciaux ni par le gouvernement fédéral.

Types de données : Le tableau 3 résume les différents types 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.

Tableau 3 Types de données saisies et moment de la saisie des données dans le RCITO

Données au niveau des patients			Données au niveau des établissements	Données agrégées
Patients en dialyse	Receveurs d'une greffe	Donneurs	Programmes hospitaliers de dialyse	Statistiques sur les listes d'attente de transplantation
1. Une fois un traitement de dialyse entamé 2. Lors <ul style="list-style-type: none"> • du transfert à un autre programme • de la modification des modes de traitement • de la transplantation rénale • de l'arrêt de la dialyse • du rétablissement des fonctions rénales • du décès 3. Lors du suivi annuel, le 31 octobre	1. Après une transplantation 2. Lors <ul style="list-style-type: none"> • du transfert à un autre programme aux fins de suivi • de l'échec de la transplantation • de la retransplantation • du décès 	Lorsqu'un ou plusieurs organes sont prélevés sur un donneur vivant ou décédé aux fins de transplantation	À la fin de l'année — profil des établissements d'hémodialyse et de dialyse péritonéale	Dénombrement des patients en attente d'une transplantation (fourni annuellement par les SAO) dans chacun des programmes de transplantation

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

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 d'organe	Donneurs d'organes décédés	Donneurs d'organes vivants	Statistiques sur les patients en attente
C.-B.	BC Renal Agency, programmes rénaux	BC Transplant	BC Transplant	BC Transplant	BC Transplant
Alb.	Alberta Kidney Care — South (Calgary) et Alberta Kidney Care — North (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
Sask.	Programmes rénaux	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program
Man.	Programme rénal du Manitoba	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba — Gift of Life	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba — Gift of Life
Ont.	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
Qc	Programmes rénaux	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Québec	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Québec
N.-B.	Programmes rénaux	—	Programme de prélèvement d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick	—	—
N.-É.	Programmes rénaux	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program
Î.-P.-É.	Programme rénal de l'Île-du-Prince-Édouard	—	—	—	—
T.-N.-L.	Programmes rénaux	—	Organ Procurement and Exchange of Newfoundland and Labrador (OPEN)	—	—
T.N.-O.	Programme communautaire de dialyse	—	—	—	—

Remarque

— Aucun programme ni organisme ne soumet des données.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

Détection des erreurs : Tous les fournisseurs de données 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 direct aux clients, ainsi que des directives et commentaires écrits. Le processus de transmission 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 subissent une transplantation.
- Les données relatives aux traitements de dialyse sont 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 entrées et traitées, les établissements déclarants reçoivent des rapports normalisés servant à la vérification de leurs données. Les modifications apportées par les fournisseurs sont entrées dans le RCITO. Un adjoint au service à la clientèle (ASC) peut également entrer en communication avec l'établissement déclarant avant de traiter les formulaires Web s'il y repère des problèmes de qualité des données au premier coup d'œil. Un ASC communiquera aussi avec l'établissement si des erreurs sont détectées dans les données au cours de l'analyse des projets de recherche et des demandes spéciales.

Le *Dialysis Submission Specifications Manual 2018, Version 1* (en anglais seulement) du RCITO comprend une colonne sur l'état du champ qui indique si l'élément de données est requis selon le type d'enregistrement. Les valeurs possibles sont les suivantes :

- Obligatoire : Les enregistrements dans lesquels des champs obligatoires ont été laissés vides seront rejetés par le RCITO.
- Obligatoire selon le cas : La saisie de données dans ces champs pourrait être obligatoire selon la valeur entrée dans un champ connexe.
- Requis : Les enregistrements dans lesquels des champs requis ont été laissés vides engendreront un avertissement dans le rapport de soumission.
- Requis selon le cas : Ces champs sont similaires aux champs obligatoires selon le cas; toutefois, l'état du champ connexe est « requis », et non « obligatoire ».

