

La sclérose latérale amyotrophique au Canada

Notes méthodologiques

Juin 2024



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

ISBN 978-1-77479-261-2 (PDF)

© 2024 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *La sclérose latérale amyotrophique au Canada — notes méthodologiques*. Ottawa, ON : ICIS; 2024.

This publication is also available in English under the title *Amyotrophic Lateral Sclerosis in Canada — Methodology Notes*.

ISBN 978-1-77479-260-5 (PDF)

Table des matières

Renseignements d'identification	4
Première analyse du projet : Hospitalisations en soins de courte durée chez les patients atteints de SLA	5
Deuxième analyse du projet : Lieux de décès des patients atteints de SLA	8
Troisième analyse du projet : Visites en clinique et en soins ambulatoires des patients atteints de SLA	9
Quatrième analyse du projet : Visites au service d'urgence des patients atteints de SLA	11
Cinquième analyse du projet : Utilisation et coût des médicaments contre la SLA (riluzole et édaravone) et observance du traitement chez les patients atteints de SLA	12
Sixième analyse du projet : Statistiques pancanadiennes sur les spécialités des dispensateurs offrant des soins aux patients atteints de SLA	15
Énoncé de qualité	15
Annexes	17
Annexe A : Codes utilisés pour déterminer les interventions	17
Annexe B : Régimes et programmes dans le SNIUMP	17
Annexe C : Notes pour la cinquième analyse (au moyen des données sur les médicaments d'ordonnance)	18
Annexe D : Systèmes de classification utilisés dans les analyses	19

Renseignements d'identification

Nom du projet	La sclérose latérale amyotrophique au Canada
Description du projet	<p>Analyser et décrire la manière dont la sclérose latérale amyotrophique (SLA), une maladie rare, est consignée dans les bases de données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et présenter des renseignements de base sur les soins dispensés aux patients atteints de SLA.</p> <p>Cette analyse compte 6 volets :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Analyser les hospitalisations en soins de courte durée chez les patients atteints de SLA 2. Analyser les lieux de décès des patients atteints de SLA 3. Analyser les visites en clinique ou en soins ambulatoires des patients atteints de SLA 4. Analyser les visites au service d'urgence des patients atteints de SLA 5. Analyser l'utilisation et le coût des médicaments contre la SLA (riluzole et édaravone) ainsi que l'observance du traitement chez les patients atteints de SLA 6. Résumer les statistiques pancanadiennes sur les spécialités des dispensateurs offrant des soins aux patients atteints de SLA <p>Remarque : Ces notes méthodologiques ont été mises au point à l'appui de travaux dans le cadre de la Stratégie nationale visant les médicaments pour le traitement des maladies rares.</p>
Échéancier du projet	Novembre 2022 à mars 2023
Ressources	<p>Métadonnées de la Base de données sur les congés des patients (BDGP)</p> <p>Métadonnées du Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA)</p> <p>Métadonnées de la Base de données médicales Scott's</p> <p>Métadonnées du Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits</p> <p>Outil sur les données pharmaceutiques</p> <p>Base de données du Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits — dictionnaire de données</p> <p>Base canadienne de données sur les décès de la Statistique de l'état civil (2008-2014) couplée avec la Base de données sur les congés des patients (2004-2005 à 2014-2015) et le Système national d'information sur les soins ambulatoires (2004-2005 à 2014-2015)</p> <p>Les unités de soins intensifs au Canada</p> <p>Répertoire des indicateurs — notes méthodologiques générales des indicateurs cliniques</p> <p>Coût d'un séjour standard à l'hôpital</p> <p>Répertoire des indicateurs : méthodologie des groupes semblables</p> <p>Groupes clients</p>
Demandes de renseignements généraux	medicaments@icis.ca

Première analyse du projet : Hospitalisations en soins de courte durée chez les patients atteints de SLA

