

La fibrose kystique au Canada : résultats pour la mère et le nouveau-né

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 978-1-77479-263-6 (PDF)

© 2024 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *La fibrose kystique au Canada : résultats pour la mère et le nouveau-né — notes méthodologiques*. Ottawa, ON : ICIS; 2024.

This publication is also available in English under the title *Maternal and Neonatal Outcomes of Women With Cystic Fibrosis in Canada — Methodology Notes*.

ISBN 978-1-77479-262-9 (PDF)

Table des matières

| | |
|---|----|
| Renseignements d'identification | 4 |
| Première analyse du projet : Cohortes de mères et de nouveau-nés. | 5 |
| Deuxième analyse du projet : Caractéristiques démographiques, résultats pour la santé et utilisation des ressources de santé chez les mères | 6 |
| Troisième analyse du projet : Caractéristiques démographiques, résultats pour la santé et utilisation des ressources de santé chez les nouveau-nés | 9 |
| Quatrième analyse du projet : Réadmissions, toutes causes confondues, au sein des cohortes de mères | 11 |
| Cinquième analyse du projet : Mortalité maternelle selon les données couplées de la BCDECD et de la BDCP | 12 |
| Sixième analyse du projet : Distance entre le domicile de la mère et le lieu de l'accouchement (hôpital) | 13 |
| Septième analyse du projet : Utilisation des médicaments — toutes les demandes de remboursement. | 14 |
| Huitième analyse du projet : Utilisation des médicaments et dépenses — demandes de remboursement au titre des régimes publics d'assurance médicaments. | 15 |
| Neuvième analyse du projet : Couverture offerte par les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance médicaments | 16 |
| Énoncé de qualité | 18 |
| Annexes. | 20 |
| Annexe A : Codes utilisés pour établir les cohortes | 20 |
| Annexe B : Codes utilisés pour relever les résultats pour la mère et le nouveau-né | 20 |
| Annexe C : Systèmes de classification utilisés dans les analyses | 21 |
| Référence | 22 |

Renseignements d'identification

| | |
|--|--|
| Nom du projet | La fibrose kystique au Canada : résultats pour la mère et le nouveau-né |
| Description du projet | <p>Explorer les résultats pour la mère et le nouveau-né ainsi que le recours aux services de soins de santé chez les femmes atteintes de fibrose kystique avant l'utilisation à vaste échelle des modulateurs du régulateur de la perméabilité transmembranaire de la fibrose kystique (CFTR)</p> <p>Cette analyse réalisée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) comprend 9 volets :</p> <ol style="list-style-type: none">1. Établir les cohortes de mères et de nouveau-nés2. Cerner les caractéristiques démographiques, les résultats pour la santé et l'utilisation des ressources de santé des mères3. Cerner les caractéristiques démographiques, les résultats pour la santé et l'utilisation des ressources de santé des nouveau-nés4. Examiner les réadmissions, toutes causes confondues, au sein des cohortes de mères5. Examiner la mortalité maternelle à l'aide des données couplées de la BCDECD et de la BDCP6. Examiner la distance entre le domicile de la mère et le lieu de l'accouchement (hôpital)7. Examiner l'utilisation des médicaments — toutes les demandes de remboursement8. Examiner l'utilisation des médicaments et les dépenses — demandes de remboursement au titre des régimes publics d'assurance médicaments9. Décrire la couverture offerte par les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance médicaments <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 | Mai à juillet 2023 |
| Demandes de renseignements généraux | medicaments@icis.ca |

