

Nos systèmes de surveillance sont comparables sur bien des points, fondés sur des exigences de rigueur scientifique, et légitimés par un encadrement légal et administratif au cœur même d'une loi de santé publique, révisé au Québec en 2001 et en France en 2004.

Le BEH a souhaité rendre hommage à la veille sanitaire du Québec en lui consacrant ce numéro. Le Québec a longtemps représenté pour les pionniers de la santé publique en France le pôle de référence francophone, quand les concepts et les formations en santé publique étaient encore très balbutiants en France. Depuis que de chemin parcouru.

Ainsi présentons-nous dans ce numéro du BEH les modalités de surveillance des maladies à déclaration obligatoire au Québec, qui ont connu, comme en France, une évolution et une adaptation à des besoins nouveaux. Il est intéressant d'étudier les questions posées par des systèmes de déclaration, capables pour certains cas, de permettre la recherche de personnes exposées.

Pour la surveillance des maladies chroniques, le recours aux bases de données de l'assurance maladie constitue un des éléments clés du recueil d'informations. Dans cette recherche de bases accessibles, la mise en place d'un dossier médical personnel informatisé apparaît comme un potentiel considérable qu'il faudra savoir utiliser.

Mais la protection de l'anonymat et de la confidentialité doivent demeurer une exigence sans faille. Le Québec et la France ont développé à travers la Commission d'accès à l'information du Québec, là-bas, la Commission nationale de l'informatique et des libertés, ici, les outils indispensables d'autorisation et de contrôle des usages informatisés. Les défis de demain pour une veille sanitaire plus performante sont des défis stratégiques et méthodologiques certes, mais aussi techniques et informatiques, et éthiques bien sûr.

Ils ne peuvent être relevés et résolus qu'avec un soutien très fort des pouvoirs publics, un respect total de l'indépendance de l'expertise scientifique et sanitaire, une formation des professionnels à ces nouveaux enjeux régulièrement actualisée, une protection des libertés individuelles et une transparence absolue des résultats vis-à-vis des citoyens.

Nos deux pays sont confrontés à des enjeux sanitaires comparables, liés aux développements des technologies qui génèrent de nouveaux risques, notamment au niveau environnemental et dans le champ de la santé au travail, mais aussi à des risques infectieux émergents, nouveaux ou aggravés, liés à la circulation, nécessaire, des biens et des personnes. Ces migrations humaines et animales accélèrent, ou amplifient, la circulation des agents infectieux.

Ces risques relèvent pour une part des évolutions démographiques, marquées par le vieillissement de nos populations. L'accroissement de l'espérance de vie s'accompagne souvent de pathologies chroniques parfois invalidantes, et surtout fragilisantes, et d'un recours croissant au système de soins où se profilent des risques d'infections sévères nosocomiales, ou d'événements iatrogènes, parfois difficilement contrôlables.

La veille sanitaire n'est ainsi pas seulement l'identification des risques ou la mesure de l'état de santé ; elle porte aussi un regard sur nos sociétés, pour comprendre les attentes et les inquiétudes des citoyens face à ces risques. Encore faut-il savoir ce que l'on veut réellement entendre et voir, et quels risques nous voulons maîtriser sans pour autant espérer toujours les abolir. La santé publique doit ici s'efforcer d'anticiper sur ces lendemains incertains, et agir en priorité pour les plus exposés.

L'utilisation des données médico-administratives et leur jumelage : l'approche privilégiée en surveillance des maladies chroniques au Québec

Jean-Marc Daigle (jean-marc.daigle@inspq.qc.ca), Danielle Saint-Laurent

Institut national de santé publique du Québec, Québec, Canada

Résumé / Abstract

L'utilisation provenant des données des fichiers médico-administratifs et leur jumelage constituent la base du développement de la surveillance des maladies chroniques au Québec et au Canada. En utilisant l'identifiant unique que possède chacun des Québécois, il est possible de jumeler les fichiers médico-administratifs et de connaître la consommation de services de même que les diagnostics associés à l'état de santé de chacun des individus. Sur ce principe, des définitions de cas sont élaborées et des algorithmes sont développés pour sélectionner tous les cas prévalents et constituer une banque de données portant sur une ou plusieurs maladies chroniques. Il est alors possible de calculer une série d'indicateurs qui permettent de suivre l'évolution des maladies au fil du temps et la consommation des services qui y est associée. Naturellement, cette surveillance passive présente des limites puisqu'elle ne peut pas prendre en compte les facteurs de risque individuels. De plus, la validation de la définition des cas est un enjeu méthodologique important et incontournable. Cependant, le modèle de surveillance constitue un outil essentiel pour le système de santé québécois.

