information

formation

recherche

coopération internationale

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

Québec

ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX AU QUÉBEC

ÉTUDE DE FAISABILITÉ SUR LA MISE EN PLACE D'UN SYSTÈME D'INFORMATION À DES FINS DE SURVEILLANCE

UNITÉ CONNAISSANCE-SURVEILLANCE
DIRECTION PLANIFICATION, RECHERCHE ET INNOVATION

MARS 2005

Institut national de santé publique Québec

AUTEURS

Rabiâ Louchini
Unité Connaissance-surveillance, Direction Planification, recherche et innovation
Institut national de santé publique du Québec

Jean-Marc Daigle
Unité Connaissance-surveillance, Direction Planification, recherche et innovation
Institut national de santé publique du Québec

COMITÉ CONSULTATIF

Josée Bourdages
Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, ministère de la Santé et des Services sociaux

François Grenier
Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, ministère de la Santé et des Services sociaux

Brigitte Lachance
Direction générale de la Santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Sylvie Martel
Direction générale de la Santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Dr James Brophy
Hôpital Royal Victoria – Cardiologie

Dr Raymond Cartier
Institut de cardiologie de Montréal

Dr Nancy Mayo
Division of Clinical Epidemiology, Royal Victoria Hospital

Danielle St-Laurent
Unité Connaissance-surveillance, Direction Planification, recherche et innovation
Institut national de santé publique du Québec

Représentants de la Commission d'accès à l'information

MISE EN PAGE

Line Mailloux
Unité Connaissance-surveillance, Direction Planification, recherche et innovation
Institut national de santé publique du Québec

RÉVISION

Brigitte Lachance
Direction générale de la Santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Josée Bourdages
Direction de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation, ministère de la Santé et des Services sociaux

Sylvie Martel
Direction générale de la Santé publique, ministère de la Santé et des Services sociaux

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec : http://www.inspq.qc.ca.

Reproduction autorisée à des fins non commerciales à la condition d'en mentionner la source.

CONCEPTION GRAPHIQUE
MARIE PIER ROY

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM (HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA)
COTE : INSPQ-2005-054

DÉPÔT LÉGAL – 3e TRIMESTRE 2005
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA
ISBN 2-550-45217-8 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN 2-550-45218-6 (PDF)

©Institut national de santé publique du Québec (2005)

PRÉSENTATION DU DOCUMENT

L'Institut national de santé publique du Québec a été mandaté en 2000 par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour étudier la possibilité de mettre en place un système d'information sur les maladies vasculaires cérébrales (MVC) au Québec à des fins de surveillance.

Cette investigation est une première étape qui s'inscrit dans le contexte plus global de la surveillance des maladies cardiovasculaires. L'insuffisance cardiaque et l'infarctus du myocarde feront éventuellement partie des prochaines étapes.

Les résultats de la présente étude serviront à faire des recommandations et suggérer des orientations afin de soutenir la mise en place d'un système d'information.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX ..... **V**

LISTE DES FIGURES ..... **VII**

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES ..... **IX**

LISTE DES RÉGIONS SOCIOSANITAIRES ..... **IX**

1 INTRODUCTION **1**

2 QU'EST CE QU'UN AVC? **3**

3 LES FACTEURS DE RISQUE **5**

3.1 LES FACTEURS DE RISQUE NON MODIFIABLES 5
3.1.1 Âge 5
3.1.2 Sexe 5
3.1.3 Antécédents familiaux 5
3.1.4 Diabète sucré 6
3.1.5 Antécédents d'accident vasculaire cérébral 6

3.2 LES FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES 6
3.2.1 Hypertension artérielle 6
3.2.2 Accident ischémique transitoire 6
3.2.3 Maladies cardiaques 6
3.2.4 Tabac 7
3.2.5 Athérosclérose 7
3.2.6 Les conditions sociales 7
3.2.7 Autres facteurs de risque 7

3.3 L'ÂGE ET LES FACTEURS DE RISQUE 8

4 LA PERTE D'AUTONOMIE ET LA LIMITATION DES ACTIVITÉS SUITE À UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL **9**

5 SURVEILLANCE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX AU QUÉBEC **11**

5.1 POURQUOI DEVRAIT-ON SURVEILLER LES AVC? 11

5.2 PEUT-ON FAIRE LA SURVEILLANCE DES AVC? 12

5.3 L'ORIGINALITÉ DE L'UTILISATION DES DONNÉES ADMINISTRATIVES À DES FINS DE SURVEILLANCE 13

6 OBJECTIFS PRINCIPAUX **15**

7 INDICATEURS ATTENDUS DE CES DONNÉES **17**

8 MÉTHODE **19**

8.1 SOURCES DES DONNÉES 19
8.1.1 Fichier de Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO) 19
8.1.2 Fichier sur les événements démographiques des décès 19

8.1.3 Fichiers des bénéficiaires et des paiements à l'acte de la Régie de l'assurance maladie du Québec 19
8.2 POPULATION, PÉRIODE ET JUMELAGE DES DONNÉES 20
8.3 SCHÉMA SUR LA CONSTITUTION DES DONNÉES DE SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES 22
8.4 ANALYSES DES DONNÉES 23
9 RÉSULTATS 25
9.1 POPULATION 25
9.2 CONSOMMATIONS DE SERVICES ET HOSPITALISATIONS POUR MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES 25
9.3 ENSEMBLE DES CONSOMMATIONS DE SERVICES, ENSEMBLE DES HOSPITALISATIONS ET ENSEMBLE DES ADMISSIBILITÉS 26
9.4 NOMBRE DE PERSONNES SELON LA SOURCE DE DONNÉES 26
9.5 QUALITÉ DES DONNÉES 27
9.5.1 Pourcentage de la présence des variables dans les fichiers 27
9.5.2 Concordance entre les variables communes 28
9.6 SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES AU QUÉBEC 29
9.6.1 Évolution de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales au Québec 29
9.6.2 Mortalité par maladies vasculaires cérébrales selon l'âge et le sexe 32
9.6.3 Disparité régionale de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales 33
9.6.4 Évolution des hospitalisations par maladies vasculaires cérébrales au Québec 33
9.6.5 Hospitalisations pour maladies vasculaires cérébrales selon l'âge et le sexe 36
9.6.6 Disparité régionale des hospitalisations pour maladies vasculaires cérébrales 37
10 TAILLE DES FICHIERS 39
11 DISCUSSION 41
12 CONCLUSION 43
13 PISTES DE RECHERCHE 45
14 RÉFÉRENCES 47
ANNEXE 1 DESCRIPTION DU FICHIER DE MAINTENANCE ET EXPLOITATION DES DONNÉES POUR L'ÉTUDE DE LA CLIENTÈLE HOSPITALIÈRE (MED-ÉCHO) 49
ANNEXE 2 RENSEIGNEMENTS ET VARIABLES CONTENUS DANS LES FICHIERS ADMINISTRATIFS DE SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES 55
ANNEXE 3 COÛTS RELIÉS À L'INSTAURATION ET À LA GESTION D'UN SYSTÈME D'INFORMATION SUR LES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES 59

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Fréquence en pourcentage des hospitalisions selon la maladie vasculaire cérébrale au Québec, 1989-2003 4

Tableau 2. Validité des codes de diagnostic de sortie de l'hôpital dans l'indication des accidents vasculaires cérébraux aigus 14

Tableau 3. Nombre de personnes identifiées à partir des fichiers administratifs selon la sélection des codes CIM-9 430 à 438 25

Tableau 4. Nombre d'hospitalisations ou de consommations de services médicaux facturées à la RAMQ pour les MVC 26

Tableau 5. Ensemble des consommations de services selon chaque fichier administratif pour la liste des personnes identifiées associées au MVC 26

Tableau 6. Nombre de cas de maladies vasculaires cérébrales selon la source de données, de 1993 à 1999 27

Tableau 7. Pourcentage de la présence des variables dans chaque fichier 28

Tableau 8. Pourcentage de la concordance entre le fichier MED-ÉCHO et les fichiers des décès et de consommation des services médicaux de la RAMQ 28

Tableau 9. Pourcentage de la concordance entre le fichier MED-ÉCHO et les fichiers des décès et de consommation des services médicaux de la RAMQ chez les patients décédés à l'hôpital 29

Tableau 10. Pourcentage de la concordance entre le fichier des décès et le fichier de consommation des services médicaux de la RAMQ chez les patients décédés sans qu'ils soient admis à l'hôpital pour MVC 29

Tableau 11. Nombre de mégabytes selon chaque fichier 39

Tableau 12. Coûts associés à la mise en place d'un système d'information sur les maladies vasculaires cérébrales 61

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Tendance temporelle des taux de mortalité par maladie vasculaire cérébrale au Québec selon le sexe, 1978-1999 12

Figure 2. Taux ajustés pour l'âge de mortalité par maladies vasculaires cérébrales, selon le sexe et la période de décès 30

Figure 3. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par infarctus cérébral chez les femmes 30

Figure 4. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par infarctus cérébral chez les hommes 31

Figure 5. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par hémorragie cérébrale chez les femmes 31

Figure 6. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par hémorragie cérébrale chez les hommes 32

Figure 7. Taux de mortalité par maladies vasculaires cérébrales selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 1996-1999 32

Figure 8. Taux ajustés pour l'âge de mortalité par maladies vasculaires cérébrales, selon la région sociosanitaire de résidence et le sexe, 1996-1999 33

Figure 9. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour maladies vasculaires cérébrales selon le sexe et la période d'hospitalisation, Québec 34

Figure 10. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour infarctus cérébral chez les femmes 34

Figure 11. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour infarctus cérébral chez les hommes 35

Figure 12. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour hémorragie cérébrale chez les femmes 35

Figure 13. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour hémorragie cérébrale chez les hommes 36

Figure 14. Taux d'hospitalisation pour maladies vasculaires cérébrales selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 1999-2001 36

Figure 15. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour des maladies vasculaires cérébrales selon la région sociosanitaire de résidence et le sexe, Québec, 1999-2001 37

Figure 16. Taux d'incidences des maladies vasculaires cérébrales estimés selon la source des données 42

LISTE DES SIGLES ET DES ACRONYMES

MVC	Maladie vasculaire cérébrale
AVC	Accident vasculaire cérébral
HSA	Hémorragie sous-arachnoïdienne
AIT	Accident ischémique transitoire
MED-ÉCHO	Fichier de Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
NAM	Numéro d'assurance sociale
CIM-9	Classification internationale des maladies, neuvième révision
CLSC	Centre local de service communautaire
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux

LISTE DES RÉGIONS SOCIOSANITAIRES

01 Bas-Saint-Laurent
02 Saguenay—Lac-Saint-Jean
03 Capitale nationale
04 Mauricie et Centre-du-Québec
05 Estrie
06 Montréal
07 Outaouais
08 Abitibi-Témiscamingue
09 Côte-Nord
10 Nord-du-Québec
11 Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine
12 Chaudière-Appalaches
13 Laval
14 Lanaudière
15 Laurentides
16 Montérégie
17 Nunavik
18 Terres-Cries-de-la-Baie-James

1 INTRODUCTION

Les maladies vasculaires cérébrales (MVC) et particulièrement les accidents vasculaires cérébraux (AVC) sont des maladies invalidantes qui touchent beaucoup de Québécoises et de Québécois. En effet, au Québec, près de 18 000 hospitalisations annuelles ont été enregistrées pour cause principale maladies vasculaires cérébrales au cours des dernières années et 2 981 décès étaient attribuables à ces maladies en 2002. Ce dernier chiffre représente 18 % des décès par maladie cardio-vasculaire et 5,4 % de l'ensemble de la mortalité au Québec.

Bien que la mortalité par accident vasculaire cérébral ait diminué d'environ 50 % au cours des 20 dernières années, cette maladie demeure la principale cause de perte chronique d'autonomie chez les personnes qui en sont victimes, et se situe parmi les principales causes de décès, de morbidité et d'hospitalisation chez la population québécoise. En effet, chaque année, le risque de décès après un AVC est de 28 %.

Au Québec, les MVC sont une cause importante de décès, après le cancer et les myocardiopathies ischémiques avec un taux de 45,2 par 100 000 personnes en 1998. De plus, ils sont à l'origine d'une surmortalité importante. En effet, en 1998, ils étaient la cinquième cause de mortalité prématurée (après le cancer, le suicide, les accidents de véhicule à moteur et les myocardiopathies ischémiques) avec près de 10 042 années potentielles de vie perdues avant l'âge de 70 ans, soit un taux annuel de 1,4 par 1 000 personnes.