Première analyse du projet : Cohortes de mères et de nouveau-nés

| | |
|---------------------------------|---|
| Objectif de l'analyse | Établir la cohorte des mères atteintes de fibrose kystique et la cohorte de leurs nouveau-nés, ainsi que la cohorte générale de mères et de nouveau-nés (groupe de comparaison) |
| Source(s) des données | Base de données sur les congés des patients (BDGP), ICIS |
| Période des données | Exercices 2006-2007 à 2020-2021 |
| Couverture géographique | Ensemble des provinces et territoires (sauf le Québec) |
| Description des cohortes | <ol style="list-style-type: none"> 1. Femmes atteintes de fibrose kystique qui ont donné naissance à un enfant : femmes ayant reçu un diagnostic de fibrose kystique qui ont accouché à l'hôpital entre 2006-2007 et 2020-2021 2. Nouveau-nés dont la mère est atteinte de fibrose kystique : nouveau-nés dont la mère fait partie de la cohorte 1 3. Cohorte canadienne (population générale) de mères : toutes les femmes qui ont donné naissance à un enfant en 2019-2020 4. Cohorte canadienne (population générale) de nouveau-nés : tous les enfants nés en 2019-2020 |
| Inclusions | <ol style="list-style-type: none"> 1. Cohorte 1 : Femmes atteintes de fibrose kystique qui ont donné naissance à un enfant — enregistrement d'hospitalisation comportant un diagnostic de fibrose kystique (code E84 de la CIM-10-CA) et un code d'accouchement entre 2006-2007 et 2019-2020 2. Cohorte 3 : Cohorte canadienne (population générale) de mères — enregistrement d'hospitalisation comportant un code d'accouchement en 2019-2020 L'accouchement est défini par la présence d'un code de la CIM-10-CA parmi les suivants dans l'un des champs de diagnostic, peu importe la position : Code se terminant par le chiffre 1 ou 2 de la catégorie O10, O11, O12, O13, O14, O15, O16, O21, O22, O23, O24, O25, O26, O27, O28, O29, O30, O31, O32, O33, O34, O35, O36, O37, O40, O41, O42, O43, O44, O45, O46, O48, O60, O61, O62, O63, O64, O65, O66, O67, O68, O69, O70, O71, O72, O73, O74, O75, O85, O86, O87, O88, O89, O90, O91, O92, O95, O98 ou O99 ou code de la catégorie Z37 3. Cohorte 2 : Nouveau-nés dont la mère est atteinte de fibrose kystique <ol style="list-style-type: none"> i. Nouveau-nés dont la mère fait partie de la cohorte 1 (voir les renseignements relatifs au couplage) ii. Enfants nés à l'hôpital (enregistrements comportant la catégorie d'admission N ainsi qu'un code de la catégorie Z38.0, Z38.3 ou Z38.6 de la CIM-10-CA dans l'un des champs de diagnostic, peu importe la position) 4. Cohorte 4 : Cohorte canadienne (population générale) de nouveau-nés — enfants nés à l'hôpital en 2019-2020 (enregistrements comportant la catégorie d'admission N ainsi qu'un code de la catégorie Z38.0, Z38.3 ou Z38.6 de la CIM-10-CA dans l'un des champs de diagnostic, peu importe la position) |

| | |
|-------------------|---|
| Exclusions | <ol style="list-style-type: none"> 1. Résidentes du Québec ou titulaires d'une carte d'assurance maladie du Québec 2. Cohortes 1 et 3 : hospitalisations s'étant soldées par un avortement ou une mortinaissance (catégorie d'admission S), c'est-à-dire non associées à une naissance vivante L'avortement est défini par la présence d'un code d'intervention de la CCI ou d'un code de diagnostic de la CIM-10-CA parmi les suivants : Code de la rubrique 5.CA.20, 5.CA.24, 5.CA.88, 5.CA.89 ou 5.CA.93 de la CCI, peu importe sa position, pour une intervention qui n'a pas été abandonnée ni effectuée hors hôpital ou Code de la catégorie O04 de la CIM-10-CA, peu importe sa position 3. Cohortes 2 et 4 : enfants nés hors hôpital, selon les champs de diagnostic de l'enregistrement du nouveau-né La naissance hors hôpital est définie par la présence d'un code de diagnostic d'une catégorie de la CIM-10-CA parmi les suivantes : Z38.1, Z38.2, Z38.4, Z38.5, Z38.7 ou Z38.8 |
| Couplage | Les nouveau-nés dont la mère est atteinte de fibrose kystique ont été identifiés par la mise en correspondance du numéro de dossier de la mère et du numéro de dossier de la mère ou du nouveau-né. |

Deuxième analyse du projet : Caractéristiques démographiques, résultats pour la santé et utilisation des ressources de santé chez les mères

| | |
|---------------------------------|--|
| Objectif de l'analyse | Examiner l'utilisation des ressources hospitalières, les accouchements et les complications de la grossesse et du travail, et établir des comparaisons entre la cohorte de mères atteintes de fibrose kystique et la cohorte canadienne (population générale) de mères |
| Description des cohortes | Cohortes 1 et 3 (voir la première analyse) |
| Description du calcul | <p>Consulter l'annexe B pour connaître les comorbidités, les complications et les interventions prises en compte ainsi que les codes de la CIM-10-CA et de la CCI qui s'y rattachent.</p> <p>Profil des mères</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Accouchements <ol style="list-style-type: none"> i. Nombre d'accouchements 2. Âge des patientes (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, l'âge représentant le nombre de jours, de la naissance à l'hospitalisation en vue de l'accouchement |