Objectif de l'analyse	Décrire les hospitalisations de patients atteints de SLA en soins de courte durée
Source(s) des données	Base de données sur les congés des patients (BDCP), ICIS Données démographiques et estimations démographiques, Statistique Canada
Période des données	Exercices 2019-2020 à 2021-2022
Couverture géographique	Ensemble des provinces et territoires (sauf le Québec)
Description de la cohorte	Patients de 18 ans et plus ayant reçu un diagnostic de SLA et ayant été hospitalisés au cours d'un exercice donné
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge : 18 ans et plus 2. Patients hospitalisés en soins de courte durée (Type d'établissement analytique = 1) 3. Au moins 1 hospitalisation*, au cours d'un exercice donné, avec un diagnostic de SLA inscrit à n'importe quelle position (CIM-10-CA : G12.20) <p>Remarque</p> <p>* Les hospitalisations sont définies par un épisode de soins. Par épisode de soins, on entend l'ensemble des hospitalisations et des visites successives en chirurgie d'un jour. Pour définir un épisode de soins, les transferts dans les 12 heures entre établissements ou au sein d'un même établissement ont été couplés. Les enregistrements comportant des visites en chirurgie d'un jour ont été exclus dans le cadre de ce projet.</p>
Exclusions	Patients dont le code de la province déclarante correspond au Québec
Couplage	Des enregistrements de la Base de données sur les congés des patients (BDCP) ont été couplés au fil des exercices au moyen de la méthodologie normalisée de l'ICIS pour le couplage des clients . On a créé une variable de couplage clé en combinant les éléments de données Province ou territoire émetteur du numéro d'assurance maladie et Code de la province ou du territoire émetteur du numéro d'assurance maladie.
Description du calcul	<p>Profil du patient</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patients atteints de SLA <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre de patients distincts ayant été hospitalisés au moins une fois avec un diagnostic de SLA 2. Genre des patients <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de femmes et d'hommes atteints de SLA hospitalisés (selon ce qui est consigné dans le dossier médical) 3. Âge des patients (numérique) <ol style="list-style-type: none"> i. Répartition selon l'âge (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) de la cohorte, calculée en nombre de jours, de la naissance à l'hospitalisation

<p>Description du calcul (suite)</p>	<p>4. Région urbaine ou rurale/éloignée</p> <p>i. Nombre et pourcentage de patients selon qu'ils vivent en région urbaine ou en région rurale ou éloignée</p> <p>La catégorie de région (urbaine ou rurale/éloignée) a été attribuée en fonction du code postal du lieu de résidence du patient, au moyen de la version 7^E du Fichier de conversion des codes postaux plus (FCCP+). Les patients dont le code postal était inconnu ont été exclus.</p> <p>5. Quintile de revenu du quartier</p> <p>i. Nombre et pourcentage de patients dans chaque quintile de revenu du quartier</p> <p>Les patients ont été associés à un quintile de revenu du quartier en fonction du code postal de leur lieu de résidence, au moyen de la version 7^E du FCCP+. Les patients dont le quintile de revenu du quartier était inconnu ont été exclus.</p> <p>6. Point d'entrée pour l'hospitalisation en soins de courte durée</p> <p>i. Nombre d'hospitalisations et pourcentage de patients selon le dernier point d'entrée avant l'admission à l'établissement déclarant (hospitalisation directe, service d'urgence, chirurgie d'un jour, clinique)</p> <p>7. État à la sortie à la suite d'une hospitalisation en soins de courte durée</p> <p>i. Lieu de destination du patient ou état du patient à sa sortie de l'établissement</p> <p>Utilisation des soins de courte durée</p> <p>1. Hospitalisations pour une SLA</p> <p>i. Répartition (moyenne, 10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du nombre d'hospitalisations par patient</p> <p>ii. Nombre d'hospitalisations avec un diagnostic de SLA selon la province et le territoire (et global) et l'année</p> <p>iii. Nombre de patients distincts ayant reçu un diagnostic de SLA selon la province ou le territoire (et global) et l'année</p> <p>iv. Taux de patients atteints de SLA hospitalisés selon la province ou le territoire (et global) et l'année</p> <p>Taux ajusté selon l'âge et le sexe par 100 000 habitants avec un intervalle de confiance de 95 % (les estimations démographiques sont fondées sur l'année de l'hospitalisation)</p> <p>2. Durée totale du séjour</p> <p>i. Répartition selon la durée du séjour (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles)</p> <p>La durée du séjour correspond au nombre total de jours passés en soins de courte durée, de la date d'admission à la date de sortie; elle exclut tout séjour en niveau de soins alternatifs (NSA).</p>
---	--