Le RCITO comprend des vérifications qui assurent le respect des pratiques canadiennes visant à garantir la logique, l'uniformité, la bonne administration, la validité et l'intégralité des données. Ces vérifications servent à

- réduire le nombre d'enregistrements en double (p. ex. utilisation d'un même algorithme d'appariement dans le but de réduire la soumission d'enregistrements en double);
- améliorer l'uniformité des données (p. ex. vérifications logiques visant à assurer la saisie en ordre chronologique des données relatives au traitement);
- réduire au minimum la saisie de données erronées (p. ex. menus déroulants permettant d'éviter que des valeurs de domaine erronées ne soient saisies, ou inscription des dates en format AAAA-MMM-JJ afin que le jour et le mois ne soient pas inversés durant la saisie des données);
- améliorer l'intégralité des données (p. ex. il est impossible de sauter les éléments de données obligatoires; certains éléments de données sont alimentés 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 receveur), un avertissement est déclenché dans le rapport de soumission. Si les données ont été saisies manuellement, le personnel de saisie des données est averti de toute erreur 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). Cette méthode de soumission comporte les mêmes vérifications et règles de validation que celles appliquées aux données saisies manuellement. Elle est utilisée par Action Cancer Ontario et le Réseau rénal de l'Ontario (depuis 2011), le Centre des sciences de la santé QEII (2014), le Southern Alberta Renal Program (2016) et la British Columbia Provincial Renal Agency (2016). Le RCITO surveille les soumissions électroniques grâce aux rapports de soumission produits une fois les enregistrements traités afin de garantir que l'information soumise est exacte et complète.

En 2015, le RCITO a mis en œuvre une nouvelle méthode de soumission électronique 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 enregistrements 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. Au moment de son lancement, cette méthode de soumission comportait peu de vérifications et de règles de validation. En 2017-2018, des règles de validation correspondant à celles du fichier électronique du RCITO ont été mises en œuvre.

Imputation : À l'heure actuelle, le RCITO ne contient 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 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 dimensions générales suivantes :

- **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 de l'information 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. Le RCITO est évalué à chaque diffusion annuelle des données.

Sous-déclaration au Canada

Le tableau 5 présente un sommaire de tous les problèmes de sous-déclaration connus. L'information est fournie par province, année et type de données.

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

En 2018, les données des enregistrements du Québec sur la dialyse étaient complètes dans une proportion de 9 %; on estime que 1 001 enregistrements de nouveaux patients en dialyse étaient manquants. Cette estimation est fondée sur la dernière année connue de déclaration complète (2009), où les données de 1 100 nouveaux patients en dialyse ont été déclarées. Les données sur les transplantations au niveau de l'enregistrement étaient exhaustives à 14 %. Le tableau 5 présente un 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 à ceux inclus dans les rapports agrégés produits par les SAO.

Toujours en 2018, des données sur la dialyse du Nouveau-Brunswick étaient manquantes, c'est-à-dire environ 53 enregistrements de nouveaux patients en dialyse.

Tableau 5 Exhaustivité des données

Type de données	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Dialyse	<p>Québec*</p> <p>Complètes à environ 40 %</p> <p>600 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>27 nouveaux cas manquants en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec*</p> <p>Complètes à environ 31 %</p> <p>750 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p>Québec*</p> <p>Complètes à environ 21 %</p> <p>874 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p>Québec*</p> <p>Complètes à environ 15 %</p> <p>936 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>25 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec*</p> <p>Complètes à environ 7 %</p> <p>1 018 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>53 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec*</p> <p>Complètes à environ 9 %</p> <p>1 001 nouveaux cas manquants (estimation)</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>53 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>
Transplantations	<p>Québec</p> <p>Complètes à 89 %</p> <p>58 transplantations rénales, 5 transplantations rein-pancréas et 1 transplantation pancréatique manquantes</p>	<p>Québec</p> <p>Complètes à 80 %</p> <p>94 transplantations rénales, 4 transplantations cardiaques, 2 transplantations pulmonaires et 1 transplantation pancréatique manquantes</p>	<p>Québec</p> <p>Complètes à 49 %</p> <p>233 transplantations rénales, 2 transplantations cardiaques, 41 transplantations hépatiques et 6 transplantations pancréatiques manquantes</p>	<p>Québec</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>Québec</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>	<p>Québec</p> <p>Complète à 14 %</p> <p>293 transplantations rénales, 24 transplantations cardiaques, 55 transplantations pulmonaires, 54 transplantations hépatiques et 4 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Saskatchewan</p> <p>3 transplantations rénales manquantes</p>