| | |
|---|--|
| <p>Description du calcul (suite)</p> | <p>3. Région urbaine ou rurale/éloignée</p> <p>i. Nombre et pourcentage de patientes selon qu'elles vivent en région urbaine ou en régions rurales ou éloignées</p> <p>La catégorie de région (urbaine ou rurale/éloignée) a été attribuée en fonction du code postal de leur lieu de résidence de la patiente, au moyen de la version 7^E du Fichier de conversion des codes postaux plus (FCCP+). Les patientes dont le code postal était inconnu ont été exclues.</p> <p>4. Quintile de revenu du quartier</p> <p>i. Nombre et pourcentage de patientes dans chaque quintile de revenu du quartier</p> <p>Les patientes ont été associées 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 patientes dont le quintile de revenu du quartier était inconnu ont été exclues.</p> <p>5. Nombre et pourcentage de patientes ayant donné naissance à un enfant vivant par le passé</p> <p>6. Nombre et pourcentage de patientes ayant subi un avortement thérapeutique par le passé</p> <p>7. Nombre et pourcentage de patientes ayant subi un avortement spontané par le passé</p> <p>Résultats</p> <p>8. Transplantations pulmonaires : nombre et pourcentage de patientes admises pour une transplantation pulmonaire dans les 5 ans précédant ou suivant l'accouchement</p> <p>9. Comorbidités : nombre et pourcentage de patientes qui ont eu recours à une technologie de procréation assistée (TPA), présentaient un diabète préexistant ou présentaient une hypertension préexistante, selon les champs de diagnostic de l'enregistrement de naissance</p> <p>10. Complications de la grossesse : nombre et pourcentage de patientes qui ont présenté un diabète gestationnel, une hypertension gestationnelle, une prééclampsie ou une éclampsie, selon les champs de diagnostic de l'enregistrement de naissance</p> <p>11. Complications du travail : nombre et pourcentage de patientes qui ont présenté un placenta prævia, un hématome rétroplacentaire, une rupture prématurée des membranes ou une hémorragie, selon les champs de diagnostic de l'enregistrement de naissance</p> <p>12. Interventions liées au travail : nombre et pourcentage de patientes qui ont subi une intervention pour le déclenchement du travail, une anesthésie épidurale, un accouchement vaginal assisté ou une césarienne, selon les champs d'intervention de l'enregistrement de naissance</p> <p>13. Décès de la mère : nombre et pourcentage de patientes qui sont décédées à l'hôpital durant l'épisode de naissance, selon le champ État à la sortie de l'enregistrement de naissance</p> |
|---|--|

| Description du calcul (suite) | Utilisation des ressources durant l'épisode de naissance |
|----------------------------------|--|
| | <p>14. 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 et à la date de sortie; elle exclut tout séjour en niveau de soins alternatif (NSA).</p> <p>15. Nombre et pourcentage de patientes admises à l'unité de soins intensifs (USI)</p> <p>L'admission à l'unité de soins intensifs a été définie par une admission à une unité de soins spéciaux (USS). Une USS est une unité spéciale de soins aux patients hospitalisés dotée de personnel et équipée pour la surveillance et le traitement des patients qui ne peuvent être soignés dans une unité de soins de courte durée générale. Les USS comprennent les USI et les unités de soins intermédiaires.</p> <p>16. Nombre et pourcentage de patientes admises 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>17. Nombre et pourcentage de patientes admises dans un hôpital doté d'une clinique de soins pour la fibrose kystique qui est décrite comme telle dans les bases de données de Fibrose kystique Canada et de l'ICIS.</p> <p>Aux fins du présent projet, les cliniques de soins pour la fibrose kystique sont réputées avoir exercé leurs activités tout au long de la période à l'étude.</p> <p>18. Les 10 interventions les plus courantes chez les patientes</p> |

Troisième analyse du projet : Caractéristiques démographiques, résultats pour la santé et utilisation des ressources de santé chez les nouveau-nés

| | |
|---------------------------------|--|
| Objectif de l'analyse | Examiner l'utilisation des ressources hospitalières ainsi que les complications et les affections chez les nouveau-nés dont la mère est atteinte de fibrose kystique, et établir des comparaisons avec la cohorte canadienne (population générale) de nouveau-nés |
| Description des cohortes | Cohortes 2 et 4 (voir la première analyse) |
| Description du calcul | <p>Consulter l'annexe B afin de connaître les résultats pour les nouveau-nés et les codes de la CIM-10-CA et de la CCI qui s'y rattachent, ainsi que les codes de diagnostic utilisés pour identifier les naissances uniques et les naissances multiples (jumeaux et triplés).</p> <p>Profil des nouveau-nés, selon l'enregistrement de naissance</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre et pourcentage de nouveau-nés de sexe féminin et de nouveau-nés de sexe masculin 2. Nombre et pourcentage de naissances avant terme (âge gestationnel inférieur à 37 semaines) et de naissances à terme (âge gestationnel égal ou supérieur à 37 semaines) 3. Nombre et pourcentage de nouveau-nés dont le poids à la naissance était faible (moins de 2 500 g) et de nouveau-nés dont le poids à la naissance était normal (2 500 g et plus) 4. Nombre et pourcentage de nouveau-nés uniques (naissances uniques) et de nouveau-nés jumeaux ou triplés (naissances multiples), selon les champs de diagnostic de l'enregistrement du nouveau-né <p>Résultats</p> <ol style="list-style-type: none"> 5. Nombre et pourcentage de nouveau-nés petits ou grands pour l'âge gestationnel Les tableaux des normes canadiennes en matière de poids à la naissance pour l'âge gestationnel selon le sexe¹ ont été utilisés pour identifier les nouveau-nés petits ou grands pour l'âge gestationnel. Les nouveau-nés dont le poids était inférieur au 10^e percentile ont été considérés comme étant petits et ceux dont le poids était supérieur au 90^e percentile ont été considérés comme étant grands pour l'âge gestationnel. 6. Nombre et pourcentage de nouveau-nés qui ont présenté une asphyxie fœtale, un ictère, une anomalie congénitale ou une entérocolite nécrosante, selon les champs de diagnostic de l'enregistrement du nouveau-né |