<p>Description du calcul (suite)</p>	<p>3. Coût total d'une hospitalisation par patient</p> <p>i. Répartition du coût d'une hospitalisation (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) par patient :</p> <p>Coût d'un séjour standard à l'hôpital (CSSH) = pondération de la consommation des ressources (PCR) × coût d'un séjour à l'hôpital par province et pour le Canada</p> <p>La PCR est une valeur relative (par rapport à une moyenne de 1,0) qui rend compte de l'utilisation des ressources pour un patient par rapport à la moyenne des patients typiques hospitalisés en soins de courte durée (voir la page Groupes clients pour en savoir plus).</p> <p>Le coût d'un séjour à l'hôpital est le coût d'un séjour standard à l'hôpital, ajusté selon les différents types de patients traités dans un hôpital (voir la page Coût d'un séjour standard à l'hôpital pour en savoir plus).</p> <p>4. Patients selon le type d'hôpital</p> <p>i. Nombre et pourcentage de patients admis dans un hôpital communautaire ou d'enseignement, selon la méthodologie des groupes semblables de l'ICIS</p> <p>Définition d'hôpital d'enseignement : un hôpital est défini comme un établissement d'enseignement s'il a obtenu le statut officiel d'établissement d'enseignement du ministère provincial responsable ou s'il est désigné comme hôpital d'enseignement dans la soumission de son ministère provincial à la Base de données canadienne SIG.</p> <p>Définition d'hôpital communautaire : un hôpital sans vocation d'enseignement est classé dans l'un des groupes d'hôpitaux communautaires semblables (grand, moyen ou petit). Aux fins de la présente analyse, tous les hôpitaux sans vocation d'enseignement ont été classés dans le groupe des hôpitaux communautaires, sans égard à leur taille.</p> <p>5. Les 10 diagnostics principaux (DxP) chez les patients atteints de SLA, fondés sur le nombre d'hospitalisations</p> <p>i. Le DxP se définit comme le diagnostic ou l'affection qui est principalement responsable du séjour d'un patient dans un établissement. En présence de diagnostics multiples, choisir celui qui est responsable de la majeure partie du séjour ou qui nécessite le plus de ressources (voir la page Métadonnées de la BDCP pour en savoir plus).</p> <p>6. Admissions à l'unité de soins intensifs (USI)</p> <p>i. Pourcentage de patients comptant au moins une admission à l'USI</p> <p>ii. Nombre moyen d'admissions à l'USI par patient</p> <p>iii. Répartition (moyenne, 10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du nombre d'admissions à l'USI par patient</p> <p>iv. Coût total de la répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) pour les hospitalisations comprenant une admission à l'USI par patient :</p> <p>CSSH pour un patient admis à l'USI = PCR de l'USI × CSSH par province et pour le Canada</p>
---	---

Description du calcul (suite)	<p>Résultats cliniques</p> <p>7. Nombre et pourcentage de patients affichant les résultats cliniques suivants (tout code de diagnostic, peu importe sa position) (reportez-vous à l'annexe A pour connaître les codes de la CIM-10-CA)</p> <ul style="list-style-type: none"> i. Alimentation par sonde ii. Utilisation de la ventilation invasive (p. ex. intubation endotrachéale) iii. Utilisation de la ventilation invasive, 96 heures ou plus iv. Utilisation de la ventilation non invasive (p. ex. pression négative) v. Soins palliatifs
--------------------------------------	---

Deuxième analyse du projet : Lieux de décès des patients atteints de SLA

Objectif de l'analyse	Décrire les lieux de décès des patients atteints de SLA
Source(s) des données	Base canadienne de données de l'état civil — Décès (BCDECD), Statistique Canada, couplée à la Base de données sur les congés des patients (BDCP), ICIS
Période des données	Exercice 2019-2020
Couverture géographique	Ensemble des provinces (sauf le Québec) et des territoires (sauf le Yukon)
Description de la cohorte	Identique à la première analyse
Inclusions	Identique à la première analyse et une date de décès en 2019-2020
Exclusions	Identique à la première analyse
Couplage	Le couplage entre la BCDECD et la BDCP a été mené à Statistique Canada au moyen de l'Environnement de couplage de données sociales (ECDS), un environnement hautement sécurisé qui facilite la création de fichiers de données démographiques couplées à des fins d'analyse sociale. La BDCP a été couplée de façon déterministe; les enregistrements dans lesquels il manquait des renseignements pour l'une des variables de couplage ont été exclus, faute de pouvoir effectuer un couplage exact.
Description du calcul	<p>Lieu du décès</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre de patients atteints de SLA qui sont décédés 2. Nombre et pourcentage de patients décédés à l'hôpital, à domicile ou dans un autre établissement de soins de santé ou lieu précisé <ul style="list-style-type: none"> i. Hôpital : établissement autorisé à mener les activités d'un hôpital en vertu des lois établies par le gouvernement provincial, territorial ou fédéral ii. Autres établissements de soins de santé : centres de soins infirmiers, autres établissements de soins de longue durée, postes de soins infirmiers, autres établissements de soins de courte durée et autres établissements de soins de santé non autorisés par le gouvernement provincial, territorial ou fédéral à mener les activités d'un hôpital (p. ex. centres de naissance autonomes) iii. Autre lieu désigné 3. Nombre de patients ayant reçu l'aide médicale à mourir (AMAM) selon le lieu de décès

Troisième analyse du projet : Visites en clinique et en soins ambulatoires des patients atteints de SLA