The use of administrative databases: a privileged approach in monitoring chronic diseases in Québec

The use and matching of data from medical administrative databases form the basis for the development of chronic diseases monitoring in Québec and in the rest of Canada. By using the health insurance number, unique to each person, it is possible to match medical administrative files and to determine an individual's use of health services as well as the diagnoses associated with each individual's condition. Based on this information, case definitions are drawn up and algorithms developed in order to select all prevalent cases and to build a database for one or more chronic diseases. In this way, it is possible to come up with a series of indicators in order to monitor the evolution of diseases over time and the associated use of services. Naturally, this form of passive monitoring is limited, as individual risk factors cannot be taken into account. Furthermore, validating case definitions is both a considerable and crucial methodological challenge. However, the monitoring model remains a key tool in Québec's healthcare system.

Mots clés / Key words

Surveillance, données administratives, maladies chroniques / *Monitoring, administrative databases, chronic diseases*

Introduction

Bien qu'il existe une longue tradition en surveillance des maladies infectieuses et que la surveillance du cancer soit réalisée depuis de nombreuses années grâce au Fichier des tumeurs, le développement de la surveillance des maladies chroniques au Québec en est encore à ses premiers balbutiements. Jusqu'à maintenant, la surveillance des maladies chroniques se limitait principalement aux calculs des taux de mortalité et des taux d'hospitalisation. Mais l'ampleur de ces maladies et la nécessité de mieux les comprendre justifient de mettre en place une surveillance plus structurée mettant en lien les déterminants, la survenue de la maladie, l'utilisation des services et les aboutissements d'autant plus que l'espérance de vie s'allonge, que la population est vieillissante et plus nombreuse, et que la comorbidité est de plus en plus présente.

La surveillance des maladies chroniques réfère au même modèle et au même processus que les autres maladies : la collecte des données, l'intégration des données, l'analyse des données, l'interprétation, l'élaboration des processus de surveillance et la diffusion. Bien que la démarche de surveillance soit similaire à celle d'autres domaines, la surveillance des maladies chroniques s'appuie davantage sur les données collectées par le biais de systèmes d'information établis pour d'autres raisons. L'utilisation des données collectées à des fins administratives pour réaliser les activités de surveillance ne peut se substituer à un système d'information dédié exclusivement à la surveillance. Cependant, cette façon de faire constitue une approche pratique, facile et peu coûteuse pour établir le profil de la population atteinte, pour mesurer l'ampleur de la maladie, les tendances de l'incidence de même que l'utilisation des soins de services. Cette approche a été privilégiée pour le développement de la surveillance des maladies chroniques à la fois au Québec et au Canada. Actuellement, la surveillance du diabète est développée selon cette approche, celle des maladies cardiovasculaires est en développement et des études sont en cours pour identifier un modèle de surveillance pour l'arthrite. Le principe du jumelage est aussi utilisé pour rehausser le Fichier des tumeurs en permettant le calcul de la survie et en identifiant des cas de cancer via des sources de données autres que celles qui alimentent ce registre.

Les données administratives, leurs jumelages et la surveillance des maladies chroniques

La surveillance des maladies chroniques dans ce contexte est basée sur l'utilisation de plusieurs fichiers médico-administratifs qui sont jumelés pour optimiser leur exploitation. L'ensemble de ces fichiers ainsi que le Registre de l'état civil regroupent des renseignements que l'on peut coupler pour identifier les personnes souffrant d'une ou plusieurs maladies et pour lesquelles nous possédons des renseignements sur la consommation de services externes ou hospitaliers, les actes chirurgicaux subis, la consommation de médicaments, le statut vital etc. (figure 1). Puisque l'identifiant unique est toujours le même dans les sources de données, de

même que sur une base temporelle, les personnes identifiées peuvent être retracées année après année dans les fichiers et constituer une population suivie. On peut ainsi constituer, par maladie, des cohortes de cas prévalents et identifier les nouveaux cas sur une base annuelle.