| Description du calcul (suite) | Utilisation des ressources |
|----------------------------------|--|
| | <p>7. 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 en soins de courte durée, de la date d'admission et à la date de sortie; elle exclut tout séjour en NSA.</p> <p>8. Nombre et pourcentage de nouveau-nés admis à l'USI, selon les champs relatifs aux USS</p> <p>9. Nombre et pourcentage de nouveau-nés 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>10. Nombre et pourcentage de nouveau-nés admis dans un hôpital doté d'une clinique de soins pour la fibrose kystique qui est décrite comme telle dans les bases de données de Fibrose kystique Canada et de l'ICIS.</p> <p>Aux fins du présent projet, les cliniques de soins pour la fibrose kystique sont réputées avoir exercé leurs activités tout au long de la période à l'étude</p> <p>11. Les 5 interventions les plus courantes chez les nouveau-nés</p> |

Quatrième analyse du projet : Réadmissions, toutes causes confondues, au sein des cohortes de mères

| | |
|---------------------------------|--|
| Objectif de l'analyse | Déterminer le nombre de patientes au sein de la cohorte de mères atteintes de fibrose kystique et de la cohorte canadienne (population générale) de mères qui ont été réadmisses en soins de courte durée dans les 30 jours et les 365 jours suivant l'épisode de naissance. |
| Description des cohortes | Cohortes 1 et 3 (voir la première analyse) |
| Description du calcul | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre et pourcentage de mères réadmisses dans les 30 jours suivant l'épisode de naissance (date de sortie) Les mères réadmisses dans les 30 jours suivant l'épisode de naissance ont été identifiées à l'aide du numéro d'assurance maladie et de l'autorité compétente ayant émis la carte d'assurance maladie. La date de sortie, indiquée sur l'enregistrement de naissance (date de référence), et la date d'admission, indiquée sur l'enregistrement ultérieur, ont servi à calculer le nombre de jours entre les séjours. Les enregistrements associés à une réadmission dans les 30 jours suivant l'épisode de naissance ont été marqués d'un indicateur. 2. Nombre et pourcentage de mères réadmisses dans les 365 jours suivant l'épisode de naissance (date de sortie) Les mères réadmisses dans les 365 jours suivant l'épisode de naissance ont été identifiées à l'aide du numéro d'assurance maladie et de l'autorité compétente ayant émis la carte d'assurance maladie. La date de sortie, indiquée sur l'enregistrement de naissance (date de référence), et la date d'admission, indiquée sur l'enregistrement ultérieur, ont servi à calculer le nombre de jours qui s'était écoulé entre les séjours. Les enregistrements associés à une réadmission dans les 365 jours suivant l'épisode de naissance ont été marqués d'un indicateur. 3. Les 5 diagnostics principaux (DxP) les plus courants des réadmissions 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 de plus amples renseignements). |

Cinquième analyse du projet : Mortalité maternelle selon les données couplées de la BCDECD et de la BDCP

| | |
|--------------------------------|---|
| Objectif de l'analyse | Identifier les mères atteintes de fibrose kystique qui sont décédées dans l'année qui a suivi l'épisode de naissance |
| 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 | Exercices 2006-2007 à 2020-2021 |
| Couverture géographique | Ensemble des provinces (sauf le Québec) et des territoires (sauf le Yukon) |
| Inclusions | <ol style="list-style-type: none"> 1. Cohorte 1 : Patientes comptant un enregistrement de naissance entre 2006-2007 et 2020-2021 dans lequel figure un diagnostic de fibrose kystique (code E84 de la CIM-10-CA) 2. Cohorte 3 : Patientes comptant un enregistrement de naissance en 2019-2020 L'accouchement est défini par la présence d'un code de la CIM-10-CA parmi les suivants : Code se terminant par le chiffre 1 ou 2 de la catégorie O10, O11, O12, O13, O14, O15, O16, O21, O22, O23, O24, O25, O26, O27, O28, O29, O30, O31, O32, O33, O34, O35, O36, O37, O40, O41, O42, O43, O44, O45, O46, O48, O60, O61, O62, O63, O64, O65, O66, O67, O68, O69, O70, O71, O72, O73, O74, O75, O85, O86, O87, O88, O89, O90, O91, O92, O95, O98 ou O99, ou code de la catégorie Z37, peu importe sa position |
| Exclusions | <ol style="list-style-type: none"> 1. Résidentes du Québec ou titulaires d'une carte d'assurance maladie du Québec 2. Patientes qui ont subi un avortement L'avortement est défini par la présence d'un code d'intervention de la CCI ou d'un code de diagnostic de la CIM-10-CA parmi les suivants : Code de la rubrique 5.CA.20, 5.CA.24, 5.CA.88, 5.CA.89 ou 5.CA.93 de la CCI, peu importe sa position, pour une intervention qui n'a pas été abandonnée ni effectuée hors hôpital ou Code de la catégorie O04 de la CIM-10-CA, peu importe sa position |
| 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 | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre et pourcentage de patientes décédées à l'hôpital, à domicile ou dans un autre établissement de soins de santé ou lieu précisé <ol 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. Autre établissement 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 autonome) iii. Autre lieu précisé |