Objectif de l'analyse	Décrire les soins cliniques et autres soins ambulatoires dispensés aux patients atteints de SLA
Source(s) des données	Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), ICIS
Période des données	Exercices 2019-2020 à 2021-2022
Couverture géographique	Alberta (province affichant une couverture complète des données cliniques dans le SNISA)
Description de la cohorte	Patients de 18 ans et plus qui se sont rendus à une clinique ou à un autre établissement de soins ambulatoires, et qui ont reçu un diagnostic de SLA au cours d'un exercice donné
Inclusions	<p>Cohorte 1 : Patients qui ont reçu des soins en clinique</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Âge : 18 ans et plus 2. Clinique seulement (code des soins ambulatoires = CL) 3. Code de diagnostic de la SLA (CIM-10-CA : G12.20), peu importe sa position, au cours d'un exercice donné 4. Patients dont le code de la province déclarante correspond à l'Alberta <p>Cohorte 2 : Patients qui ont reçu des soins dans un établissement de soins ambulatoires</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Âge : 18 ans et plus 2. Autres soins ambulatoires (code des soins ambulatoires = AU) 3. Code de diagnostic de la SLA (CIM-10-CA : G12.20), peu importe sa position, au cours d'un exercice donné 4. Patients dont le code de la province déclarante correspond à l'Alberta
Exclusions	Aucune
Couplage	Aucun
Description du calcul	<p>Caractéristiques des cohortes 1 et 2</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patients atteints de SLA <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre de patients distincts ayant effectué au moins une visite avec un diagnostic de SLA 2. Genre des patients <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de femmes et d'hommes atteints de SLA (selon ce qui est consigné dans le dossier médical) 3. Âge des patients (numérique) <ol style="list-style-type: none"> i. Répartition selon l'âge (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) de la cohorte, calculée en nombre de jours, de la naissance à la première visite

Description du calcul (suite)	<p>4. Région urbaine ou région rurale/éloignée</p> <p>i. Nombre et pourcentage de patients selon qu'ils vivent en région urbaine ou en région rurale ou éloignée</p> <p>La catégorie de région (urbaine ou rurale/éloignée) a été attribuée en fonction du code postal du lieu de résidence du patient, au moyen de la version 7E du FCCP+. Les patients dont le code postal était inconnu ont été exclus.</p> <p>5. Quintile de revenu du quartier</p> <p>i. Pourcentage de patients dans chaque quintile de revenu du quartier</p> <p>Les patients ont été associés à un quintile de revenu du quartier en fonction du code postal de leur lieu de résidence, au moyen de la version 7E du FCCP+. Les patients dont le quintile de revenu du quartier était inconnu ont été exclus.</p> <p>Utilisation des soins dans les cohortes 1 et 2</p> <p>1. Visites à une clinique par patient</p> <p>i. Nombre total de visites</p> <p>ii. Nombre moyen de visites</p> <p>iii. Répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du nombre de visites</p> <p>Caractéristiques des soins et des dispensateurs des cohortes 1 et 2 à l'échelle de la visite</p> <p>1. Les 5 principales cliniques</p> <p>2. Le nombre de visites par type de clinique (cohorte 1 seulement)</p> <p>3. Le nombre de visites selon la spécialité des dispensateurs</p> <p>4. Les 5 principales raisons de la visite (cohorte 1 seulement)</p> <p>i. Le problème principal de la visite est le code de la CIM-10-CA correspondant au diagnostic, à l'affection, au problème ou à la circonstance que l'on considère comme la raison la plus importante sur le plan clinique de la visite du client (voir la page Métadonnées du SNISA pour en savoir plus).</p> <p>Mode des visites cliniques de la cohorte 1 (pour une clinique en particulier, lorsque ces renseignements étaient disponibles)</p> <p>1. Nombre total de visites</p> <p>2. Nombre de visites et pourcentage de la cohorte selon le mode de visite (en personne ou par téléphone, courriel ou vidéoconférence)</p>
--------------------------------------	---

Quatrième analyse du projet : Visites au service d'urgence des patients atteints de SLA

Objectif de l'analyse	Décrire l'utilisation du service d'urgence par les patients atteints de SLA
Source(s) des données	Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA), ICIS
Période des données	Exercices 2019-2020 à 2021-2022
Couverture géographique	Ontario et Alberta (provinces avec couverture complète des données sur les services d'urgence dans le SNISA)
Description de la cohorte	Patients de 18 ans et plus qui se sont rendus au service d'urgence et qui ont reçu un diagnostic de SLA au cours d'un exercice donné
Inclusions	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge : 18 ans et plus 2. Patients qui se sont rendus au service d'urgence (code des soins ambulatoires = SU) 3. Code du diagnostic de SLA (G12.20) dans les champs sur le problème principal, les autres problèmes ou le diagnostic à la sortie 4. Patients dont le code de la province déclarante correspond à l'Ontario ou à l'Alberta
Exclusions	Aucune
Couplage	Aucun
Description du calcul	<p>Profil du patient</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Patients atteints de SLA <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de patients distincts ayant effectué au moins une visite au service d'urgence avec un diagnostic de SLA 2. Genre des patients <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de femmes et d'hommes atteints de SLA (selon ce qui est consigné dans le dossier médical) admis au service d'urgence 3. Région urbaine ou région rurale/éloignée <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de patients selon qu'ils vivent en région urbaine ou en région rurale ou éloignée La catégorie de région (urbaine ou rurale/éloignée) a été attribuée en fonction du code postal du lieu de résidence du patient, au moyen de la version 7E du FCCP+. Les patients dont le code postal était inconnu ont été exclus. 4. Quintile de revenu du quartier <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de patients dans chaque quintile de revenu du quartier Les patients ont été associés à un quintile de revenu du quartier en fonction du code postal de leur lieu de résidence, au moyen de la version 7E du FCCP+. Les patients dont le quintile de revenu du quartier était inconnu ont été exclus.