Type de données	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Donneurs vivants	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 12 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 27 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 37 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 36 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 40 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 46 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>
Donneurs décédés	<p>Québec</p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 165 donneurs</p>	<p>Québec</p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 154 donneurs</p>	<p>Québec</p> <p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Québec</p> <p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Québec</p> <p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Québec</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.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

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 chiffres totaux sur les transplantations et les 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 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. En raison du nombre important de données manquantes au Québec, la province a été exclue d'une partie des produits du RCITO, y compris de toutes les Statistiques éclair et de la plupart des sections sur les statistiques annuelles.

Exactitude des données

Une étude de la qualité des données¹ 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 maladie, date de naissance) saisis dans le RCITO étaient généralement très fiables.

Couverture : Le RCITO contient des erreurs de couverture connues. L'équipe du RCITO connaît tous les hôpitaux qui devraient fournir des données. Or, les données sur la dialyse de 2 hôpitaux pour enfants de l'Ontario sont manquantes. De plus, 35 % des données sur la dialyse du Nouveau-Brunswick n'ont pas été soumises au RCITO, et les données sur la dialyse et les transplantations du Québec y sont également fortement sous-déclarées depuis 2011-2012.

Couplage des données du RCITO avec celles de la BDCP : Le couplage des données du RCITO avec celles de la BDCP permet de vérifier si les patients prévalents du RCITO sont décédés. Si le couplage révèle que des données sur les décès n'ont pas été soumises au RCITO, le personnel du RCITO les ajoute manuellement à la base de données.

Selon une étude officielle de couplage¹ 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. 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.

Les données antérieures à 2001 soumises en double ont été repérées et éliminées de la base de données. L'application lancée en 2001 est dotée d'un algorithme d'appariement. Dans le cadre de son processus annuel de vérification des données, l'équipe du RCITO produit un rapport de vérification standard afin de détecter les enregistrements en double en fonction du numéro d'assurance maladie, ou d'une combinaison du numéro d'assurance maladie, du nom du patient et de sa date de naissance.

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 les délais prescrits ou qui n'ont pas fourni de données complètes afin d'améliorer la déclaration des données. Des stratégies d'amélioration ont été mises en œuvre et sont utilisées au besoin, dont un soutien direct aux clients. L'analyse des tendances relatives aux nouveaux patients en dialyse et la contre-vérification des sources de données agrégées par rapport aux données au niveau des patients constituent les 2 principales méthodes d'évaluation des cas de non-réponse. La présente section ne décrit que les cas de non-réponse visant les données utilisées dans le rapport.

1. Nouveaux patients en dialyse

Tel que l'indique le tableau 5, la non-réponse constitue un problème au Québec et au Nouveau-Brunswick. Depuis 2011, les données sur les nouveaux cas de dialyse, la prévalence et les transplantations sont sous-déclarées au Québec en raison de problèmes administratifs. Au Nouveau-Brunswick, un centre de dialyse a également sous-déclaré des données en 2013, puis de 2016 à 2018.

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, consultez le tableau 5. Le tableau 6 compare le nombre de transplantations par province selon la source en 2018. 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 des données, 2018

Source des données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Données au niveau des patients relatives aux transplantations dans le RCITO	339	184	34	58	707	0	91	1 413
Nombre agrégé fourni par les SAO à la fin de l'année	339	184	37	58	707	293	91	1 709

Remarque

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

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

3. Transplantations autres que rénales

Pour ce qui est des transplantations autres que rénales pratiquées en 2018, 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 de cette comparaison. Ces résultats semblent indiquer qu'en général, les transplantations pratiquées ne sont pas sous-déclarées (sauf au Québec).