De plus, ces maladies ont un impact considérable sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes qui en souffrent. Elles exercent également une forte pression sur les services de santé et les services associés, et engendrent des coûts socio-économiques considérables.

2 QU'EST CE QU'UN AVC?

Les accidents vasculaires cérébraux représentent 75 % des maladies vasculaires cérébrales (voir tableau 1). Ce pourcentage grimpe à 89 si l'ischémie cérébrale transitoire (CIM-9 435) n'est pas considérée. L'accident vasculaire cérébral est un déficit neurologique focal causé par une atteinte d'un ou de plusieurs vaisseaux sanguins cérébraux. En fait, il se produit lorsque les vaisseaux sanguins, qui alimentent le cerveau par le sang transportant l'oxygène et les nutriments, éclatent ou sont bloqués par un caillot de sang ou par d'autres particules. Le blocage ou la rupture des vaisseaux entraînent un arrêt du transport du sang à une ou à plusieurs parties du cerveau. Dépourvues d'oxygène, les cellules nerveuses dans la partie affectée du cerveau meurent après quelques minutes de leur privation. Comme elles sont irremplaçables, la partie du corps sous leurs commandes arrête de fonctionner créant ainsi ce qu'on appelle un ou des handicaps qui sont souvent permanents.

Les accidents vasculaires cérébraux peuvent être hémorragiques ou ischémiques. Ceux classés ischémiques sont causés par un manque de sang au cerveau engendré par des caillots de sang ou autres particules. Ils sont subdivisés en deux sous-catégories qu'on appelle la thrombose et l'embolie. Les accidents vasculaires cérébraux de nature hémorragique, représentant 5 à 20 % de tous les accidents vasculaires cérébraux, sont causés par l'échappement du sang des vaisseaux sanguins. Ils sont également subdivisés en deux sous-catégories : l'hémorragie cérébrale et l'hémorragie sous-arachnoïdienne.

La thrombose et l'embolie cérébrales sont les AVC les plus fréquents, représentant environ 70 à 80 % de tous les AVC. La thrombose se produit lorsqu'un caillot de sang ou une particule se forme le long de la paroi vasculaire et bloque la circulation sanguine dans des artères conduisant du sang dans une partie du cerveau. Ces caillots sont, par ailleurs, souvent formés dans des artères endommagées par l'athérosclérose. L'embolie, quant à elle, survient spécifiquement lorsqu'un embole (caillot errant ou tout autre matériel non dissous) transporté par la circulation sanguine obstrue une artère causant ainsi un infarctus cérébral. L'embolie la plus fréquente est causée par un caillot de sang formé, durant la fibrillation auriculaire, dans la chambre haute du cœur (souvent l'oreillette gauche) ou dans une paroi malade d'une artère du cou. De façon générale, les emboles peuvent se produire n'importe où dans le corps; ceux qui se logent dans une artère cérébrale causant un AVC, sont appelés des emboles cérébraux. On estime que les emboles sont responsables d'environ 20 % de tous les AVC.

Quant aux hémorragies intracérébrales et sous-arachnoïdiennes, elles sont causées, comme mentionné précédemment, par une rupture des vaisseaux sanguins. On appelle hémorragie sous-arachnoïdienne (HSA) un saignement non contrôlé dans le liquide céphalorachidien, la région entre le cerveau et le crâne. La cause la plus courante de l'HSA est la rupture d'un anévrisme, souvent associée à l'hypertension artérielle. L'hémorragie intracérébrale est causée par des saignements dans le tissu profond du cerveau.

Les accidents vasculaires cérébraux sont diagnostiqués selon une combinaison de l'histoire, des signes cliniques et de l'évidence neurologique. Différents signes et symptômes sont associés à la survenue des accidents vasculaires cérébraux. Les conséquences d'un accident vasculaire cérébral sont une paralysie soudaine ou une paralysie des extrémités sur

un seul côté. Le taux de létalité est beaucoup plus élevé suite à un accident vasculaire cérébral causé par une hémorragie que celui causé par un caillot.

Tableau 1. Fréquence en pourcentage des hospitalisations selon la maladie vasculaire cérébrale au Québec, 1989-2003

Diagnostic (code CIM-9)	Pourcentage
Hémorragie sous-arachnoïdienne (430)*	3,9
Hémorragie cérébrale (431)*	6,8
Hémorragie intracrânienne (432)*	2,0
Occlusion ou sténose des artères pré cérébrales (433)	11,5
Occlusion des artères cérébrales (434)*	12,3
Ischémie cérébrale transitoire (435)	15,6
MVC aiguës mais mal définies (436)*	38,6
MVC, autres et mal définies (437)	6,3
Séquelles des MVC (438)	2,9
Total	**100,0**

* Accident vasculaire cérébral

3 LES FACTEURS DE RISQUE

Les facteurs qui affectent ou modifient la survenue d'un événement sont appelés les facteurs de risque. Dans le cas des accidents vasculaires cérébraux, le risque est la probabilité individuelle d'avoir ces accidents. Les facteurs de risque sont évalués chez les groupes de personnes en comparant le taux de l'événement (de l'apparition de la maladie) chez une population exposée aux facteurs de risque avec celui chez une population qui n'y est pas.

Plusieurs facteurs de risque sont associés de façon directe ou indirecte à la survenue des accidents vasculaires cérébraux. Ces facteurs sont divisés en deux grandes catégories : les facteurs de risque non modifiables comme l'âge et le sexe, les antécédents familiaux et les facteurs de risque modifiables comme l'hypertension artérielle et les habitudes de vie.

3.1 LES FACTEURS DE RISQUE NON MODIFIABLES

3.1.1 Âge

L'âge constitue un facteur de risque primaire relié aux AVC. Le risque de faire un accident vasculaire cérébral augmente dramatiquement avec l'avancement en âge (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998). Environ trois-quarts de tous les AVC se produisent chez les personnes âgées de 65 ans et plus. L'incidence des AVC fatals et non fatals double d'une tranche d'âge de 5 ans à une autre après l'âge de 55 ans. Par exemple, le risque de mortalité par maladies vasculaires cérébrales chez les personnes âgées de 55 à 59 ans est de 21 par 100 000 personnes, celui chez les personnes âgées de 60 à 64 ans est de 36 par 100 000 personnes, et celui des personnes de 65 à 69 ans est de 75 par 100 000. Le même scénario vaut pour les autres groupes d'âge qui suivent (Bouchard et coll., 2001).

3.1.2 Sexe

En 2002, au Québec, environ 59 % des décès par accident vasculaire cérébral surviennent chez les femmes. Toutefois, le nombre élevé des AVC chez les femmes s'explique par le fait qu'elles vivent plus longtemps que les hommes, puisque ces derniers sont plus susceptibles de subir un AVC à n'importe quel âge. En effet, les taux de mortalité par AVC chez les Québécoises et les Québécois sont respectivement de 33,4 et 46,5 par 100 000 (Institut de la statistique du Québec, 2004).

3.1.3 Antécédents familiaux

Les antécédents familiaux d'accidents vasculaires cérébraux constituent un autre facteur de risque non modifiable. Les antécédents familiaux sont potentiellement reliés à d'autres facteurs de risque qui sont peut-être d'ordre génétique. Par exemple, on attribue maintenant une composante génétique à une susceptibilité à l'hypertension. Des études ont démontré que si l'un des parents est hypertendu, les enfants ont cinq fois plus de probabilité de l'être aussi. D'autres facteurs de risque qui peuvent être d'ordre génétique sont la prédisposition au diabète et à l'athérosclérose (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.1.4 Diabète sucré

Chez les hommes et les femmes diabétiques, le risque d'accident vasculaire cérébral est respectivement de 6 et 8,2 fois supérieur à celui des hommes et des femmes non diabétiques (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.1.5 Antécédents d'accident vasculaire cérébral

Une personne qui a déjà eu un accident vasculaire cérébral est beaucoup plus à risque d'avoir à nouveau un accident vasculaire cérébral comparativement à une personne n'en ayant jamais eu (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.2 LES FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES

3.2.1 Hypertension artérielle

L'hypertension artérielle est un important, sinon le principal facteur de risque associé à l'accident vasculaire cérébral. Une tension artérielle anormalement élevée est une condition dont les effets négatifs s'aggravent avec le temps. Elle touche des organes vitaux comme le cœur et les vaisseaux sanguins dans plusieurs parties du corps. L'atteinte de ces régions vitales peut causer l'athérosclérose et une maladie cardiaque de même qu'un AVC. En effet, on estime que 56,4 % des accidents vasculaires cérébraux chez les femmes et 66,1 % chez les hommes sont attribuables à l'hypertension artérielle. Le risque d'accident vasculaire cérébral ajusté pour l'âge chez les hypertendus est de 3,1 chez les hommes et 2,9 chez les femmes comparativement aux normo tendus. Le contrôle de l'hypertension artérielle par le traitement prévient les accidents vasculaires cérébraux (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.2.2 Accident ischémique transitoire

L'accident ischémique transitoire (AIT) est un accident vasculaire cérébral mineur qui produit des symptômes d'accident vasculaire cérébral sans laisser de dommages. L'AIT représente 15,6 % des hospitalisations pour cause principale maladies vasculaires cérébrales. Il est un avertissement très fort pour la survenue future d'un accident vasculaire cérébral. Le risque d'accident vasculaire cérébral est 10 fois plus élevé chez les personnes qui ont eu un AIT, comparativement aux personnes du même âge et du même sexe qui n'en ont pas eu. Donc, l'AIT représente aussi un facteur de risque majeur relié à l'AVC de nature ischémique. On estime que plus d'un cinquième de tous les AVC de nature ischémique sont précédés d'un AIT (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.2.3 Maladies cardiaques

Les maladies cardiaques augmentent le risque d'accidents vasculaires cérébraux. En effet, le risque est trois fois plus élevé chez les personnes cardiaques comparativement aux personnes qui n'ont aucune maladie du cœur. La fibrillation auriculaire, un problème courant qui survient chez jusqu'à 10 % des personnes âgées de 75 ans et plus, augmente le risque d'accidents vasculaires cérébraux. Plusieurs études ont démontré de manière concluante que le risque d'accidents vasculaires cérébraux chez les patients avec une fibrillation

auriculaire non traitée est élevé. Le risque d'accidents vasculaires cérébraux est encore plus élevé chez les personnes qui, en plus d'une fibrillation auriculaire, ont également des antécédents de troubles emboliques, de cardiopathie hypertensive ou d'insuffisance cardiaque, ou encore une anomalie de l'oreillette gauche révélée à l'échocardiographie (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.2.4 Tabac

Le tabagisme est un autre facteur modifiable de risque d'accident vasculaire cérébral. L'inhalation du tabac augmente le risque d'accident vasculaire cérébral, d'hémorragie intracérébrale et d'hémorragie sous-arachnoïdienne (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.2.5 Athérosclérose

L'athérosclérose touche les grosses et les moyennes artères. Elle est la principale cause des maladies cardiovasculaires. Une artère endommagée va être vulnérable à l'accumulation des plaquettes sanguines, des gras et des déchets cellulaires, ce qui provoque un épaississement de la paroi cellulaire. Avec le temps, l'accumulation de plaque peut rétrécir l'artère, oblitérant partiellement ou complètement le flux sanguin. Elle peut aussi provoquer une hémorragie dans le vaisseau où elle s'est déposée, créant des caillots sanguins. Si une certaine partie de la plaque se détache, elle est emportée par le sang et il y aura un embole. Si la plaque cause la formation d'un caillot sanguin qui bloque complètement le vaisseau et ainsi la circulation sanguine, une thrombose se produira (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.2.6 Les conditions sociales

On a démontré à l'échelle internationale (Blane D, 1999 et Jougla *et al.*, 2000) et au Canada (Mustard *et al.*, 1997) la relation existant entre la mortalité par maladies vasculaires cérébrales et les conditions socio-économiques de la population, soit la profession, l'éducation et le revenu. Cela ne surprend guère quand on sait que plusieurs facteurs de risque de ces maladies telles que la consommation de tabac et l'athérosclérose sont également associés aux conditions socio-économiques. On a également fait ressortir l'impact du réseau social, du soutien apporté par les proches, par exemple, sur la prévention et l'apparition de ces maladies tout autant que sur les efforts de réhabilitation qui en résultent (Stanfeld SA, 1999).