Sixième analyse du projet : Distance entre le domicile de la mère et le lieu de l'accouchement (hôpital)

| | |
|---------------------------------|--|
| Objectif de l'analyse | Calculer la distance que les patientes au sein de la cohorte de mères atteintes de fibrose kystique et de la cohorte canadienne (population générale) de mères ont à parcourir pour se rendre au lieu de l'accouchement (distance entre le domicile de la mère et l'hôpital) |
| Description des cohortes | Cohortes 1 et 3 (voir la première analyse) Remarque : Un sous-ensemble aléatoire équivalant à 20 % de la cohorte canadienne de mères (278 473 patientes) a été utilisé comme population de référence. |
| Couplage | La longitude et la latitude du lieu de résidence des patientes (cohortes 1 et 3) et de l'hôpital (établissement de soins) où l'accouchement a eu lieu ont été calculées à l'aide des codes postaux. |
| Description du calcul | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre de patientes qui ont parcouru moins de 20 km, de 20 à 49 km, de 50 à 99 km et 100 km et plus pour se rendre à l'hôpital <ol style="list-style-type: none"> i. La distance entre le lieu de résidence de la patiente et l'établissement de soins a été estimée au moyen d'un système d'information géographique (SIG). La plateforme de bureau ArcGIS Pro d'Esri, en conjonction avec l'extension Network Analyst, a été utilisée avec le fichier du réseau routier national de 2018 de Statistique Canada (données géospaciales). ii. Le lieu de résidence des patientes a été défini de façon approximative à l'aide du code postal, et les coordonnées de latitude et de longitude connexes ont été déterminées à l'aide de la version 8A du FCCP+ de Statistique Canada. L'emplacement des établissements de soins a également été déterminé à l'aide du code postal et de la version 8A du FCCP+. iii. Une fois tous les emplacements (lieux de résidence et établissements de soins) saisis dans le SIG, le trajet le plus court entre le domicile de la patiente et son établissement de soins a été calculé à l'aide de la plateforme Network Analyst. Le SIG détermine le trajet le plus court (en minutes) en fonction du nombre de kilomètres et de la limite de vitesse de chaque tronçon de route pour chaque itinéraire possible. La distance parcourue est également calculée; il s'agit simplement d'une fonction de la longueur des tronçons de route qui forment l'itinéraire le plus court. iv. Les lieux de résidence qui se trouvaient à plus de 5 km du réseau routier ont été exclus de l'analyse. Il n'a par ailleurs pas toujours été possible d'établir un trajet routier jusqu'à l'établissement de soins. Par exemple, aucun résultat n'a pu être obtenu pour les patientes insulaires qui ont dû prendre le traversier ou l'avion pour se rendre sur le continent ni pour celles qui vivaient dans un lieu reculé non relié à un réseau routier permettant un trajet continu jusqu'à l'établissement. Il a donc fallu que ces patientes utilisent également d'autres moyens de transport (p. ex. l'avion) pour se rendre à l'établissement. |

Septième analyse du projet : Utilisation des médicaments — toutes les demandes de remboursement

| | |
|---------------------------------|--|
| Objectif de l'analyse | Décrire l'utilisation des médicaments contre la fibrose kystique en prenant appui sur toutes les demandes de remboursement |
| Source(s) des données | Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP), ICIS |
| Période des données | Exercices 2012-2013 à 2021-2022 |
| Couverture géographique | Manitoba, Saskatchewan et Colombie-Britannique (provinces dont les données sur les demandes de remboursement de médicament au titre des régimes publics et privés d'assurance médicaments sont soumises au SNIUMP) |
| Description des cohortes | Femmes âgées de 15 à 50 ans ayant présenté une demande de remboursement pour un médicament contre la fibrose kystique au cours d'un exercice donné |
| Inclusions | <ol style="list-style-type: none"> 1. Femmes âgées de 15 à 50 ans 2. Au moins une demande de remboursement pour un médicament contre la fibrose kystique a été soumise au titre d'un régime public d'assurance médicaments à des fins de paiement ou de traitement par un système d'information sur les médicaments. Les médicaments contre la fibrose kystique consignés dans le SNIUMP ont été relevés au moyen du numéro d'identification du médicament (DIN) qui leur a été attribué par Santé Canada et des codes suivants tirés du Système de classification anatomique, thérapeutique et chimique (ATC) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : R07AX02 : Ivacaftor R07AX30 : Ivacaftor et lumacaftor R07AX31 : Ivacaftor et tézacaftor R07AX32 : Ivacaftor, tézacaftor et éléxacaftor |
| Description du calcul | <ol style="list-style-type: none"> 1. Nombre de demandeuses selon la substance chimique, la province et l'exercice Le nombre de personnes dont au moins une demande de remboursement a été traitée par un système d'information sur les médicaments. 2. Nombre de demandes selon la substance chimique, la province et l'exercice Le nombre total de demandes de remboursement soumises aux régimes d'assurance médicaments publics à des fins de paiement ou traitées par un système d'information sur les médicaments à des fins de documentation. |