<p>Description du calcul (suite)</p>	<p>Utilisation du service d'urgence</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Caractéristiques cliniques des patients qui se sont rendus au service d'urgence avec un diagnostic de SLA <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre et pourcentage de patients selon le niveau de triage ii. Nombre et pourcentage de patients selon l'issue de la visite 2. Les 10 principales raisons des visites au service d'urgence en fonction du problème principal <ol style="list-style-type: none"> i. Le problème principal de la visite au service d'urgence est le code de la CIM-10-CA correspondant au diagnostic, à l'affection, au problème ou à la circonstance que l'on considère comme la raison la plus importante sur le plan clinique de la visite du client (voir la page Métadonnées du SNISA pour en savoir plus). 3. Visites au service d'urgence <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre total de visites au service d'urgence ii. Nombre moyen de visites au service d'urgence par patient iii. Répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) des visites au service d'urgence par patient 4. Tendance des 5 principaux hôpitaux <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre de visites et pourcentage de patients pour les 5 établissements les plus visités
---	--

Cinquième analyse du projet : Utilisation et coût des médicaments contre la SLA (riluzole et édaravone) et observance du traitement chez les patients atteints de SLA

<p>Objectif de l'analyse</p>	<p>Décrire l'utilisation du riluzole et de l'edaravone chez les patients atteints de SLA</p>
<p>Source(s) des données</p>	<p>Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP), ICIS Pour obtenir de l'information sur les régimes et les programmes inclus dans le SNIUMP, voir l'annexe B.</p>
<p>Période des données</p>	<p>Exercices 2015-2016 à 2021-2022</p>
<p>Couverture géographique</p>	<p>Manitoba, Saskatchewan et Colombie-Britannique (provinces dont les données sur les demandes de remboursement de médicaments au titre des régimes publics et privés sont soumises au SNIUMP)</p>
<p>Description de la cohorte</p>	<p>Patients de 18 ans et plus ayant présenté une demande de remboursement pour un médicament contre la SLA au cours d'un exercice donné</p>
<p>Inclusions</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Âge : 18 ans et plus 2. Patients ayant soumis au moins une demande de remboursement pour un médicament contre la SLA (voir l'annexe C pour la liste des médicaments) au titre de régimes publics d'assurance médicaments à des fins de paiement ou de traitement par un système d'information sur les médicaments

Exclusions	Aucune
Couplage	Aucun
Description du calcul	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tendance d'utilisation du riluzole et de l'édaravone selon la province et l'exercice financier, toutes demandes confondues* (consulter l'annexe B pour voir les définitions) <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre de demandes de remboursement ii. Nombre de patients ayant présenté une demande de remboursement 2. Coût associé au riluzole et à l'édaravone selon la province et l'exercice financier, demandes de remboursement au titre de régimes publics seulement[†] (voir le dictionnaire de données de la base de données du SNIUMP pour obtenir les définitions) <ol style="list-style-type: none"> i. Coût du médicament accepté ii. Majoration totale acceptée iii. Honoraires professionnels totaux acceptés iv. Coûts totaux de l'ordonnance acceptés v. Coût total du programme versé 3. Nouveaux demandeurs d'un remboursement de riluzole, toutes demandes confondues* (voir l'annexe C pour obtenir les définitions) <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre de nouveaux demandeurs d'un remboursement ii. Répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du nombre de demandes de remboursement de riluzole par patient 4. Observance du traitement chez les nouveaux demandeurs d'un remboursement de riluzole, toutes demandes confondues* <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre de nouveaux demandeurs d'un remboursement ii. Répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du nombre total de jours d'approvisionnement, de la demande de remboursement de référence à la dernière demande de remboursement Calculé en tant que nombre total de jours d'approvisionnement de la première à la dernière demande de remboursement de riluzole pendant la période visée, comme indiqué par la pharmacie iii. Répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du nombre de jours entre la demande de remboursement de référence et la dernière demande de remboursement Calculé en tant que durée en jours entre la première et la dernière demande de remboursement de riluzole pendant la période visée iv. Répartition (10^e, 25^e, 50^e, 75^e et 90^e percentiles) du rapport entre le nombre de jours d'approvisionnement et la durée en jours Calculé en tant que nombre total de jours d'approvisionnement, de la demande de remboursement de référence à la dernière demande de remboursement, sur le nombre de jours, de la demande de remboursement de référence à la dernière demande de remboursement de riluzole