3.2.7 Autres facteurs de risque

Il existe d'autres facteurs de risque directs et indirects qui influencent la survenue des accidents vasculaires cérébraux, comme par exemple : pour les facteurs directs, la consommation excessive d'alcool et de drogue, pour les facteurs indirects, l'obésité et l'inactivité physique, qui augmentent principalement le risque des maladies cardiaques et par ailleurs les accidents vasculaires cérébraux (Fondation des maladies du cœur du Canada, 1998).

3.3 L'ÂGE ET LES FACTEURS DE RISQUE

Les facteurs de risque des accidents vasculaires cérébraux chez les jeunes sont différents de ceux chez les personnes âgées. Tout d'abord, les accidents vasculaires cérébraux, causés principalement par les emboles, sont rares chez les jeunes : environ 5 % vont survenir chez les moins de 45 ans. On estime que ces emboles peuvent être responsables d'environ 30 à 50 % des accidents vasculaires cérébraux ischémiques. Aussi, l'athérosclérose contribue uniquement pour environ 25 % des accidents vasculaires cérébraux. Par contre, chez les personnes âgées, c'est l'athérosclérose qui est majoritairement à l'origine des accidents vasculaires cérébraux (Mayo, 1993).

Cependant, autant chez les personnes jeunes que celles âgées, ces contributions pourraient être influencées par des facteurs de risque comme le diabète, l'obésité, l'hypertension et le tabac (Mayo, 1993).

4 LA PERTE D'AUTONOMIE ET LA LIMITATION DES ACTIVITÉS SUITE À UN ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL

Suite à un accident vasculaire cérébral, les victimes peuvent subir une perte complète ou partielle, variant de modérée à sévère, des fonctions motrices. La perte des fonctions motrices est une conséquence de la sévérité du déficit neurologique ou du degré de l'atteinte. Par exemple, la dysphagie, la dysphasie, l'hémianopsie et l'héminégligence visuelle sont de graves séquelles des fonctions motrices.

Trois grands concepts sont rattachés au rétablissement suite à un accident vasculaire cérébral : l'atteinte, l'incapacité et le handicap. L'atteinte se réfère aux lésions physiques et psychologiques; l'incapacité se réfère aux conséquences de l'atteinte sur les fonctions des membres tels que l'incapacité de marcher ou de faire des activités fonctionnelles de base; quant au handicap, il se réfère à toute limitation dans les habiletés personnelles à jouer son rôle dans la société (travailler, remplir les fonctions de parent, etc.).

De plus, le recouvrement des capacités physiques ou intellectuelles s'avère long ou partiel, quelquefois nul. En effet, la moitié des personnes qui perdent la capacité de marcher après un AVC ne la recouvreront pas (Mayo N. E., 1993).

Au Québec, la prévalence de l'incapacité causée par les AVC n'est pas encore connue bien qu'on connaisse celle de l'incapacité causes confondues dans la population générale. En effet, selon les données de l'*Enquête sociale et de santé de 1998*, 15 % de la population québécoise vivant en ménage privé présente une incapacité, toutes causes confondues (Institut de la statistique du Québec, 2001). Selon Statistique Canada, 19,2 % des Québécois de 12 ans ou plus présentent une limitation des activités en 2000-2001. Ce pourcentage a été estimé à 22,3 % en 2003 (Statistique Canada, 2002; Statistique Canada, 2004). Le taux d'incapacité augmente avec l'âge et de façon de plus en plus marquée à partir de 55 ans. Il est de 13 % chez les 15-64 ans, de 42 % chez les 65 ans et plus, et de 55 % chez les 75 ans et plus. Cette population, qui devient dépendante en grande proportion, a besoin d'aide pour ses activités, surtout les personnes vivant dans un ménage pauvre (Institut de la statistique du Québec, 2001), d'où l'importance de planifier l'aide dont elles ont besoin.

5 SURVEILLANCE DES ACCIDENTS VASCULAIRES CÉRÉBRAUX AU QUÉBEC

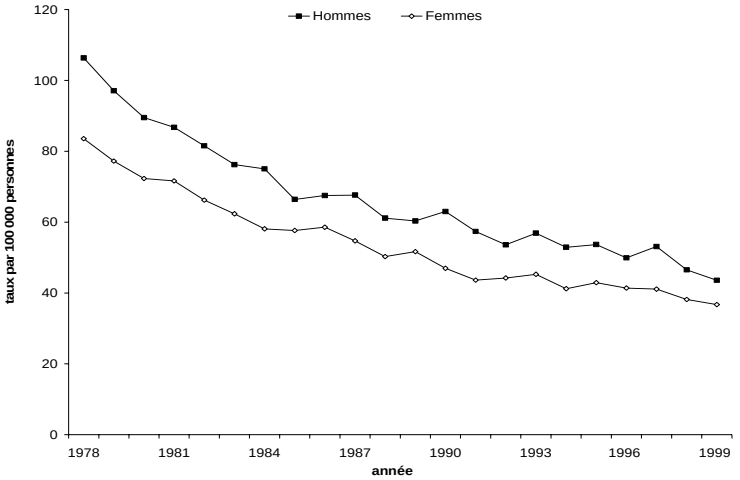
5.1 POURQUOI DEVRAIT-ON SURVEILLER LES AVC?

Aux yeux des chercheurs et des professionnels de la santé, il est pertinent de surveiller ces maladies pour plusieurs raisons. Tout d'abord, au Québec, on a observé une diminution des taux de décès par maladies vasculaires cérébrales au fil des ans (voir figure 1). La diminution de la mortalité a été aussi observée dans d'autres pays industrialisés (Sudlow et Warlow, 1996). Cette diminution pourrait être expliquée soit par une diminution de l'incidence, soit par une amélioration de la survie. Une diminution de l'incidence est attribuable aux succès des mesures de prévention, tandis qu'une amélioration de la survie est due notamment à l'efficacité des soins médicaux. Cependant, une amélioration de la survie est synonyme d'augmentation du pourcentage des personnes invalides.

Au Québec, les accidents vasculaires cérébraux restent peu connus en termes d'incidence, de prévalence et de survie. En fait, certains chercheurs ont réalisé des études importantes qui, cependant, ne nous permettent pas de suivre ce problème de façon continue et à l'échelle nationale (Mayo *et al.* 1996; Ostbye *et al.* 1997).

Comme nous l'avons constaté, l'âge est un facteur déterminant des accidents vasculaires cérébraux. Dans le contexte actuel du vieillissement de la population au Québec, et de l'augmentation des facteurs de risque comme l'obésité et le diabète, une augmentation considérable de la prévalence au cours des prochaines années est à prévoir. Par conséquent, des ressources considérables sont requises, tant humaines que matérielles et financières, pour la planification des soins de santé à offrir aux victimes d'un AVC. Par ailleurs, le fardeau qui y est relié devient important, d'où la pertinence de faire la surveillance de ces maladies.

Figure 1. Tendance temporelle des taux de mortalité par maladie vasculaire cérébrale au Québec selon le sexe, 1978-1999*



* Les codes de diagnostic ont changé pour la dixième classification internationale des maladies à partir de 2000; la comparaison des taux de mortalité avant 2000 à ceux à partir de 2000 n'est pas pertinente.

Source de données : fichier des décès.

La surveillance des AVC au Québec permettrait d'estimer le nombre de nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux dans la population pour une période donnée et le nombre total des cas incluant les nouveaux cas et les cas qui existent déjà. Elle permettrait également d'estimer le fardeau socio-économique qui est à l'origine des accidents vasculaires cérébraux, de suivre l'évolution de cette maladie, de surveiller certains facteurs de risque, d'évaluer l'impact des changements apportés au système de santé sur l'incidence et la prévalence de cette maladie au fil des années et de suivre également d'autres importants indicateurs comme la survie et la mortalité.

5.2 PEUT-ON FAIRE LA SURVEILLANCE DES AVC?

Au Québec, il existe des données provenant de registres spécifiques à la surveillance des AVC. Ces registres sont tenus dans les grands centres hospitaliers et couvrent majoritairement les populations des grands centres urbains. Ils ont l'avantage de contenir beaucoup d'informations cliniques sur la maladie et sur les facteurs de risque, mais, ils ne permettent pas d'établir des taux sur la population générale. En plus, puisqu'ils renferment beaucoup d'information, ces registres sont coûteux à entretenir et à gérer. C'est pourquoi certains n'ont qu'une courte durée de vie qui limite leur efficacité à déceler des tendances dans le temps (Mayo *et al.*, 1994).

Faire la surveillance sur l'ensemble de la population québécoise nécessite l'existence ou la mise en place d'un système d'information. Et puisqu'il n'en existe aucun sur les AVC au Québec, un registre de population sur les accidents vasculaires cérébraux qui permettrait la collecte systématique de tous les nouveaux cas d'accidents vasculaires cérébraux pourrait être élaboré et créé. Cependant, cette opération peut être longue et très coûteuse en termes de temps et de ressources.

5.3 L'ORIGINALITÉ DE L'UTILISATION DES DONNÉES ADMINISTRATIVES À DES FINS DE SURVEILLANCE

Il existe un autre moyen efficace et peu coûteux pour créer un registre. Il s'agit de l'utilisation de données déjà existantes colligées pour une autre fin que la surveillance ou la recherche, soit les données administratives sur les hospitalisations. C'est cette possibilité que nous explorons dans cette étude.

L'utilisation des données élaborées à des fins administratives pour réaliser les activités de surveillance n'est peut-être pas la meilleure façon de réaliser tous les objectifs liés à la surveillance. Par contre, elle constitue une méthode pratique, non coûteuse et facile de gestion pour établir un profil général de la population atteinte, mesurer l'ampleur de cette maladie, évaluer certains facteurs de risque, établir les tendances de l'incidence et de l'utilisation des soins de santé (Mayo *et al.*, 1994), fournir des indices globaux (habituellement les variables socio-économiques comme l'âge, le sexe et le lieu de résidence), et dresser un résumé sur la consommation des services de santé liée à ces maladies.

Selon Mayo *et al.* (1994), un changement dans le nombre d'hospitalisations (MED-ÉCHO) pour accident vasculaire cérébral signifie habituellement un changement dans l'incidence. Par ailleurs, comme une forte proportion de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral sont hospitalisées, les données sur les hospitalisations peuvent servir à faire la surveillance des cas.

De plus, selon Mayo *et al.* (1994), le diagnostic pour certains accidents vasculaires cérébraux est bien codé dans les fichiers d'hospitalisations (voir tableau 2).

Par contre, les données de MED-ÉCHO pourront présenter un problème de sous-déclaration. Bien des personnes ont un AVC mais ne sont pas hospitalisées. Pour remédier à ce problème, les demandes de remboursement présentées à la RAMQ par les médecins pourraient être utilisées pour détecter les cas d'accidents vasculaires cérébraux parmi les personnes qui n'ont fait que consulter leur médecin.

Tableau 2. Validité des codes de diagnostic de sortie de l'hôpital dans l'indication des accidents vasculaires cérébraux aigus

Diagnostic (code CIM-9)	Proportion de cas avec forte probabilité d'AVC aigu							
	Saskatchewan 1990*		Nouvelle-Écosse 1990		Québec 1990*		Québec 1991**	
	N = 683	Prop. (%)	N = 301	Prop. (%)	N = 96	Prop. (%)	N = 3 197	Prop. (%)
Hémorragie sous-arachnoïdienne (430)	14	92,9	3	33	1	100	247	94,7
Hémorragie cérébrale (431)	39	89,7	1	100	11	100	301	94,3
Hémorragie intracrânienne (432)	15	13,3	2	0	3	0-33	68	0
Occlusion ou sténose des artères pré cérébrales (433)	35	20,0	52	12	9	44-59	626	12,9
Occlusion des artères cérébrales (434)	201	91,5	14	64	21	90-95	651	92,5
MVC aiguës mais mal définies (436)	165	90,1	118	66	42	62-83	1 081	86,8
MVC, autres et mal définies (437)	22	54,5	24	8	9	60-75	223	54,3
Ischémie cérébrale transitoire (435)	125	21,6	56	14				
Total	**683**		**301**		**96**		**3 197**	

* Rapports de deux neurologues.

** D'après l'opinion d'évaluateurs experts.

Source : Rapport sur la santé 1994, vol. 6, n° 1, Statistique Canada, N° 82-003 au cal.