Ces fichiers sont jumelés sur une base nominative avec un identifiant unique qu'est le numéro d'assurance maladie (NAM) que possèdent tous les Québécois. En l'absence de NAM, les variables complémentaires, le nom de la famille à la naissance, le prénom, la date de naissance et le sexe peuvent être utilisés pour effectuer l'appariement des fichiers. L'accès au NAM ou à toute autre variable nominative nécessite au préalable une autorisation de la Commission d'accès à l'information du Québec (CAIQ).

Les principaux fichiers jumelés pour développer des systèmes de surveillance sur les maladies chroniques sont : le fichier des personnes assurées à la Régie de l'assurance maladie, le fichier des services médicaux dispensés par les médecins, le fichier des médicaments, le fichier des hospitalisations et le fichier des décès.

Le fichier d'inscription des personnes assurées sert de base populationnelle et peut être aussi utilisé pour les décès (sans précision de la cause de décès). Le fichier des services médicaux contient toutes les demandes de paiement des actes médicaux provenant des médecins omnipraticiens, spécialistes et dentistes ; il permet de connaître l'acte, le code du diagnostic ainsi que la date des soins.

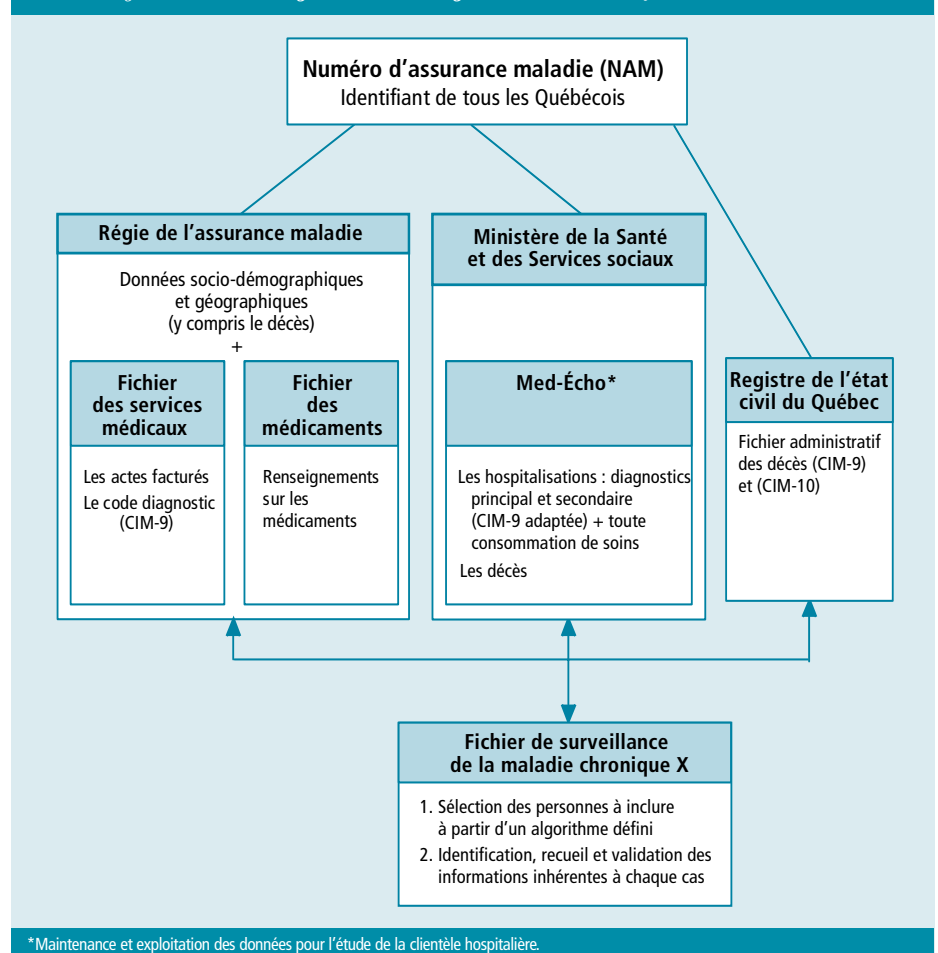
Le fichier des médicaments identifie les médicaments prescrits à une même personne, mais il ne couvre pas l'ensemble de la population car la majorité des Québécois qui travaillent sont couverts par une assurance privée.