<p>Description du calcul (suite)</p>	<p>Les résultats des calculs 3 et 4 sont déclarés selon la province, l'année de référence, le sexe, la catégorie d'âge (18 à 64 ans et 65 ans et plus) au moment de la délivrance de l'ordonnance de référence, le lieu de résidence et le quintile de revenu du quartier au moment de la délivrance de l'ordonnance de référence.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lieu de résidence au moment de la délivrance de l'ordonnance de référence : Une catégorie de région (urbaine ou région rurale/éloignée) a été attribuée au patient en fonction de son code postal au moment de la délivrance de l'ordonnance de référence, au moyen de la version 7E du FCCP+. La valeur <i>inconnu</i> a été attribuée aux codes postaux manquants. La Saskatchewan a été exclue en raison de la disponibilité des données. • Quintile de revenu du quartier au moment de la délivrance de l'ordonnance de référence : les patients ont été associés à un quintile de revenu du quartier selon le code postal de leur lieu de résidence au moment de la délivrance de l'ordonnance de référence, au moyen de la version 7E du FCCP+. La Saskatchewan a été exclue en raison de la disponibilité des données. <p>5. Les 10 principaux médicaments utilisés par les nouveaux demandeurs d'un remboursement de riluzole, toutes demandes confondues*</p> <ol style="list-style-type: none"> i. Pour définir les 10 principaux médicaments, on a utilisé les demandes de remboursement visant tous les médicaments prescrits à de nouveaux demandeurs d'un remboursement de riluzole pendant une période de suivi de 1 an à compter de la demande de remboursement de référence. ii. Taux d'utilisation Calculé en tant que nombre de personnes ayant présenté une demande de remboursement pour la substance chimique sur le nombre total de nouveaux demandeurs d'un remboursement de riluzole iii. Nombre de personnes ayant présenté une demande de remboursement pour une substance chimique donnée iv. Nombre de demandes de remboursement d'une substance chimique donnée <p>Remarques</p> <p>* <i>Toutes demandes confondues</i> sont les demandes de remboursement de médicaments délivrés en pharmacie communautaire (p. ex. demandes de remboursement au titre de régimes publics et privés). Ces demandes de remboursement incluent celles soumises à des régimes publics d'assurance médicaments à des fins de paiement ou de traitement dans un système d'information sur les médicaments.</p> <p>† Les <i>demandes de remboursement à un régime public</i> sont les demandes dont au moins une partie a été acceptée par le régime public, en vue d'une franchise (s'il y a lieu) ou d'un paiement.</p> <p>Les pseudo-numéros d'identification de médicaments classifiés « sans objet » en vertu de la classification ATC ont été exclus de cette analyse en particulier.</p>
---	--

Sixième analyse du projet : Statistiques pancanadiennes sur les spécialités des dispensateurs offrant des soins aux patients atteints de SLA

Objectif de l'analyse	Décrire le nombre de spécialistes offrant des services à des patients atteints de SLA dans chaque province
Source(s) des données	Base de données médicales Scott's (BDMS), ICIS
Période des données	Année civile 2021
Couverture géographique	Ensemble des provinces et territoires (sauf le Québec)
Description de la cohorte	Consulter le document Nombre, répartition et migration des médecins au Canada, 2022 — notes méthodologiques
Inclusions	Consulter le document Nombre, répartition et migration des médecins au Canada, 2022 — notes méthodologiques
Exclusions	Consulter le document Nombre, répartition et migration des médecins au Canada, 2022 — notes méthodologiques
Couplage	Aucun
Description du calcul	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre de spécialistes offrant des soins aux patients atteints de SLA selon la province ou le territoire 2. Nombre de spécialistes offrant des soins aux patients atteints de SLA par 100 000 habitants selon la province ou le territoire