Huitième analyse du projet : Utilisation des médicaments et dépenses — demandes de remboursement au titre des régimes publics d'assurance médicaments

| | |
|---------------------------------|---|
| Objectif de l'analyse | Décrire l'utilisation des médicaments contre la fibrose kystique en prenant appui sur les demandes de remboursement au titre des régimes publics d'assurance médicaments |
| Source(s) des données | Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP), ICIS |
| Période des données | Exercices 2012-2013 à 2021-2022 |
| Couverture géographique | Terre-Neuve-et-Labrador, Nouveau-Brunswick, Manitoba, Saskatchewan, Colombie-Britannique et Yukon Remarque : D'autres provinces disposent d'un programme de médicaments contre la fibrose kystique, mais elles ne soumettent pas de données à l'ICIS. |
| Description des cohortes | Femmes âgées de 15 à 50 ans ayant présenté une demande de remboursement à un régime public d'assurance médicaments pour un médicament contre la fibrose kystique au cours d'un exercice donné |
| Inclusions | <ol style="list-style-type: none"> Femmes âgées de 15 à 50 ans Au moins une partie d'une demande visant un médicament contre la fibrose kystique a été acceptée par le programme ou régime public, que ce soit pour l'application d'une franchise (s'il y a lieu) ou pour un remboursement <p>Les médicaments contre la fibrose kystique consignés dans le SNIUMP ont été relevés au moyen du DIN qui leur a été attribué par Santé Canada et des codes suivants tirés du Système de classification ATC de l'OMS :</p> <p>R07AX02 : Ivacaftor</p> <p>R07AX30 : Ivacaftor et lumacaftor</p> <p>R07AX31 : Ivacaftor et tézacaftor</p> <p>R07AX32 : Ivacaftor, tézacaftor et éléxacaftor</p> |

| | |
|------------------------------|---|
| Description du calcul | <p>1. Nombre de bénéficiaires actives selon la substance chimique, la province ou le territoire et l'exercice</p> <p>Le nombre total de personnes dont au moins une partie d'une demande a été acceptée par le programme ou le régime public, que ce soit pour l'application d'une franchise ou pour un remboursement.</p> <p>2. Nombre de demandes acceptées selon la substance chimique, la province ou le territoire et l'exercice</p> <p>Le nombre total de demandes de remboursement soumises aux régimes d'assurance médicaments publics à des fins de paiement ou de traitement par un système d'information sur les médicaments à des fins de documentation.</p> <p>3. Coûts associés aux médicaments contre la fibrose kystique selon la substance chimique, la province ou le territoire et l'exercice</p> <p>i. Coût total accepté : Le montant total en dollars d'une ordonnance admissible à un remboursement par le régime ou le programme, lié à la quantité acceptée. Ce montant comprend le coût du médicament ainsi que les honoraires et la majoration connexes, le cas échéant.</p> <p>ii. Remboursé par le régime : Le montant du coût total de l'ordonnance accepté qui est remboursé par le régime ou le programme. Ce montant comprend le coût du médicament ainsi que les honoraires et la majoration connexes, le cas échéant.</p> <p>iii. Pourcentage du coût qui est remboursé par le régime public d'assurance médicaments : Le montant remboursé par le programme divisé par le coût total accepté.</p> |
|------------------------------|---|

Neuvième analyse du projet : Couverture offerte par les régimes provinciaux et territoriaux d'assurance médicaments

| | |
|---------------------------------|---|
| Objectif de l'analyse | Examiner les données sur les listes de médicaments assurés à l'échelle du numéro d'identification du médicament (DIN) ou du pseudo-DIN (PDIN) pour les médicaments demandés |
| Source(s) des données | Système national d'information sur l'utilisation des médicaments prescrits (SNIUMP), ICIS |
| Période des données | Exercices 2012-2013 à 2021-2022 |
| Couverture géographique | Terre-Neuve-et-Labrador, Nouveau-Brunswick, Manitoba, Saskatchewan, Colombie-Britannique et Yukon |
| Description des cohortes | Sans objet |
| Inclusions | Sans objet |
| Description du calcul | Date de début et de fin de la couverture selon le DIN ou PDIN, l'autorité compétente, le régime ou programme, et l'état de couverture |

**Notes
méthodologiques**

Un médicament est considéré comme étant inscrit sur la liste de médicaments de la province ou du territoire s'il a été soumis au SNIUMP à titre de médicament admissible à un régime provincial, territorial, avec ou sans critères d'admissibilité. L'information sur les listes de médicaments assurés vise également les produits couverts à titre de médicaments d'exception. La présente analyse tient compte d'un produit couvert à titre de médicament d'exception si un programme ou régime public d'assurance médicaments a accepté au moins une demande de remboursement pour ce médicament entre le 1^{er} avril 2012 et le 31 mars 2022.