Tableau 7 Comparaison du nombre de transplantations autres que rénales* selon la source des données et la province de traitement, 2018

Type d'organe	Source des données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Foie	RCITO	77	72	—	—	261	49	20	479
	SAO	77	72	—	—	261	103	20	533
Cœur	RCITO	28	32	—	—	73	24	8	165
	SAO	28	32	—	—	73	48	8	189
Poumon/ cœur-poumon	RCITO	50	59	—	0	197	0	0	306
	SAO	50	59	—	0	197	55	0	361
Pancréas	RCITO	4	7	—	—	42	0	0	53
	SAO	4	7	—	—	42	4	0	57
Îlots	RCITO	8	31	—	—	0	0	0	39
	SAO	8	31	—	—	0	2	0	41
Intestin/greffe multiviscérale	RCITO	0	2	—	—	1	0	0	3
	SAO	0	2	—	—	1	0	0	3

Remarques

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

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

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.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

4. Donneurs

Les tableaux 8a et 8b comparent le nombre de donneurs enregistrés dans le RCITO et le nombre de donneurs déclarés par les SAO à la fin de l'année pour tout le Canada et pour le Canada à l'exception du Québec. Selon ces tableaux, 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 2018 (voir le tableau 5).

Tableau 8a Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et de ceux fournis par les SAO, Canada (y compris le Québec), 2009 à 2018

Année	Nombre dans le RCITO			Nombre déclaré par les SAO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
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
2018	762	509	1 271	762	555	1 317
Total	5 688	5 258	10 946	6 134	5 455	11 589

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 8b Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et de ceux fournis par les SAO, Canada (à l'exception du Québec), 2009 à 2018

Année	Nombre dans le RCITO			Nombre déclaré par les SAO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
2009	349	475	824	349	482	831
2010	347	502	849	349	498	847
2011	378	473	851	376	470	846
2012	421	485	906	422	484	906
2013	388	533	921	387	534	921
2014	437	506	943	444	506	950
2015	477	508	985	480	508	988
2016	590	488	1 078	588	489	1 077
2017	621	481	1 102	620	479	1 099
2018	598	509	1 107	598	509	1 107
Total	4 606	4 960	9 566	4 613	4 959	9 572

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

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 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 2009 à 2018. Les taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus sont en gris et accompagnés du symbole de la croix (†).

Tableau 9 Pourcentage de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux donneurs et aux receveurs d'un greffon* dans le RCITO, 2009 à 2018

Type de données	Élément de données	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Donneurs décédés	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	0,3	0,2	0,0	22,4†	0,1	0,0
	Groupe sanguin	0,4	0,2	0,0	0,2	0,0	0,0	0,2	22,4†	0,0	0,0
	Origine ethnique	31,6†	16,3†	6,6	5,9	43,0†	6,9	5,2	26,6†	3,4	3,5
	Province de résidence	0,0	0,0	0,2	0,0	0,0	0,2	1,1	2,4	0,2	0,5
	Cause du décès	4,1	2,4	2,3	3,1	1,3	7,6	3,4	3,8	6,4	4,2
Donneurs vivants	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	0,2	0,0	0,7	0,0	0,0	0,4	0,0	0,6
	Groupe sanguin	1,9	1,1	1,9	0,9	2,4	1,0	1,5	0,6	1,6	1,4
	Province de résidence	0,0	0,9	0,2	4,0	0,9	1,7	0,6	3,0	0,4	0,2
Receveurs d'une greffe	Sexe	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	19,1†	18,1†	19,1†	18,5†	16,3†	18,2†	17,0†	16,1†	15,5†	17,4†
	Groupe sanguin	2,4	1,8	4,3	3,0	1,4	1,9	1,6	1,5	1,4	2,2
	Code postal du domicile	0,8	0,9	0,8	1,4	0,4	0,3	0,3	0,1	0,3	0,0
	Cause du décès	40,5†	32,9†	37,0†	36,8†	37,4†	40,5†	36,2†	42,0†	43,2†	39,7†
	Diagnostic	4,1	6,1	5,5	5,7	4,8	3,1	2,5	3,6	4,4	7,7
	État de santé au moment de l'inscription (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	5,4	3,3	10,0†	7,2	23,2†	30,9†	29,7†	27,4†	27,8†	33,4†
	État de santé au moment de la transplantation (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	2,5	4,0	7,2	13,9†	30,1†	33,6†	29,7†	28,6†	28,2†	48,2†
Cause de l'échec de la greffe	58,0†	54,8†	53,9†	63,1†	51,9†	54,5†	55,4†	66,7†	42,7†	58,3†	

Remarques

* Receveurs d'un premier greffon de 2009 à 2018.

† Taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

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 2009 à 2018. Le tableau 11 contient la même information divisée par province de traitement. Les taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus sont en gris et accompagnés du symbole de la croix (†).

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 par année, 2009 à 2018

Type de données	Élément de données	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	Total
Patients en dialyse	Sexe	0,0	0,0	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	5,5	4,3	3,7	4,7	5,2	4,4	2,5	4,0	3,9	5,6	4,4
	Code postal du domicile	1,0	0,8	0,8	1,5	1,1	1,0	0,9	0,9	0,6	0,4	0,9
	Diagnostic	14,0†	12,5†	10,7†	14,6†	13,2†	17,7†	11,3†	10,6†	10,0†	11,6†	12,7†
	Cause du décès	40,7†	41,3†	43,0†	49,5†	51,9†	53,3†	54,5†	51,9†	50,8†	49,0†	47,3†
Facteurs de risque	Angine de poitrine	15,3†	13,0†	8,6	9,2	7,6	4,4	2,8	2,3	1,7	2,3	7,0
	Pontage aortocoronarien ou angioplastie	13,7†	11,9†	6,9	7,9	6,3	3,3	2,3	2,0	1,4	2,0	6,0
	Œdème pulmonaire	14,5†	12,1†	7,6	8,7	7,0	4,4	4,3	4,2	2,3	3,0	7,0
	Infarctus du myocarde	14,1†	12,0†	7,7	8,5	6,6	3,8	2,5	2,1	1,6	2,0	6,3
	Diabète	7,7	6,3	4,7	4,1	3,6	1,9	1,4	2,3	1,4	2,1	3,6
	Accident vasculaire cérébral	14,1†	11,8†	6,7	8,2	6,7	3,7	2,0	1,8	1,2	1,8	6,0
	Maladie vasculaire périphérique	15,2†	12,8†	7,6	8,7	6,9	4,0	2,4	2,2	1,3	2,0	6,5
	Tumeur maligne	19,7†	16,1†	9,9	10,4†	8,6	6,7	2,9	2,8	1,9	2,0	8,4
	Maladie pulmonaire chronique	16,4†	14,4†	7,7	8,4	7,2	4,0	2,1	2,1	1,6	1,9	6,8
	Utilisation de médicaments pour traiter l'hypertension	8,8	9,3	6,7	6,4	4,3	2,0	0,8	1,5	0,9	4,4	4,6
	Autre maladie grave	27,9†	22,3†	21,3†	24,4†	26,4†	22,3†	21,8†	24,7†	23,7†	23,7†	23,9†
	Fume actuellement	18,0†	17,4†	12,0†	11,6†	10,3†	7,0	3,6	4,6	3,7	4,4	9,5