Énoncé de qualité

Exceptions et limitations	<p>Méthodologie de suppression des cellules pour tous les tableaux de données demandés</p> <p>Conformément à la politique de l'ICIS sur le respect de la vie privée, lorsque la taille de la cellule est inférieure à 5, mais supérieure à 0, ce nombre et les mesures connexes (p. ex. coût total) sont supprimés par souci de confidentialité. Lorsque l'écart entre les nombres des entrées (rangées) de différents tableaux est inférieur à 5, le nombre adjacent et les valeurs connexes sont également supprimés pour éviter la divulgation par recouvrements.</p> <p>Remarque : Il peut y avoir des exceptions à cette règle si cela est justifié.</p> <p>Les données de la BCDECD couplées à la BDCP</p> <p>Les décès survenant au Yukon ne sont pas inclus dans les fichiers de données couplées à la BCDECD dont dispose l'ICIS en raison de restrictions de partage.</p> <p>Diffusion des données couplées de la BCDECD et de la BDCP : Les modalités ci-dessous s'appliquent aux tableaux contenant des données de la BCDECD couplées à celles de la BDCP, conformément aux politiques de respect de la vie privée de l'ICIS et de Statistique Canada :</p>
----------------------------------	--

Exceptions et limitations (suite)

1. Nombres
 - Les valeurs fondées sur 0 personne peuvent être diffusées.
 - Celles fondées sur 1, 2, 3 et 4 personnes ne peuvent pas être diffusées. Le tableau est remanié de manière à regrouper les catégories.
 - Les valeurs fondées sur 5 personnes et plus peuvent être diffusées, mais doivent être arrondies à un multiple de 5 selon une méthode d'arrondissement aléatoire ou contrôlé.
 - L'exigence relative au nombre minimal d'observations porte sur le nombre de personnes et non sur le nombre de visites à l'hôpital ou à l'établissement de soins de santé. Par exemple, une personne (désignée par son identifiant) qui cumule plusieurs transactions ne compte que pour une personne (observation).
 - Toute estimation doit inclure des observations provenant d'au moins 2 établissements.
2. Statistiques : moyennes, pourcentages et ratios
 - Ces statistiques peuvent être diffusées si elles portent sur au moins 5 personnes (observations). Pour contribuer à la statistique, la personne doit ajouter une quantité non nulle au total.
 - Le calcul des moyennes repose sur les valeurs non arrondies. La variable quantitative (numérateur) doit réussir les tests de dominance définis dans les lignes directrices en matière de recensement des centres de données de recherche. On évite ainsi de calculer des proportions en tant que moyenne de la valeur d'un indicateur. Pour sa part, le calcul des proportions et des ratios repose sur la valeur arrondie (arrondissement aléatoire ou contrôlé à un multiple de 5) du numérateur et du dénominateur.

SNIUMP

En raison de la structure des régimes publics d'assurance médicaments offerts au Canada (c.-à-d. les personnes âgées et les personnes ou ménages à faible revenu sont les seules populations couvertes dans toutes les autorités compétentes), les données sur les demandes de remboursement présentées par les personnes de moins de 65 ans sont limitées. Le SNIUMP n'est donc pas un système axé sur la population (sauf pour le Manitoba, la Saskatchewan et la Colombie-Britannique).

Il peut également y avoir des différences dans les caractéristiques démographiques (comme l'âge et l'état de santé) des personnes âgées assurées et non assurées au titre des régimes publics. Dans les provinces où une proportion plus faible de personnes âgées voit ses demandes acceptées par le régime public (p. ex. Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Nouveau-Brunswick), il est probable que ces différences modulent les tendances en matière d'utilisation des médicaments observées chez les personnes assurées au titre des régimes publics et, par conséquent, qu'elles rendent ces tendances moins représentatives de l'ensemble des personnes âgées de la province.

En outre, aucune demande de remboursement n'est soumise au SNIUMP pour les médicaments fournis dans les hôpitaux ou les médicaments financés par les organismes de lutte contre le cancer.

Le SNIUMP ne contient pas de renseignements sur

- les ordonnances qui ont été rédigées, mais jamais exécutées;
- les ordonnances qui ont été exécutées, mais pour lesquelles les coûts des médicaments n'ont fait l'objet d'aucune demande de remboursement auprès des régimes publics ou dont la demande a été rejetée par ces derniers;
- les diagnostics ou les affections à l'origine des ordonnances.

Annexes

Annexe A : Codes utilisés pour déterminer les interventions

Intervention	Codes
Alimentation par sonde	CCI : 1.NF.53.BA-TS, 1.NF.53.BT-QB, 1.NF.53.BT-TS, 1.NF.53.DA-QB, 1.NF.53.DA-TS, 1.NF.53.HA-TS, 1.NF.53.LA-QB, 1.NF.53.LA-TS, 1.NK.53.BT-TS, 1.NK.53.CA-TS, 1.NK.53.DA-TS, 1.NK.53.HA-TS, 1.NK.53.LA-QB, 1.NK.53.LATS, 1.NK.53.TG-TS
Ventilation invasive	CCI : 1.GZ.31.CA-ND, 1.GZ.31.CA-EP, 1.GZ.31.CR-ND, 1.GZ.31.GP-ND, 1.GZ.31.CA-PK
Ventilation non invasive	CCI : 1.GZ.31.CB-ND, 1.GZ.31.JA-NC, 1.GZ.31.CB-EP, 1.GZ.31.GA-MD, 1.GZ.31.JA-PK, 1.GZ.31.CA-MP
Utilisation de la ventilation (plus de 96 heures)	CCI : 1.GZ.31.CA-ND, 1.GZ.31.CA-EP, 1.GZ.31.CR-ND, 1.GZ.31.GP-ND, 1.GZ.31.CA-PK
Soins palliatifs	CIM-10-CA : Z51.5 Service principal : 58 (Soins palliatifs) Service du dispensateur : 00121 (Médecine palliative)