Les données sur les hospitalisations proviennent du fichier Med-Écho (Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière), un système de données médico-hospitalier géré par le ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour chaque nouvelle admission en centre hospitalier, et tout au long du séjour, le système Med-Écho recueille des informations sur l'hospitalisation du patient, notamment la codification du diagnostic principal ayant mené à l'hospitalisation et des diagnostics secondaires (jusqu'à 15) sur la base de la classification internationale des maladies (version CIM-9 adaptée).

Le certificat de décès, établi par le médecin qui constate le décès, est à la source des données de mortalité fournies par le registre de l'État civil du Québec. Les données sur la mortalité, incluant le diagnostic principal, les causes secondaires et les renseignements démographiques, sont facilement accessibles à travers le fichier administratif des décès.

Ainsi, pour chacune des maladies, des modèles méthodologiques sont développés pour identifier les cas sur la base de consommation de services ou de diagnostics présents dans les fichiers administratifs. Ensuite, à partir des cas identifiés ayant une maladie chronique, il est possible de constituer

Figure 1 Illustration de la structure des fichiers utilisés en surveillance des maladies chroniques au Québec / Figure 1 Data flow diagram in monitoring chronic diseases in Québec



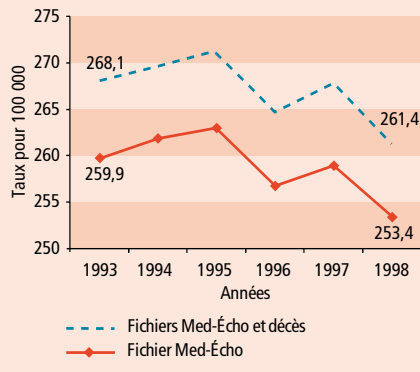
*Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière.

une base de données avec tous les cas et pour lesquels les renseignements permettent de calculer différents indicateurs tels que l'incidence, la prévalence, la mortalité, la survie, les décès évitables, les complications, la comorbidité, les profils de consommation de services, etc. Cette base de données est actualisée annuellement et, au besoin, plus fréquemment. Cette approche novatrice permet déjà de surveiller certaines maladies et elle devrait être utilisée pour les maladies chroniques les plus prévalentes.

À titre d'exemple, pour la surveillance du diabète, un algorithme bien précis est utilisé pour l'identification des cas. Selon cette définition, une personne est dite diabétique si, au cours d'une période de deux ans, elle a deux diagnostics de diabète inscrits au fichier des services médicaux de la Régie de l'assurance maladie du Québec ou un diagnostic de diabète inscrit parmi les diagnostics principal ou secondaires au fichier des hospitalisations. Une étude préliminaire sur la validation des cas de diabète chez les personnes âgées utilisant le fichier des médicaments comme fichier de référence a montré une sensibilité de 87 % [1]. Selon une autre approche méthodologique, une étude de validation est en cours pour mesurer la spécificité et la valeur prédictive positive. Des démarches similaires devront être faites pour chacune des maladies chroniques qui seront surveillées avec l'utilisation des données médico-administratives.

L'utilisation de plusieurs fichiers permet également de recenser de façon exhaustive les cas prévalents. Dans le cas de la surveillance des maladies vasculaires cérébrales (MVC), en n'utilisant que le fichier des hospitalisations (Med-Écho), on identifie seulement les personnes hospitalisées pour AVC et décédées lors de l'hospitalisation [2]. En revanche, le processus de jumelage du fichier des hospitalisations et du fichier des décès permet d'améliorer les informations contenues dans Med-Écho en y ajoutant celles sur le décès des personnes hospitalisées même si elles ne sont pas décédées lors de leur hospitalisation. La constitution de ce système de surveillance rend alors possible la création d'indicateurs tels que l'incidence, la prévalence et la survie à la suite d'une hospitalisation. La figure 2 illustre que le jumelage des fichiers Med-Écho et des décès donne une meilleure estimation de l'incidence des cas de MVC en y ajoutant les personnes décédées sans être hospitalisées.