- Régime ou programme : Régime d'assurance médicaments auquel l'information sur les listes de médicaments s'applique ou auquel la demande a été soumise aux fins de paiement.
- DIN : Numéro d'identification du médicament attribué par Santé Canada pour identifier de façon unique chaque produit pharmaceutique en vente au Canada sous forme posologique. À chaque DIN correspond un fabricant, un nom de produit, un ou des ingrédients actifs, la teneur de chaque ingrédient actif et une forme posologique.
- PDIN : Pseudo-numéro d'identification du médicament attribué par un régime d'assurance médicaments lorsque Santé Canada n'a pas attribué de DIN à un produit couvert. Les régimes attribuent généralement un PDIN aux produits autres que les médicaments (p. ex. fournitures pour diabétiques) et pour différencier les prestations selon le format du produit ou les indications couvertes (p. ex. méthadone pour un trouble de l'utilisation de substances vs prise en charge de la douleur).
- Indicateur du PDIN : Permet de déterminer si un médicament est classé en tant que PDIN. Si l'indicateur du PDIN est Y, la valeur reçue est un PDIN. Si l'indicateur du PDIN est N, la valeur reçue est un DIN.
- Description uniforme de l'ICIS : Fondée sur le nom commercial attribué par Santé Canada, ainsi que sur la concentration et le dosage normalisés et la forme posologique de l'ICIS. Pour les PDIN, l'élément de données comprendra tous les attributs qui définissent le PDIN, tel que soumis par l'autorité compétente concernée.
- État de la couverture : Code qui désigne l'état de la couverture d'un DIN dans le régime ou le programme. Les codes sont les suivants :
 - B (couverture) — médicaments qui ont une couverture régulière, pour lesquels aucune justification spécifique au patient n'est nécessaire pour recevoir un remboursement.
 - L (limité) — médicaments qui sont inscrits dans le régime ou le programme, mais dont la couverture est limitée et traitée par des processus réguliers (automatisés) de règlement des demandes en fonction d'un ensemble de critères propres au régime et au programme (codifié par le prescripteur ou le pharmacien/fournisseur de services).
 - R (restreint) — médicaments qui sont inscrits dans le régime ou le programme, mais dont la couverture est restreinte et doit être traitée dans le cadre d'une demande officielle à remplir par le prescripteur pour une révision spécifique au patient, en fonction d'un ensemble de critères propres au régime ou au programme.
- Date de début de la couverture : Date à laquelle une combinaison d'attributs de couverture liée à un DIN ou à un PDIN est entrée en vigueur selon la liste du régime ou du programme.
- Date de fin de la couverture : Date à laquelle le DIN ou le PDIN n'est plus assujéti à une combinaison d'attributs de couverture selon le régime ou le programme. Un champ vide indique que la couverture est en vigueur depuis la date de début.

Énoncé de qualité

| | |
|----------------------------------|--|
| Exceptions et limitations | <p>BDCP</p> <p>Compte tenu de méthodes de déclaration différentes, seules les naissances uniques peuvent être identifiées pour Terre-Neuve-et-Labrador et l'Île-du-Prince-Édouard (c.-à-d. si la patiente donne naissance à plusieurs enfants [jumeaux ou triplés], tous les nouveau-nés partagent un même numéro de dossier et ne peuvent être identifiés séparément).</p> <p>La BDCP ne rend pas compte de la prestation de soins et des décès qui ont lieu hors des établissements de soins de courte durée.</p> <p>Couplage des données de la BCDECD et de 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> <ol style="list-style-type: none">1. Nombres<ul style="list-style-type: none">• Les valeurs fondées sur 0 personne peuvent être diffusées.• Les valeurs fondées sur 1, 2, 3 ou 4 personnes ne peuvent pas être diffusées. Le tableau est alors 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<ul style="list-style-type: none">• 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 de Statistique Canada. 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. |
|----------------------------------|--|

| | |
|--|---|
| Exceptions et limitations (suite) | SNIUMP <p>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).</p> <p>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, 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.</p> <p>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.</p> <p>Le SNIUMP ne contient pas de renseignements sur</p> <ul style="list-style-type: none">• 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 établir les cohortes