Remarque

† Taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

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, 2009 à 2018

Type de données	Élément de données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Total
Patients en dialyse	Sexe	0,0	0,1	0,1	0,0	0,1	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	4,1	7,8	2,8	7,2	3,5	3,6	2,8	8,2	2,3	4,4
	Code postal du domicile	0,4	0,9	0,6	1,2	0,4	3,5	4,0	2,1	0,5	0,9
	Diagnostic	18,5 [†]	9,9	9,7	5,0	12,1 [†]	16,5 [†]	8,2	14,4 [†]	15,9 [†]	12,7 [†]
	Cause du décès	74,6 [†]	40,0 [†]	50,1 [†]	26,8 [†]	46,6 [†]	32,0 [†]	39,5 [†]	44,7 [†]	18,9 [†]	47,3 [†]
Facteurs de risque	Angine de poitrine	14,2 [†]	8,4	9,0	6,5	4,0	10,6 [†]	4,5	4,7	2,9	7,0
	Pontage aortocoronarien ou angioplastie	13,9 [†]	7,9	2,8	6,3	2,9	9,8	5,0	3,5	1,6	6,0
	Œdème pulmonaire	13,3 [†]	12,0 [†]	9,6	6,1	3,4	11,2 [†]	4,9	4,2	2,2	7,0
	Infarctus du myocarde	13,5 [†]	7,5	7,4	6,4	3,2	10,9 [†]	5,1	4,5	1,7	6,3
	Diabète	10,8 [†]	3,3	0,6	3,3	1,7	5,8	2,0	1,4	0,3	3,6
	Accident vasculaire cérébral	13,9 [†]	7,2	4,6	6,1	3,2	9,0	4,7	3,2	0,8	6,0
	Maladie vasculaire périphérique	14,9 [†]	7,9	4,7	6,0	3,6	10,0 [†]	4,5	4,4	1,6	6,5
	Tumeur maligne	16,0 [†]	11,0 [†]	6,4	8,6	4,9	13,2 [†]	7,3	5,8	3,9	8,4
	Maladie pulmonaire chronique	14,9 [†]	8,1	7,0	6,9	3,8	9,3	5,3	5,2	2,2	6,8
	Utilisation de médicaments pour traiter l'hypertension	15,4 [†]	3,6	1,5	3,3	1,9	6,8	2,6	2,2	0,7	4,6
	Autre maladie grave	85,5 [†]	26,0 [†]	14,5 [†]	11,1 [†]	8,7	18,1 [†]	15,1 [†]	17,5 [†]	6,7	23,9 [†]
	Fume actuellement	14,1 [†]	10,5 [†]	19,3 [†]	10,8 [†]	5,5	17,0 [†]	14,0 [†]	8,7	4,0	9,5

Remarque

† Taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, Institut canadien d'information sur la santé.

Fiabilité et déviation systématique des données : Selon une étude officielle de couplage¹ des données du RCITO et de celles de la BDCP et du SNISA réalisée en 2008, les patients ayant reçu une transplantation ou qui sont atteints d'une insuffisance rénale chronique ont été déclarés correctement dans le RCITO.

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 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 stade terminal de l'insuffisance rénale à l'heure actuelle, l'intégralité et l'exactitude des données continuent 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 est actuellement réalisée, 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 inclus dans le nombre de décès, même si leur décès est attribuable à l'absence de traitement médical (c.-à-d. une transplantation).

L'ICIS effectue un contrôle de la qualité des données du RCITO tous les ans afin de s'assurer que les fournisseurs de données utilisent les codes de diagnostic et de décès appropriés. Dans les cas où les diagnostics ou causes de décès sont entrés sous forme de texte descriptif dans le champ Autre plutôt qu'au moyen des codes numériques inscrits dans les listes, le code numérique approprié est attribué, si possible.

Modifications apportées à la base de données

Voici les principales modifications apportées :

- 2018 : modification du code de traitement valide pour saisir la dialyse à domicile avec assistance;
- 2015 : introduction des formulaires Web et de la méthode de soumission électronique afin de permettre aux clients d'entrer directement les données en format électronique;
- 2010 : amélioration de la fonctionnalité de la base de données afin de permettre la soumission électronique et le traitement des données sur la dialyse au moyen de spécifications de soumission définies (fichier électronique);
- 2004 : création d'un formulaire normalisé pour les donneurs vivants;
- 2001 : ajout d'éléments de données sur la fonction cardiaque et l'effet inotrope dans le profil des donneurs décédés;
- 2001 : 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)²;
- 2001 : modifications des comorbidités pour les receveurs et les donneurs.

Références

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.
2. Société canadienne de néphrologie. *Clinical Practice Guidelines of the Canadian Society of Nephrology for the Treatment of Recipients With Chronic Renal Failure*. 2001.



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

21049-1019