6 OBJECTIFS PRINCIPAUX

La mise en place d'un système d'information sur les accidents vasculaires cérébraux dépend de plusieurs éléments : les coûts associés à sa mise en place, la gestion et la diffusion des données; la capacité de gérer des méga-données pour en extraire des indicateurs utiles à la surveillance; et la qualité des données sources.

Les objectifs de la présente étude sont les suivants :

- Étudier la faisabilité de l'utilisation des données administratives pour faire la surveillance des maladies vasculaires cérébrales;
  1. Documenter la qualité des données;
  2. Vérifier si le fichier des décès du Québec permet la surveillance de la mortalité par MVC au Québec;
  3. Vérifier si le fichier MED-ÉCHO permet la surveillance des MVC au Québec.
- Étudier la faisabilité de la mise en place d'un système d'information sur les accidents vasculaires cérébraux.
  1. Vérifier la faisabilité technique de la mise en place d'un système d'information des AVC notamment l'accès aux données et les appariements;
  2. Donner une estimation des coûts reliés à la mise en place et des frais récurrents pour le maintien de ce registre.

7 INDICATEURS ATTENDUS DE CES DONNÉES

Parmi la multitude de variables que contiennent les fichiers administratifs, seules les variables pertinentes au calcul d'indicateurs de surveillance ont été demandées (annexe 2). Les indicateurs en question sont énumérés ci-dessous. Par contre, il est possible que des études soient nécessaires pour développer et valider ces indicateurs.

- L'incidence;
- La mortalité;
- La prévalence;
- Les taux d'hospitalisation;
- La survie (30 jours, 1 an, 5 ans) suite à un ou des accidents vasculaires cérébraux;
- Le risque de réadmission;
- Le risque de décès après une hospitalisation;
- L'évolution du risque de décès par AVC;
- Le risque de décès non évitable et évitable;
- Les principaux facteurs de risque et les principales complications;
- L'effet des facteurs de risque indirects;
- Le profil de consommation de services;
- Le nombre de personnes transférées dans un service de longue durée;
- Le nombre de personnes transférées à la maison;
- Le nombre de cas réadmis pour AVC et pour toutes autres causes à l'hôpital après un congé;
- Le séjour moyen à l'hôpital;
- Tous les indicateurs de surveillance selon l'indice de l'inégalité sociale et matérielle;
- L'évolution des décès non évitables (décès à moins de 7 jours) et des décès évitables (décès à 21 jours et plus).

Les données peuvent également répondre à des questions de recherche (nouveaux indicateurs), comme le risque de décès selon l'admission en semaine ou fin de semaine ou selon le volume du traitement pour maladies vasculaires dans l'hôpital.

8 MÉTHODE

Pour constituer un système d'information des accidents vasculaires cérébraux, des fichiers contenant des données élaborées à des fins administratives ont été utilisés. Comme mentionné précédemment, certaines de ces données peuvent être utilisées pour la surveillance des AVC. Ces données sont les données démographiques sur la mortalité, les données d'hospitalisation et les données sur les remboursements pour services médicaux facturés par les médecins à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). L'utilisation de tous ces fichiers vise à recenser de la façon la plus exhaustive possible les cas d'AVC.

La liste des variables retenues à partir de chaque fichier pour permettre le calcul des indicateurs attendus mentionnés plus haut est présentée en annexe 2.

8.1 SOURCES DES DONNÉES

8.1.1 Fichier de Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO)

Le fichier de Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO) peut être la principale source qui alimente la surveillance des maladies vasculaires cérébrales (MVC) parce qu'une forte proportion de personnes victimes d'un accident vasculaire cérébral est hospitalisée. L'annexe 1 présente une section tirée du fichier d'aide préparé par le ministère de la Santé et des Service sociaux qui décrit ce fichier, son fonctionnement et son évolution.

8.1.2 Fichier sur les événements démographiques des décès

Jusqu'à aujourd'hui, le fichier des événements démographiques des décès était le seul à permettre la surveillance des décès de l'ensemble de la population par maladies vasculaires cérébrales au Québec. L'intérêt d'utiliser le fichier des décès dans cette étude est d'abord d'essayer de compléter l'incidence en y ajoutant les cas non hospitalisés et décédés par ces maladies, ensuite celui de bonifier les informations en y annexant celles sur le décès des personnes hospitalisées et décédées à l'extérieur de l'hôpital. Ces informations sur les décès sont primordiales pour le calcul de certains indicateurs comme la survie et la prévalence.

8.1.3 Fichiers des bénéficiaires et des paiements à l'acte de la Régie de l'assurance maladie du Québec

Le fichier des paiements à l'acte de la RAMQ, comme son nom l'indique, contient toutes les demandes de paiement à l'acte provenant des omnipraticiens, spécialistes, dentistes, denturologistes, spécialistes en chirurgie buccale et optométristes. Ce fichier est utilisé dans cette étude pour détecter les cas de maladies vasculaires cérébrales chez les personnes qui n'ont fait que consulter leur médecin et n'ont jamais été hospitalisées. Le fichier des bénéficiaires de la RAMQ, quant à lui, permettra d'ajouter les décès qu'on ne retrouve pas dans la banque démographique sur les décès. Aussi, ce fichier permettra d'identifier les personnes qui ont quitté le Québec afin de les exclure des calculs des estimations comme la survie et la prévalence.

8.2 POPULATION, PÉRIODE ET JUMELAGE DES DONNÉES

La population visée est toute personne ayant soit consulté pour une MVC entre 1990 et 1999, soit été hospitalisée pour une MVC entre 1982 et 1990, ou soit décédée suite à cette maladie entre 1982 et 1999. Ces personnes ont été identifiées, dans chaque fichier, à partir des codes de diagnostic 430 à 438 selon la neuvième classification internationale des maladies (CIM-9).

Puisque le jumelage ne peut se faire que sur une base nominative, la principale clé du jumelage est le numéro d'assurance maladie (NAM). En l'absence du NAM, les variables complémentaires, le nom de famille à la naissance, le prénom, la date de naissance et le sexe sont utilisés ensemble pour effectuer l'appariement.

Les variables nominatives nécessaires aux jumelages, disponibles dans chaque fichier, sont les suivantes :

1. Du fichier MED-ÉCHO du MSSS :
   - Numéro d'assurance maladie;
   - Date de naissance;
   - Sexe.
2. Du fichier des décès du MSSS :
   - Numéro d'assurance maladie;
   - Date de naissance;
   - Sexe;
   - Nom de famille du décédé;
   - Prénom du décédé;
   - Nom de famille de la mère du décédé;
   - Prénom du père du décédé.
3. Du fichier des bénéficiaires (FIPA) de la RAMQ :
   - Numéro d'assurance maladie;
   - Date de naissance;
   - Sexe;
   - Nom de famille du bénéficiaire;
   - Prénom du bénéficiaire;
   - Nom de famille de la mère du bénéficiaire;
   - Prénom du père du bénéficiaire.

Comme MED-ÉCHO ne contient que la date de naissance et le sexe comme variables complémentaires au NAM, seul le NAM est utilisé pour l'apparier avec le fichier des décès et le fichier des paiements à l'acte de la RAMQ.

Pour apparier le fichier démographique des décès, le NAM est utilisé en premier lieu. Ensuite, pour les cas rejetés ou ceux qui n'ont pas de NAM, les 3 premières lettres du nom de famille, la première lettre du prénom, la date de naissance et le sexe sont utilisés. Le nom de famille de la mère et le prénom du père servent à valider les cas incertains.

Les appariements ont été réalisés de la façon décrite ci-dessous. Le schéma de la section 8.3 illustre également l'ensemble des procédures d'extraction et d'appariements.

Premièrement, les numéros d'assurance maladie (NAM) des sujets issus des fichiers MED-ÉCHO, des décès et de consommation des actes médicaux pour l'ensemble des diagnostics de MVC (codes CIM-9 de 430 à 438) ont été identifiés. Cette identification a permis de dresser la liste des personnes atteintes de MVC.

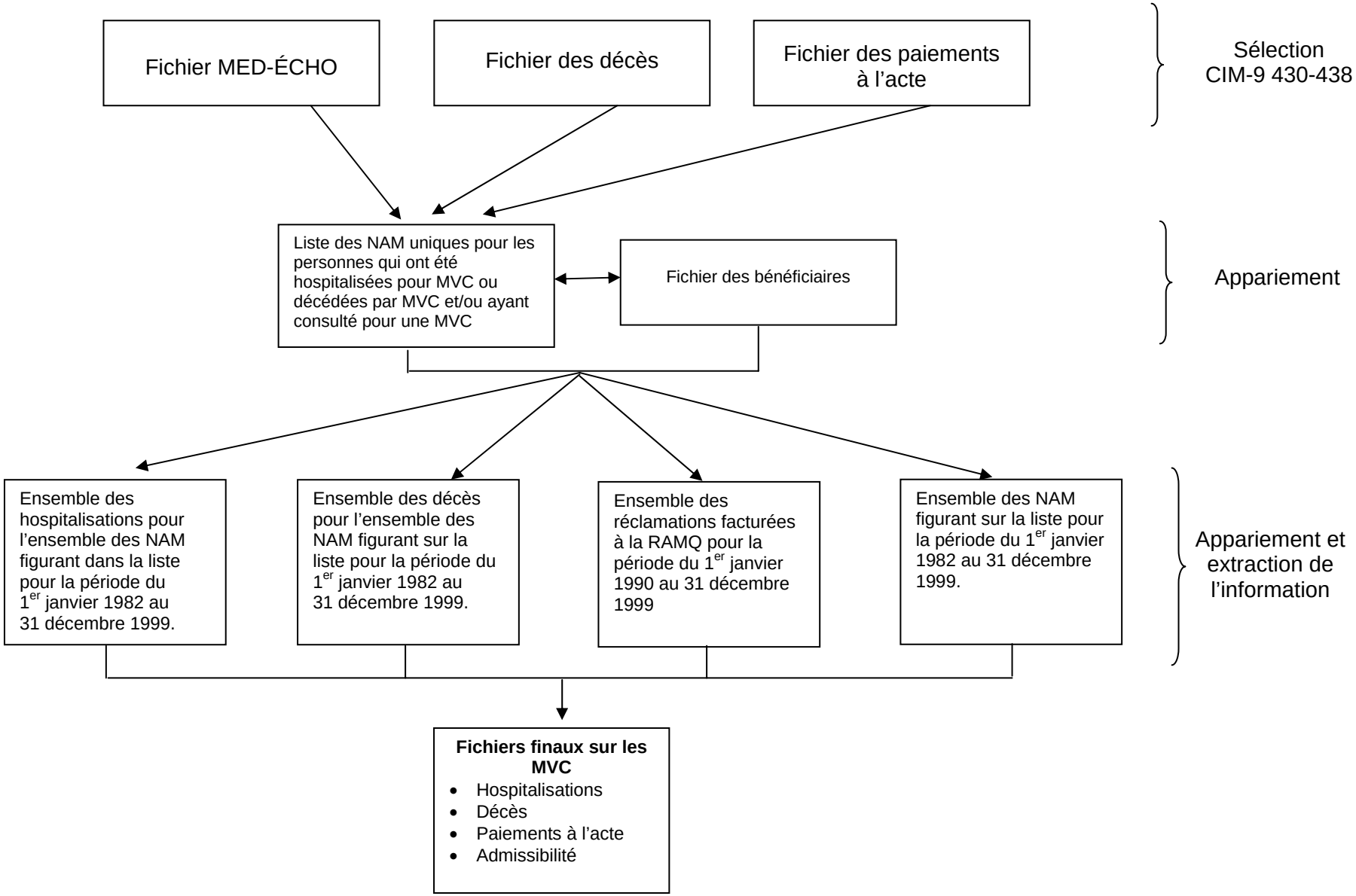
Deuxièmement, cette liste est appariée avec les fichiers de la RAMQ pour l'extraction des variables énumérées à l'annexe 1 pour l'ensemble des réclamations facturées à la RAMQ du 1er janvier 1990 au 31 décembre 1999.

Troisièmement, la liste est appariée avec le fichier MED-ÉCHO pour l'extraction des variables énumérées à l'annexe 1 pour l'ensemble des hospitalisations du 1er janvier 1982 au 31 décembre 1999.