Figure 2 Taux d'incidence des maladies vasculaires cérébrales estimé selon la source de données, surveillance des maladies chroniques au Québec / *Figure 2 Incidence rate for cerebrovascular diseases according to various data sources, monitoring chronic diseases in Québec*



Discussion

La surveillance passive des maladies chroniques sur la base de fichiers médico-administratifs permet, en premier lieu, de documenter la réalité des maladies chroniques en évaluant l'ampleur du problème et en identifiant les caractéristiques de la population atteinte. Les registres de morbidité hospitalière et de mortalité constituent un outil efficace pour le suivi et l'évaluation de ces maladies. Ils permettent de mener des études d'observation à l'échelle de la population pouvant répondre à des questions de nature épidémiologique : mesures de l'incidence, de la prévalence et de la survie ou fourniture d'indicateurs ayant trait aux complications et à la comorbidité. En outre, ces banques de données déjà existantes sont peu coûteuses et faciles d'accès.

Toutefois, une des limites importantes de ces résultats est lié au fait que le système de surveillance ne fournit pas d'informations sur les risques individuels propres à certaines maladies telles que la prévalence de l'obésité ou de l'hypertension. Il est cependant possible d'identifier les groupes les plus à risque selon certaines caractéristiques sociodémographiques, géographiques et économiques et de suivre leur évolution dans le temps.

En dépit des avantages potentiels de ces banques de données à des fins de surveillance, la qualité des

diagnostics qu'elles renferment doit être évaluée. Une des qualités essentielles d'un système de surveillance est l'exhaustivité, c'est-à-dire la capacité à identifier et à enregistrer tous les nouveaux cas diagnostiqués [3]. La validité est aussi un élément à considérer. La validité peut être limitée par un diagnostic clinique incorrect ou une erreur de saisie des données dans les fichiers administratifs. La validité peut aussi varier considérablement d'un milieu à l'autre, à cause de variations dans les ressources ou dans les examens permettant de poser un diagnostic. Enfin, l'enjeu majeur de l'utilisation des fichiers administratifs et leur jumelage est la validation de la définition utilisée (algorithme) pour identifier les cas.

Les banques de données administratives doivent donc être précédées d'une étude de validité pour les diagnostics qu'elles contiennent avant d'être utilisées à des fins de recherche et tous les algorithmes utilisés devront être validés (sensibilité, spécificité et valeur prédictive positive).

Conclusion

Afin de suivre l'évolution des maladies chroniques au fil des ans, le Québec s'est doté d'un système de surveillance utilisant des données colligées à des fins administratives. L'accessibilité à ces données est un facteur déterminant pour la mise en place d'un tel système. Ce modèle de surveillance est un outil essentiel pour le système de santé québécois. Il permet de prédire les tendances de l'incidence de la maladie et aussi une utilisation efficace des ressources allouées aux soins de santé. Enfin, la surveillance des maladies chroniques permet une meilleure orientation des politiques de santé publique et une planification optimale des programmes de promotion, de prévention et d'intervention.

Références

- [1] Émond V, Saint-Laurent D. Étude de faisabilité de développer un système québécois de surveillance du diabète à partir de données issues de fichiers administratifs. Institut national de santé publique du Québec, 2001.
- [2] Louchini R, Daigle JM. Accidents vasculaires cérébraux au Québec : étude de faisabilité sur la mise en place d'un système d'information à des fins de surveillance. Institut national de santé publique du Québec, 2005.
- [3] Brisson J, Major D, Pelletier E. Évaluation de l'exhaustivité du fichier des tumeurs du Québec. Institut national de santé publique du Québec, 2003.

Le fichier des tumeurs du Québec : un outil pour soutenir la surveillance du cancer et la recherche

Michel Beaupré (michel.beaupre@msss.gouv.qc.ca)

Fichier des tumeurs du Québec, Québec, Canada

Résumé / Abstract

Le Fichier des tumeurs du Québec est un système central de collecte de données qui vise à recueillir tous les nouveaux cas de tumeurs malignes aussi nommées « cancer » qui se déclarent au Québec, et ce afin d'assurer la surveillance continue de l'état de santé de la population. Les cas sont identifiés à partir des hospitalisations dans les centres hospitaliers de soins

The Québec cancer registry: a tool for cancer surveillance and research

The Fichier des tumeurs du Québec; (FiTQ) is a central system of data collection aiming at registering all new cases of malignant tumours, also