| Intervention ou diagnostic | Codes de la CIM-10-CA et de la CCI |
|---------------------------------|--|
| Fibrose kystique | CIM-10-CA : code de la catégorie E84, peu importe sa position |
| Accouchement | CIM-10-CA : code se terminant par le chiffre 1 ou 2 de la catégorie O10, O11, O12, O13, O14, O15, O16, O21, O22, O23, O24, O25, O26, O27, O28, O29, O30, O31, O32, O33, O34, O35, O36, O37, O40, O41, O42, O43, O44, O45, O46, O48, O60, O61, O62, O63, O64, O65, O66, O67, O68, O69, O70, O71, O72, O73, O74, O75, O85, O86, O87, O88, O89, O90, O91, O92, O95, O98 ou O99, ou code de la catégorie Z37, peu importe sa position |
| Avortement (exclus) | CCI : code de la rubrique 5.CA.20, 5.CA.24, 5.CA.88, 5.CA.89 et 5.CA.93, peu importe sa position, pour une intervention qui n'a pas été abandonnée ni effectuée hors hôpital CIM-10-CA : code de la catégorie O04, peu importe sa position |
| Naissance à l'hôpital | CIM-10-CA : code de la catégorie Z38.0, Z38.3 ou Z38.6, peu importe sa position |
| Naissance hors hôpital (exclus) | CIM-10-CA : code de la catégorie Z38.1, Z38.2, Z38.4, Z38.5, Z38.7 ou Z38.8, peu importe sa position |

Annexe B : Codes utilisés pour relever les résultats pour la mère et le nouveau-né

Tableau B1 : Résultats pour la mère

| Résultat | Codes de la CIM-10-CA et de la CCI |
|---|--|
| Transplantation pulmonaire | CCI : code de la rubrique 1.GT.85, 1.GR.85 ou 1.HY.85, peu importe sa position ICD-9-CM : code 33.50, 33.51, 33.52 et 33.6 (2000-2001 à 2005-2006 uniquement) |
| Recours à une technologie de procréation assistée | CIM-10-CA : code dont le sixième caractère est 1 de la catégorie Z37 ou Z38, peu importe sa position, |
| Hypertension préexistante | CIM-10-CA : code de la catégorie O10 ou O11, peu importe sa position |
| Hypertension gestationnelle | CIM-10-CA : code de la catégorie O13, peu importe sa position |
| Diabète préexistant | CIM-10-CA : code de la catégorie O24.5, O24.6 ou O24.7, peu importe sa position |
| Diabète gestationnel | CIM-10-CA : code de la catégorie O24.8, peu importe sa position |
| Placenta prævia | CIM-10-CA : code de la catégorie O44, peu importe sa position |
| Hématome rétroplacentaire | CIM-10-CA : code de la catégorie O45, peu importe sa position |

| Résultat | Codes de la CIM-10-CA et de la CCI |
|----------------------------------|--|
| Rupture prématurée des membranes | CIM-10-CA : code de la catégorie O42, peu importe sa position |
| Hémorragie | CIM-10-CA : code de la catégorie O72, O67, O90.2, O43.00 ou O46, peu importe sa position |
| Déclenchement du travail | CCI : code de la rubrique 5.AC.30, peu importe sa position |
| Anesthésie épidurale | CCI : code 5.LD.20.HA-P1, peu importe sa position ou code de technique anesthésique 3 |
| Accouchement vaginal assisté | CCI : code de la rubrique 5.MD.53 à 5.MD.55, peu importe sa position |
| Césarienne | CCI : code de la rubrique 5.MD.60, pour une intervention qui n'a pas été abandonnée |

Tableau B2 : Résultats pour le nouveau-né

| Résultat | Codes de la CIM-10-CA et de la CCI |
|-------------------------|--|
| Naissances multiples | CIM-10-CA : code de la catégorie Z38.3 (jumeaux) ou Z38.6 (triplés), peu importe sa position |
| Asphyxie | CIM-10-CA : code de la catégorie P20 ou code P21.9, peu importe sa position |
| Anomalie congénitale | CIM-10-CA : code de la catégorie Q00 à Q99, peu importe sa position |
| Ictère néonatal | CIM-10-CA : code de la catégorie P58 ou code P59, peu importe sa position |
| Entérocolite nécrosante | CIM-10-CA : code P77, peu importe sa position |

Remarque

Le code P21.9 *Asphyxie du nouveau-né, non précisée* de la CIM-10-CA a été utilisé aux fins de cette analyse; il a cependant été désactivé dans la version 2015. Après 2015, l'asphyxie non précisée du nouveau-né a été transférée à la catégorie P96.6, laquelle contient toutefois d'autres types d'affections. Il faut donc faire preuve de prudence dans l'établissement de tendances.

Annexe C : 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.

ICD-9-CM : Classification internationale des maladies, neuvième version, modification clinique.

Référence

1. Kramer MS, et al. [A new and improved population-based Canadian reference for birth weight for gestational age](#). *Pediatrics*. 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 511
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

52622-0524