Quatrièmement, la liste est appariée avec le fichier des décès pour l'extraction des variables énumérées à l'annexe 1 issues du fichier des décès du 1er janvier 1982 au 31 décembre 1999.

Finalement, ces fichiers sont appariés ensemble.

8.3 SCHÉMA SUR LA CONSTITUTION DES DONNÉES DE SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES



8.4 ANALYSES DES DONNÉES

Pour étudier la faisabilité de l'utilisation des données administratives pour faire la surveillance des maladies vasculaires cérébrales, les analyses suivantes ont été effectuées :

- Mesurer le taux de présence des variables;
- Déterminer la concordance des variables communes;
- Calculer les taux standardisés pour l'âge de mortalité et d'hospitalisation.

9 RÉSULTATS

Cinq fichiers ont été construits dans le cadre de l'étude de faisabilité sur la mise en place d'un système d'information des accidents vasculaires cérébraux : le premier couvre les personnes identifiées selon la sélection décrite dans la section méthode (codes de diagnostic CIM-9 430-438); le second renferme l'admissibilité de ces personnes au régime d'assurance maladie du Québec; le troisième et le quatrième contiennent respectivement leurs hospitalisations et leur consommation des services médicaux; et le dernier renferme leur décès s'il y a lieu. Ces fichiers peuvent être jumelés par un numéro identifiant unique à chaque personne contenu dans chaque fichier.

9.1 POPULATION

Le tableau 3 présente le nombre de personnes identifiées selon le codes CIM-9 430-438 dans les différents fichiers administratifs pour un total de 825 039 personnes, mutuellement exclusives, ayant soit consulté pour une MVC entre 1990 et 1999, soit été hospitalisées entre 1982 et 1999 pour une MVC, ou soit décédées entre 1982 et 1999 par cette maladie. Une personne peut avoir plusieurs enregistrements (ex. : plusieurs hospitalisations sans égard à la cause).

Parce que la présence du numéro d'assurance maladie n'est complétée qu'à partir de 1993, et face à certaines embûches reliées au transfert des données nominatives de la RAMQ au MSSS, il n'a été possible de faire les appariements, pour nos analyses, qu'à partir de 1993.

Tableau 3. Nombre de personnes identifiées à partir des fichiers administratifs selon la sélection des codes CIM-9 430 à 438

Source	Période	Nombre de personnes
MED-ÉCHO	De 1982 à 1999	365 674**
Fichier des consommations des services médicaux de la RAMQ	De 1990 à 1999	360 914
Fichier des décès	De 1993 à 1999*	21 777

* Période disponible au moment des analyses.

** Hospitalisation pour cause principale ou secondaire.

9.2 CONSOMMATIONS DE SERVICES ET HOSPITALISATIONS POUR MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES

Nous avons aussi établi le nombre de consommations de services pour MVC pour la période 1982 à 1999 concernant les hospitalisations et pour la période 1990 à 1999 pour les consommations de services facturées à la RAMQ. Le tableau 4 présente ce nombre selon la source de données. Une personne pourrait avoir été hospitalisée ou pourrait consulté pour des MVC plusieurs fois.

Tableau 4. Nombre d'hospitalisations ou de consommations de services médicaux facturées à la RAMQ pour les MVC

Source	Période	Nombre d'enregistrements pour maladies vasculaires cérébrales
MED-ÉCHO	1982 à 1999	571 575*
Fichier de consommations des services médicaux de la RAMQ	1990 à 1999	3 716 342

* Hospitalisation pour cause principale ou secondaire.

9.3 ENSEMBLE DES CONSOMMATIONS DE SERVICES, ENSEMBLE DES HOSPITALISATIONS ET ENSEMBLE DES ADMISSIBILITÉS

Le tableau 5 présente le nombre de l'ensemble des consommations de services, des hospitalisations et des admissibilités des personnes identifiées associées aux maladies vasculaires cérébrales. Ces données sont utiles pour établir le profil de consommations des services ou la co-morbidité hospitalière ou le profil d'admissibilité des personnes atteintes de MVC. En fait, on dénombre plus de 3 millions d'hospitalisations pour toutes causes entre 1982 et 1999 et près de 120 millions de consultations médicales pour toutes causes entre 1990 et 1999 chez ces personnes. L'ensemble des admissibilités au régime d'assurance maladie signale le mouvement d'aller et de retour au Québec pour une période de plus de six mois de ces 825 039 personnes.

Tableau 5. Ensemble des consommations de services selon chaque fichier administratif pour la liste des personnes identifiées associées au MVC

Fichier	Période	Nombre
Ensemble des hospitalisations	De 1982 à 1999	3 197 744
Ensemble des consommations de services	De 1990 à 1999	117 483 292
Ensemble des admissibilités	De 1990 à 1999	1 298 084

9.4 NOMBRE DE PERSONNES SELON LA SOURCE DE DONNÉES

Les appariements ont permis de voir le recoupage de l'information sur les personnes ayant été hospitalisées ou ayant consulté pour une MVC ou qui sont décédées par une MVC. Ces appariements ont permis de plus de tester la concordance entre les variables selon certaines conditions. Le tableau 6 présente les cas de MVC selon la source de données. En effet, de 1993 à 1999 inclusivement, un total de 319 035 personnes ont été retracées dans les trois fichiers administratifs. La répartition de la provenance selon la source est la suivante : environ 11 % des personnes proviennent uniquement de MED-ÉCHO, 1 % uniquement du fichier des décès et 46 % uniquement du fichier de consommation des services de la RAMQ. Par contre, 36 % des personnes se retrouvent conjointement dans le fichier MED-ÉCHO et le fichier de consommation des services médicaux de la RAMQ, moins de 1 % sont

retrouvées conjointement dans le fichier des décès et le fichier MED-ÉCHO, et également moins de 1 % dans le fichier des décès et le fichier de consommation des services médicaux de la RAMQ. Finalement, 5 % ont été retracées dans les trois fichiers.

Tableau 6. Nombre de cas de maladies vasculaires cérébrales selon la source de données, de 1993 à 1999

Fichier des décès	Fichier de consommation des services médicaux de la RAMQ	Fichier MED-ÉCHO	Nombre de cas	Pourcentage
Non	Non	Oui	35 792	11,22
Non	Oui	Non	145 463	45,59
Non	Oui	Oui	116 003	36,36
Oui	Non	Non	2 336	0,73
Oui	Non	Oui	2 109	0,66
Oui	Oui	Non	1 784	0,56
Oui	Oui	Oui	15 548	4,87
Total			**319 035**	**100,00**

9.5 QUALITÉ DES DONNÉES

Comme les codes de diagnostic pour MVC du fichier RAMQ ne sont pas validés, l'étude de la qualité de données traite uniquement les cas extraits du fichier des décès et du fichier MED-ÉCHO.

Dans le présent contexte, la qualité des données est vérifiée dans chaque fichier de deux façons; le pourcentage de présence de quelques variables que nous qualifions pertinentes à la surveillance générale et la concordance des variables communes aux fichiers.

9.5.1 Pourcentage de la présence des variables dans les fichiers

Les informations visées par la vérification sont surtout les variables nécessaires à la surveillance générale de la population. Le pourcentage de la présence de ces variables, calculé par rapport à l'ensemble des enregistrements, est présenté au tableau 7 pour chaque fichier. Ce pourcentage est de 100 %, dans les trois fichiers, pour toutes les variables à l'exception du code postal qui est à 69 % dans MED-ÉCHO et de la date de décès qui est à 96 % dans le fichier de la RAMQ.

Tableau 7. Pourcentage de la présence des variables dans chaque fichier

	MED-ÉCHO	Décès	RAMQ
Sexe	100,0	100,00	100,00
Date de naissance	100,0	99,98	100,00
Date d'admission	100,0	-	-
Date de sortie de l'hôpital * ou date de décès	100,0	100,00	96,15
Municipalité	100,0	100,00	-
Code postal	68,9	99,99	99,24
CLSC	99,9	100,00	99,24
Type provenance	100,0	-	-
Type destination	100,0	-	-
Date de décès	-	99,997	-

* Cette date est considérée comme une date de décès si le patient est mort à l'hôpital durant son hospitalisation.

9.5.2 Concordance entre les variables communes

La concordance des variables est un autre indicateur de la qualité des données. Une bonne concordance est un indicateur de la qualité de la saisie des informations communes dans différents fichiers. Si deux fichiers ont une concordance de 99%, on n'a pas à se demander quel fichier renferme la bonne information. Le tableau 8 présente le pourcentage de la concordance entre les variables lorsqu'il est pertinent de les comparer. La concordance entre le fichier MED-ÉCHO et celui des décès d'une part et celui de la RAMQ d'autre part est excellente. Elle est près de 100 % pour les variables sexe et date de naissance. Si le patient est décédé à l'hôpital, la concordance est excellente quant à l'information sur l'établissement, date de décès et le code postal entre le fichier MED-ÉCHO et le fichier des décès. Elle est bonne pour ce qui est de l'information sur la municipalité et moyenne pour le CLSC. Quant à la cause médicale de décès comparée au diagnostic principal d'admission, la concordance est faible (voir tableau 9).

Tableau 8. Pourcentage de la concordance entre le fichier MED-ÉCHO et les fichiers des décès et de consommation des services médicaux de la RAMQ

Variable	Fichier des décès	Fichier de consommation des services de la RAMQ
	Pourcentage	
Sexe	99,95	99,97
Date de naissance	97,66	98,23

Tableau 9. Pourcentage de la concordance entre le fichier MED-ÉCHO et les fichiers des décès et de consommation des services médicaux de la RAMQ chez les patients décédés à l'hôpital

Variable	Fichier des décès	Fichier de consommation des services de la RAMQ
	Pourcentage	
Municipalité	80,22	-
CLSC	66,75	-
Établissement	98,00	-
Date de décès	98,71	58,40*
Code postal	95,71	-
Diagnostic principal vs cause médicale	39,91	-
Diagnostic principal vs cause médicale lors d'un décès à l'intérieur de 48 h	50,59	-

* Cette estimation inclut les valeurs manquantes. Pour les personnes dont la date de décès est inscrite au fichier de la RAMQ, la concordance est de 93,04 %.

Pour les personnes décédées suite à une MVC, selon la cause médicale inscrite dans le fichier des décès, sans jamais avoir été hospitalisées pour cette cause, nous avons examiné la concordance, relative aux informations sur le sexe, la date de naissance, la date de décès, le CLSC et le code postal, entre le fichier des décès et le fichier de consommation des services médicaux de la RAMQ. Pour ces personnes, la concordance est excellente quant aux variables sexe, date de naissance et date de décès. Elle est bonne pour les autres variables (voir tableau 10).

Tableau 10. Pourcentage de la concordance entre le fichier des décès et le fichier de consommation des services médicaux de la RAMQ chez les patients décédés sans qu'ils soient admis à l'hôpital pour MVC

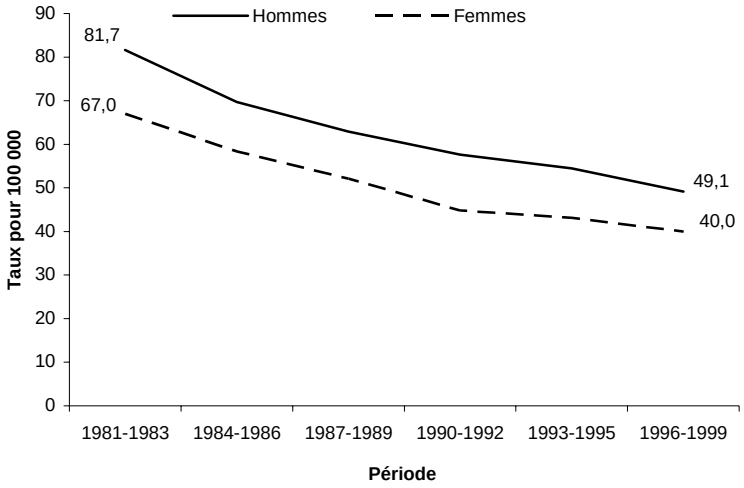
Si décès et non admis à l'hôpital Concordance décès / RAMQ	
Variable	**Pourcentage**
Sexe	99,96
Date de naissance	96,44
Date de décès	92,84
CLSC	80,36
Code postal	74,37

9.6 SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES AU QUÉBEC

9.6.1 Évolution de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales au Québec

Calculés avec les données tirées du fichier des décès, les taux standardisés de mortalité par maladies vasculaires cérébrales au Québec ont diminué de façon marquée (voir figure 2) entre 1981-1983 et 1996-1999, soit de 40 % tant chez les hommes que chez les femmes. Les taux sont passés respectivement de 81,7 pour 100 000 chez les hommes et de 67 pour 100 000 chez les femmes en 1981-1983 à 49,1 et 40 pour 100 000 personnes en 1996-1999.