Annexe B : Régimes et programmes dans le SNIUMP

Région	Description du régime ou du programme
Manitoba	<ul style="list-style-type: none"> • Programme d'aide à l'emploi et au revenu • Programme d'accès aux médicaments pour soins palliatifs • Programme de médicaments dans les foyers de soins personnels • Assurance médicaments • Demandes non réglées
Saskatchewan	<ul style="list-style-type: none"> • Programme universel • Demandes non réglées
Colombie-Britannique	<ul style="list-style-type: none"> • Assurance • Enfants inscrits dans le programme At Home • Programme pour la fibrose kystique • Fair PharmaCare • Thérapies de remplacement de la nicotine • Soins palliatifs • Programme de médicaments pour les personnes atteintes de troubles mentaux • Bénéficiaires du programme d'aide au revenu de la C.-B. • Soins en hébergement • Demandes non réglées

Annexe C : Notes pour la cinquième analyse (au moyen des données sur les médicaments d'ordonnance)

Les médicaments contre la SLA ont été identifiés au moyen des numéros d'identification du médicament attribué par Santé Canada et des codes du Système de classification anatomique, thérapeutique et chimique (ATC) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans le SNIUMP :

Tableau C1 : Codes du système ATC pour les médicaments contre la SLA

Substance chimique (nom générique)	Code ATC
Riluzole	N07XX02
Édaravone	N07XX14

Tableau C2 : Définitions des données et des éléments du SNIUMP

Élément de données	Données sur les demandes de remboursement
Nombre de demandes de remboursement	Nombre de demandes de remboursement soumises à des régimes publics d'assurance médicaments à des fins de paiement ou de traitement par un système d'information sur les médicaments
Nombre de personnes ayant présenté une demande de remboursement	Nombre de personnes ayant soumis une demande de remboursement à un régime public d'assurance médicaments à des fins de paiement ou de traitement par un système d'information sur les médicaments
Nombre de nouveaux demandeurs d'un remboursement	Nombre de personnes n'ayant pas soumis de demande de remboursement de riluzole ou d'édaravone à un régime public d'assurance médicaments à des fins de paiement ou de traitement par un système d'information sur les médicaments avant 2016-2017
Nombre de demandes de remboursement de riluzole par patient	Nombre de demandes de remboursement de riluzole par patient pour une période de suivi de 3 ans

Calcul de l'observance d'un traitement par le riluzole chez les nouveaux demandeurs de remboursement de ce médicament

- Nombre total de jours d'approvisionnement, de la demande de remboursement de référence à la dernière demande de remboursement
 - En raison de l'incapacité à cerner le moment où les patients peuvent avoir involontairement interrompu leur traitement par le riluzole (p. ex. décès), on a établi que la période de suivi prend fin 3 ans après la date de la dernière demande de remboursement ou 3 ans après la date de la demande de remboursement de référence, selon la première éventualité. Les jours d'approvisionnement compris dans la période de suivi ont été pris en compte. Si la date de la dernière demande de remboursement se situait dans la période de suivi de 3 ans, on a considéré que cette date marquait la fin de la période de suivi. Les jours d'approvisionnement de cette demande de remboursement n'ont donc pas été pris en compte, puisqu'ils étaient hors de la période de suivi. Si la date de la dernière demande de remboursement d'un patient se situait après la période de suivi de 3 ans, seuls les jours d'approvisionnement compris dans la période de suivi de 3 ans ont été pris en compte.
- Nombre de jours entre la demande de remboursement de référence et la dernière demande de remboursement
 - En raison de l'incapacité à cerner le moment où les patients peuvent avoir involontairement interrompu leur traitement par le riluzole (p. ex. décès), on a établi que la période de suivi prend fin 3 ans après la date de la dernière demande de remboursement ou 3 ans après la date de la demande de remboursement de référence, selon la première éventualité.

Annexe D : Systèmes de classification utilisés dans les analyses

ATC : Système de classification anatomique, thérapeutique et chimique.

CCI : Classification canadienne des interventions en santé.

CIM-10-CA : Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes, dixième version, Canada.



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 511
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

52623-0524