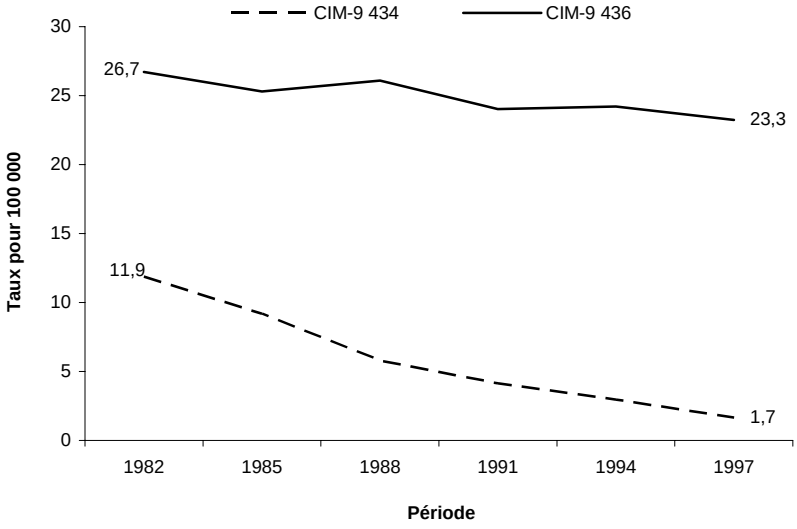
Figure 2. Taux ajustés pour l'âge de mortalité par maladies vasculaires cérébrales*, selon le sexe et la période de décès



* Code CIM-9 (430-438).

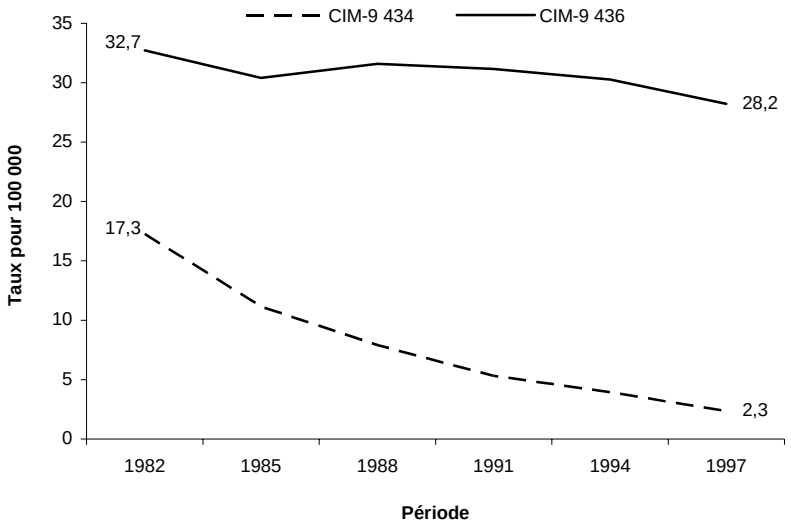
Source de données : Fichier des décès.

Figure 3. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par infarctus cérébral chez les femmes



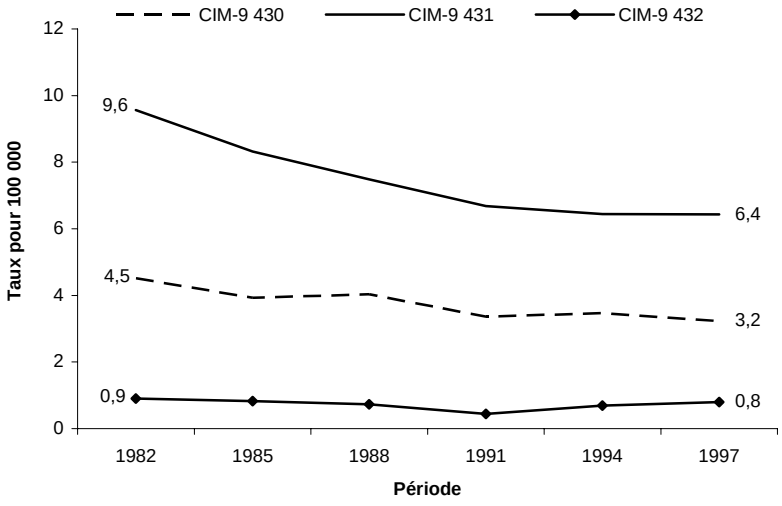
Source de données : Fichier des décès.

Figure 4. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par infarctus cérébral chez les hommes



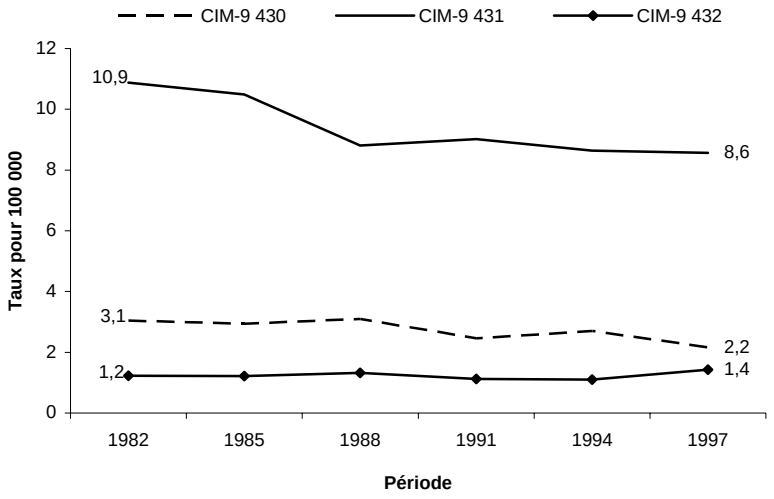
Source de données : Fichier des décès.

Figure 5. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par hémorragie cérébrale chez les femmes



Source de données : Fichier des décès.

Figure 6. Taux ajustés pour l'âge de mortalité pour 100 000 personnes par hémorragie cérébrale chez les hommes

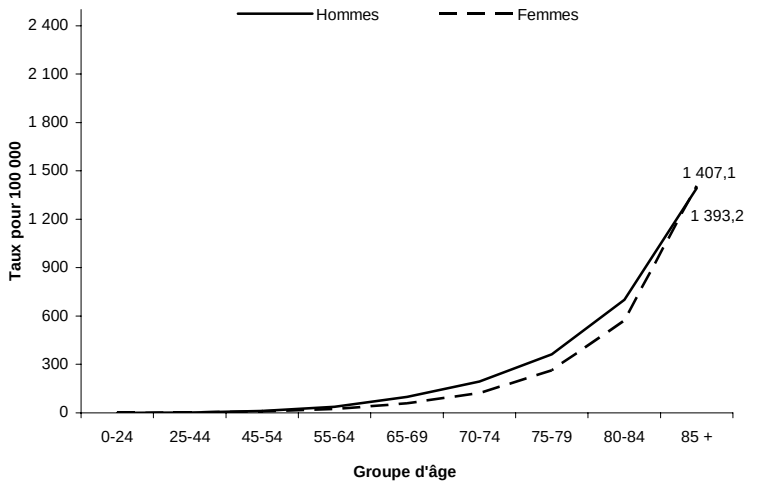


Source de données : Fichier des décès.

9.6.2 Mortalité par maladies vasculaires cérébrales selon l'âge et le sexe

La figure 7 présente le taux de mortalité selon l'âge et le sexe pour la période de 1996-1999 pour l'ensemble des maladies vasculaires cérébrales. Le taux de mortalité pour ces maladies augmente avec l'âge chez les deux sexes. Cette augmentation se fait de façon plus marquée après 75 ans. Les femmes ont des taux de mortalité plus faibles que les hommes, pour tous les groupes d'âge, bien que l'écart diminue après 80-84 ans jusqu'à ce qu'il s'annule pour le dernier groupe d'âge.

Figure 7. Taux de mortalité par maladies vasculaires cérébrales* selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 1996-1999



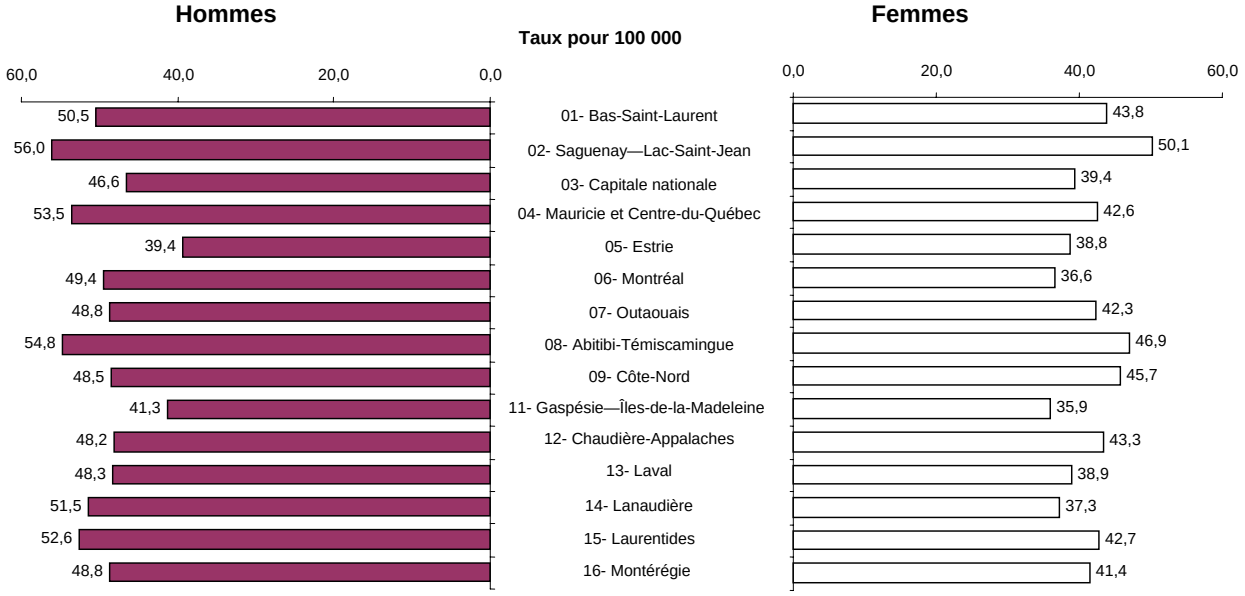
* Code CIM-9 (430-438).

Source de données : Fichier des décès.

9.6.3 Disparité régionale de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales

La disparité régionale de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales est présentée à la figure 8. Calculés pour l'ensemble des maladies vasculaires cérébrales, les taux de mortalité les plus élevés sont au Saguenay—Lac-Saint-Jean, en Abitibi-Témiscamingue, et en Mauricie et Centre-du-Québec pour les hommes, et au Saguenay—Lac-Saint-Jean, en Abitibi-Témiscamingue, et sur la Côte-Nord pour les femmes. Les régions qui affichent les taux les plus faibles sont l'Estrie et la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine pour les hommes et la Gaspésie—Îles-de-la-Madeleine et Montréal pour les femmes.

Figure 8. Taux ajustés pour l'âge de mortalité* par maladies vasculaires cérébrales*, selon la région sociosanitaire de résidence et le sexe, 1996-1999



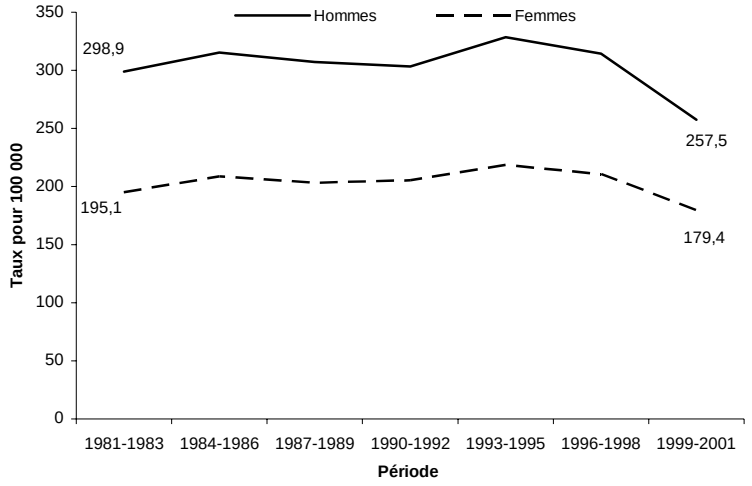
* CIM-9 430-438.

Source de données : fichier des décès

9.6.4 Évolution des hospitalisations par maladies vasculaires cérébrales au Québec

L'évolution des hospitalisations pour l'ensemble des maladies vasculaires cérébrales est présentée à la figure 9. Regroupées ensemble, les maladies vasculaires cérébrales présentaient une légère augmentation des taux d'hospitalisation jusqu'en 1993-1995 autant chez les hommes que chez les femmes. Cette tendance s'est inversée par la suite jusqu'en 1999-2001.

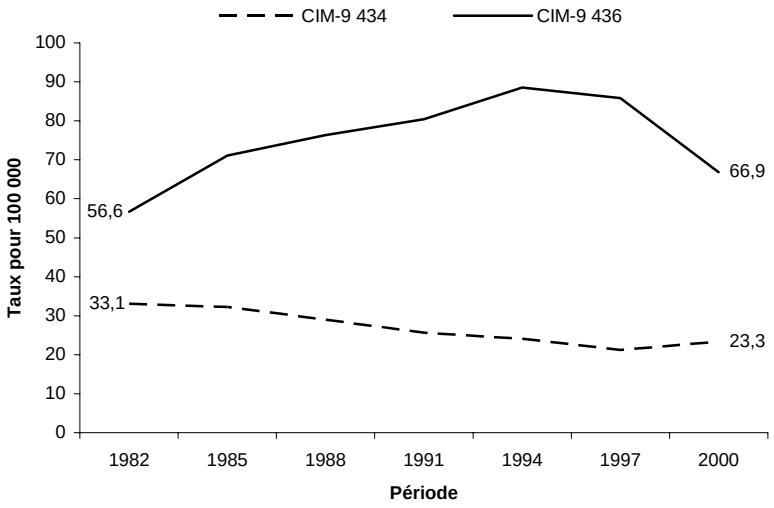
Figure 9. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour maladies vasculaires cérébrales* selon le sexe et la période d'hospitalisation, Québec



* Code CIM-9 (430-438).

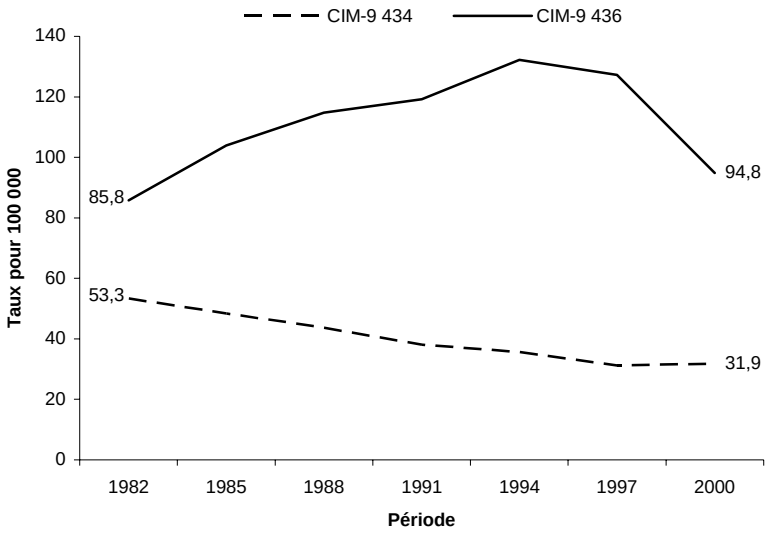
Source de données : Fichier MED-ECHO.

Figure 10. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour infarctus cérébral chez les femmes



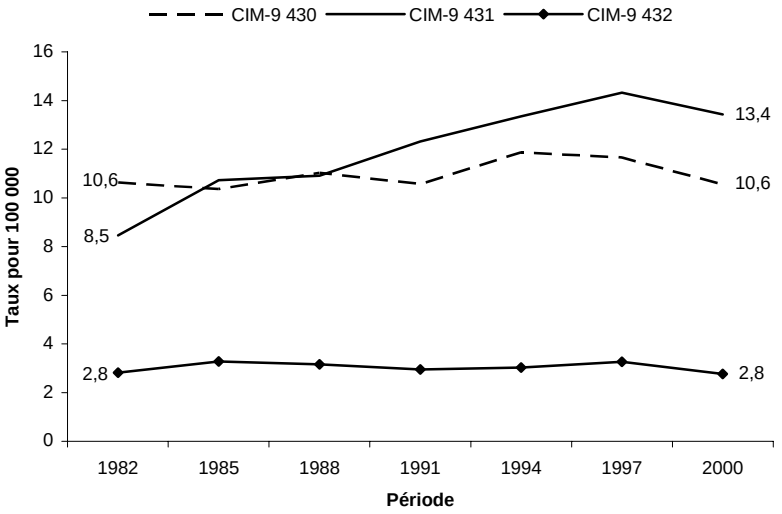
Source de données : Fichier MED-ECHO.

Figure 11. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour infarctus cérébral chez les hommes



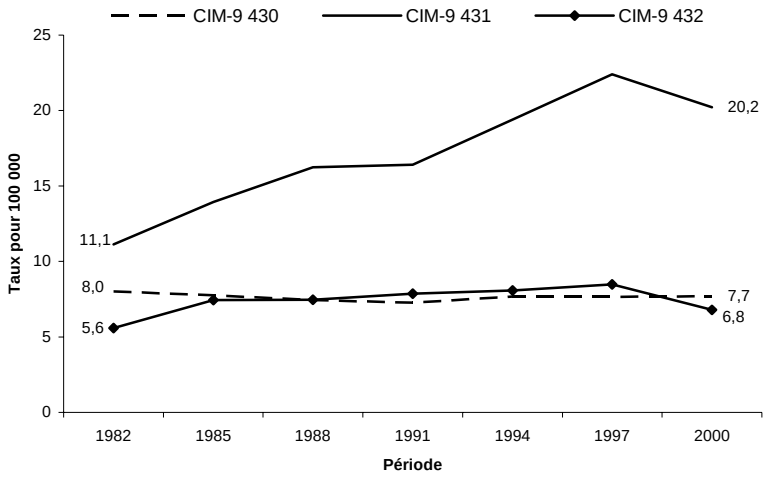
Source de données : Fichier MED-ECHO.

Figure 12. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour hémorragie cérébrale chez les femmes



Source de données : Fichier MED-ECHO.

Figure 13. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour 100 000 personnes pour hémorragie cérébrale chez les hommes

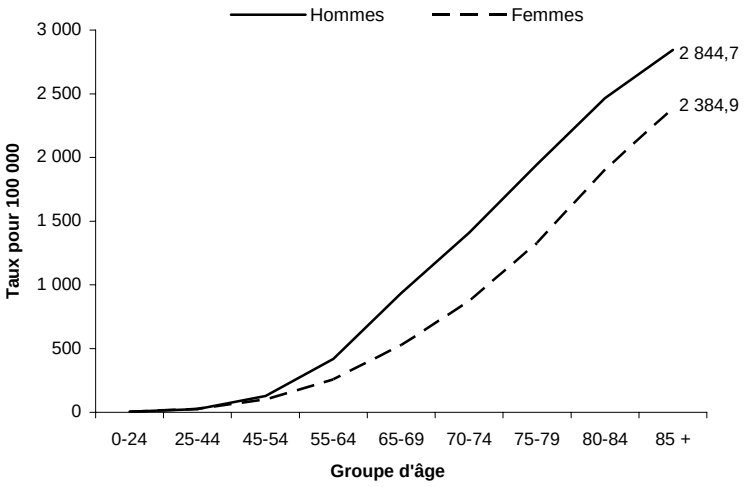


Source de données : Fichier MED-ECHO.

9.6.5 Hospitalisations pour maladies vasculaires cérébrales selon l'âge et le sexe

Les taux d'hospitalisation pour maladies vasculaires cérébrales augmentent avec l'âge de façon significative (voir figure 14). Les hommes, et ce pour tous les groupes d'âge, affichent des taux plus élevés que les femmes. L'écart entre les deux sexes s'accentue avec l'avancement en l'âge.

Figure 14. Taux d'hospitalisation pour maladies vasculaires cérébrales* selon le groupe d'âge et le sexe, Québec, 1999-2001



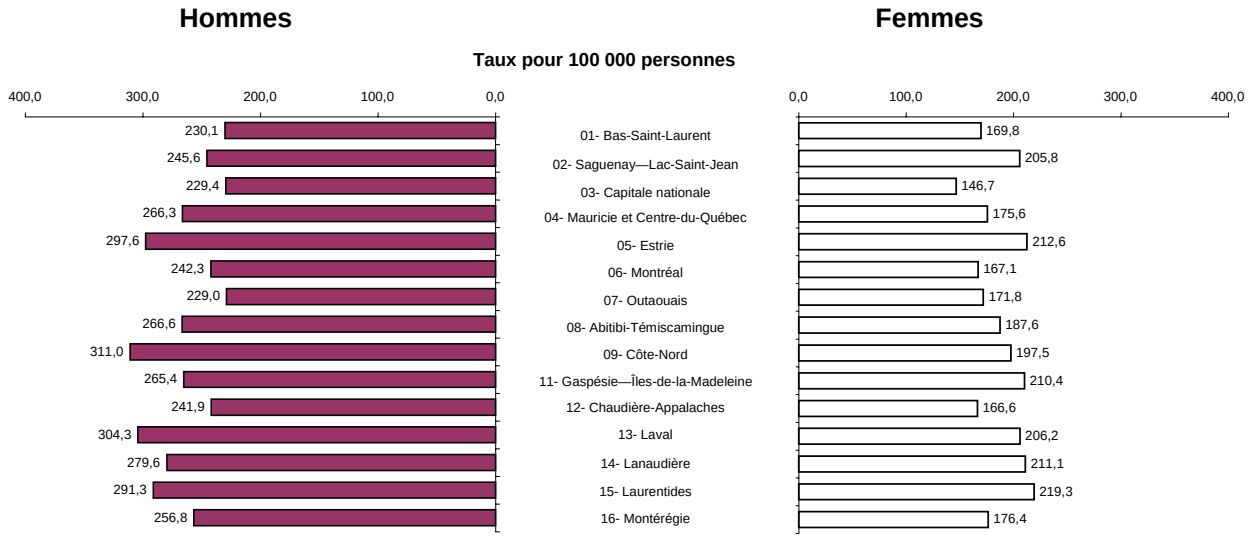
* Code CIM-9 430-438.

Source de données : Fichier MED-ECHO

9.6.6 Disparité régionale des hospitalisations pour maladies vasculaires cérébrales

Les taux d'hospitalisation varient selon les régions sociosanitaires. Les plus élevés se retrouvent sur la Côte-Nord et à Laval pour les hommes, et en Estrie, dans les Laurentides et Lanaudière pour les femmes. À l'inverse, les régions qui affichent les taux les plus faibles sont, en ordre croissant, l'Outaouais, Capitale nationale et le Bas-Saint-Laurent pour les hommes, et Québec, Chaudière-Appalaches et Montréal pour les femmes (voir figure 15).

Figure 15. Taux ajustés pour l'âge d'hospitalisation pour des maladies vasculaires cérébrales* selon la région sociosanitaire de résidence et le sexe, Québec, 1999-2001



* CIM-9 430-438.

Source de données : Fichier MED-ECHO

10 TAILLE DES FICHIERS

Le tableau 11 présente le nombre de mégabytes en espace disque qu'occupe chaque fichier. Pour la période allant jusqu'en 1999, l'espace total requis pour l'ensemble des fichiers est d'environ 11 gigabytes. L'ajout annuel de nouveaux cas occasionnera une augmentation d'espace requis d'environ 1 gigabytes par année ajoutée.

Tableau 11. Nombre de mégabytes selon chaque fichier

Source	Période	Nombre de mégabytes	Nombre annuel de mégabytes
Ficher des personnes identifiées (code CIM 430-438)	-	33	NE
MED-ÉCHO	1982 à 1999	1 599	94
Fichier des consommations des services de la RAMQ	1990 à 1999	9 306	930
Fichier des admissibilités	1990 à 1999	236	NE
Fichier des décès	1993 à 1999	32	0,3
Total	**-**	**10 970**	**1 026**

NE : non estimé, mais, considéré comme espace faible.

11 DISCUSSION

Au plan technique, la faisabilité de la mise en place d'un système d'information sur les MVC à partir de données existantes, notamment les bases de données colligées pour des fins administratives, a été démontrée dans le cadre de cette recherche. Au moyen des appariements entre quatre fichiers (hospitalisations, paiements à l'acte, admissibilité au régime d'assurance maladie du Québec et décès), nous avons établi un fichier spécifique aux personnes qui ont consulté, été hospitalisées pour une MVC, ou encore sont décédées par MVC. Ce fichier a été relié aux quatre autres fichiers. Le lien entre ces fichiers est assuré par une clé d'appariement, soit un identifiant unique à chaque personne.

L'accessibilité aux données de surveillance des maladies vasculaires cérébrales moyennant des coûts peu élevés est un facteur déterminant pour la mise en place du système d'information. Les résultats de cette étude ont démontré que le coût pour la mise en place et pour l'entretien d'un tel système est loin d'être coûteux (voir annexe 3).

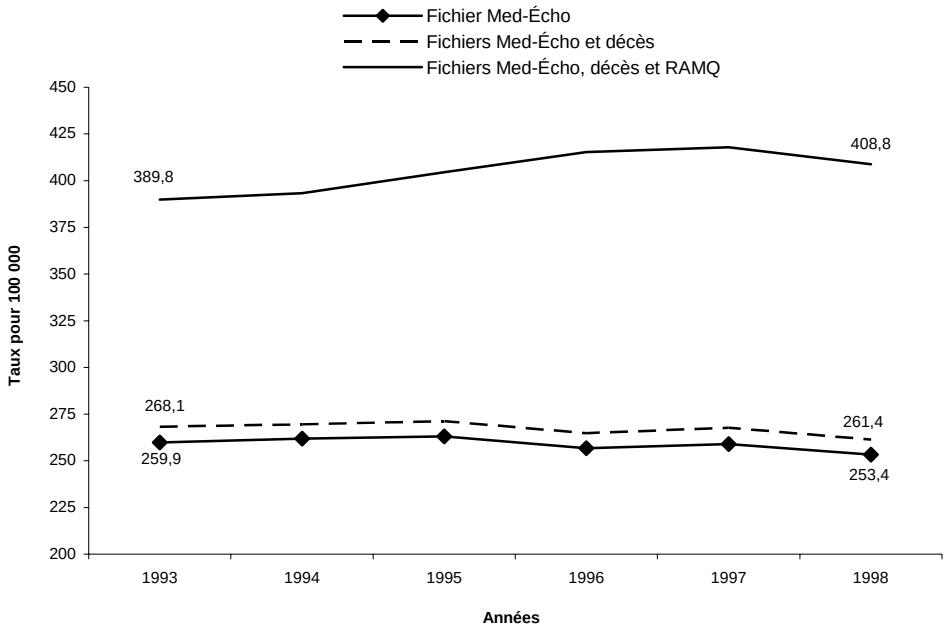
Pour ce qui est de la qualité des données, l'étude a montré qu'elle est excellente pour la plupart des variables. Il faut souligner que le fichier MED-ÉCHO et le fichier des décès font déjà l'objet d'un travail de validation considérable effectué par les équipes de pilotage et de gestion de ces fichiers.

Notre étude a démontré que la surveillance de la mortalité utilisant uniquement le fichier des décès reflète une grande lacune, soit l'exhaustivité du nombre de décès par MVC. En effet, l'exploration des données a révélé que dans le cas des personnes hospitalisées pour une MVC en diagnostic principal et décédées à l'hôpital, les maladies vasculaires cérébrales inscrites dans le fichier des décès comme cause médicale de décès sont de moins de 50 %. Ce résultat nous amène à la conclusion que le fichier des décès seul n'est vraiment pas une bonne source pour faire la surveillance de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales au Québec. Ainsi, pour faire la surveillance de la mortalité par maladies vasculaires cérébrales, il faut à la fois le fichier des décès et celui des hospitalisations pour assurer la plus grande exhaustivité possible.

Mayo *et al.* (1994) ont conclu que le fichier MED-ECHO est une bonne source pour faire la surveillance des AVC. Ils considéraient le changement dans le nombre d'hospitalisations comme indicateur du changement dans le nombre d'incidence de ces maladies. Nos constats concernant les hospitalisations pour maladies vasculaires cérébrales ont montré que ces maladies ont connu une baisse après 1995, moment où le Québec a procédé à des grands changements dans l'organisation des soins de santé offerts à la population, notamment le virage ambulatoire avec l'accent mis sur les soins à domicile. Ainsi, la diminution du nombre d'hospitalisations observée est-elle un reflet du nombre de cas d'accidents vasculaires cérébraux (à cause de l'efficacité des nouveaux traitements) ou celui du changement associé au virage ambulatoire?

L'ajout du fichier des paiements à l'acte comme source de données pourrait changer complètement les estimations des indicateurs. Nous avons fait l'exercice d'estimer l'incidence en ajoutant, aux cas sélectionnés à partir du fichier des décès et de MED-ECHO, des personnes qui ont consulté, au moins 2 fois dans un intervalle de 1 an, pour maladies vasculaires cérébrales. Le résultat est présenté à la figure 16. Si on en croit ce graphique, l'incidence des maladies vasculaires cérébrales calculée uniquement à partir du fichier des décès et de MED-ECHO est sous-estimée d'environ 36 %. Même si ce fichier ne servira pas à identifier de nouveaux cas, à cause de la validité du code de diagnostic qui y est inscrit, non encore étudiée, du moins, il servira à fournir un profil sur la consommation des services médicaux des personnes déjà identifiées par les fichiers MED-ECHO et des décès.

Figure 16. Taux d'incidences des maladies vasculaires cérébrales estimés selon la source des données



12 CONCLUSION

En conclusion, la surveillance nécessite toutes les banques de données ayant fait l'objet de l'étude. L'utilisation de l'un ou l'autre de ces fichiers pour faire la surveillance ne nous donne qu'un profil partiel de la population québécoise souffrant de maladies vasculaires cérébrales. Ainsi, les mesures des estimations sur les maladies vasculaires cérébrales et particulièrement les accidents vasculaires cérébraux, faites à partir d'une source unique de données (données partielles) pourraient comporter beaucoup de biais. Premièrement, l'incidence sera sous-estimée. Deuxièmement, les personnes qui échappent aux hospitalisations pourraient avoir un profil complètement différent de celles hospitalisées : toutes les estimations pourraient être biaisées.

Pour la mise en place du système d'information sur les maladies vasculaires cérébrales, nous recommandons l'utilisation des trois sources de données (Fichier MED-ECHO, fichier des décès et fichiers de la RAMQ), et même l'ajout d'autres sources de données comme le ficher des médicaments ou les registres locaux des hôpitaux. Un tel système rassemblerait toutes les informations pertinentes actuellement disponibles pour la recherche et la surveillance des AVC.

Enfin, ce système ne nécessiterait aucune infrastructure complexe, la preuve étant que nous avons été capables d'exploiter ces banques de données sans difficulté majeure.

13 PISTES DE RECHERCHE

Il est possible de calculer tous les indicateurs mentionnés à la section 7 en utilisant les données issues de cette étude, à l'exception de l'incidence et de la prévalence. Des données ont de plus le potentiel d'alimenter plusieurs sujets de recherche. Pour ce qui est de l'estimation de l'incidence, l'ajout d'autres sources de données, comme le fichier de consommation de services médicaux de la RAMQ, s'avèrent nécessaires. Cependant, cet ajout nous oblige à faire une étude de validité de ces sources de données.

14 RÉFÉRENCES

Blane, D. (1999). The life course, the social gradient, and health. In Marmot M & Wilkinson RG (Eds) Social Determinants of Health. Oxford University Press, New-York.

Bouchard, C. et coll. (2001). Surveillance de la mortalité au Québec : 1977-1998, Direction de la protection de la santé publique. Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Choinière (2003). La mortalité au Québec: une comparaison internationale. Institut national de santé publique du Québec, p. 88.

Côté, H. et Trahan, L. (2000). Réduction de la durée de séjour et réadmission hospitalière pour des problèmes cardiovasculaires. Direction de la planification stratégique et de l'évaluation.

Fondation des maladies du cœur du Canada (1998). Accidents vasculaires cérébraux. Guide complet à l'usage de la famille. Prévention, traitement, réadaptation. Édition du Trécarré.

Institut de la statistique du Québec (2004).
http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/demographie/naisn_deces/2002tousages.htm

Institut de la statistique du Québec (2001). Quoi de neuf à Santé Québec? Volume 14, numéro 1.

Institut de la statistique du Québec (2000). Enquête social et de santé Québec 1998, Les Publications du Québec, 642 p. (Collection La santé et le bien-être).

Jougla, E., Rican, S., Péquignot, F. & Le Toullec, A. (2000). La mortalité. Dans Leclerc, A. Fassin, D. Grandjean, H. Kaminski M. & Lang T. (Éds). Les inégalités sociales de la santé. La Découverte, Paris.

Mayo, N. E. Epidemiology and Recovery (1993). Physical Medicine and Rehabilitation: State of the Art Reviews- Vol. 7, No. 1, February 1993. Philadelphia, Hanley & Belfus, Inc.

Mayo, N. E. (1994). Surveillance des accidents cérébrovasculaires au Canada. Rapport sur la santé, vol. 6, no 1, Statistique Canada, No 82-003 au cat.

Mayo *et al.* (1996). Hospitalisation and Case-Fatality Rates for Stroke in Canada From 1982 Through 1991: The Canadian Collaborative Study group of Stroke Hospitalisations. Stroke. 27:1215-1220.

Mustard, C.A., Derksen, S., Berthelot, J.M., Wolfson, M. & Roos L.L. (1997). Age-specific education and income gradients in morbidity and mortality in a canadian province. Soc Sci Med ; 45(3) : 383-397.

Ostbye *et al*. (1997). Hospitalisation and Case-Fatality Rates for Subarachnoid Hemorrharge in Canada From 1982 Through 1991: The Canadian Collaborative Study group of Stroke Hospitalisations. Stroke. 28:793-798.

Pampalon, R., Raymond, G. (2000). Un indice de défavorisation pour la planification de la santé et du bien-être au Québec. *Maladies Chroniques au Canada* ; 21(3) : 113-122.

Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2003. (2004). http://www.statcan.ca/francais/freepub/82-221-XIF/2004002/tables/pdf/1338_03_f.pdf

Statistique Canada, Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, 2000-2001. (2002). http://www.statcan.ca/francais/freepub/82-221-XIF/2004002/tables/pdf/1336_f.pdf
Sudlow et Warlow (1996). Comparing Stroke Incidence Worldwide. What Makes Studies Comparable? Stroke. 27: 550-558.

Stanfeld, S.A. Social support and social cohesion (1999). In Marmot, M. & Wilkinson, R.G. (Eds). *Social Determinants of Health*. Oxford University Press, New-York.

Sudlow et Warlow (1996). Comparing Stroke Incidence Worldwide. What Makes Studies Comparable? Stroke. 27: 550-558.

ANNEXE 1

DESCRIPTION DU FICHIER DE MAINTENANCE ET EXPLOITATION DES DONNÉES POUR L'ÉTUDE DE LA CLIENTÈLE HOSPITALIÈRE (MED-ÉCHO)

ANNEXE 1 DESCRIPTION DU FICHIER DE MAINTENANCE ET EXPLOITATION DES DONNÉES POUR L'ÉTUDE DE LA CLIENTÈLE HOSPITALIÈRE (MED-ÉCHO)

Qu'est-ce que MED-ÉCHO?

L'acronyme MED-ÉCHO est tiré de la contraction du système de Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière.

Essentiellement, MED-ÉCHO est un système d'information sur ordinateur central supportant la saisie, la validation, le traitement, l'archivage de données ainsi que la production de rapports statutaires ou de rapports spéciaux sur les soins dispensés à la clientèle hospitalière. Il contient les données médico-hospitalières relatives aux hospitalisations survenues dans les établissements québécois dispensant des soins généraux et spécialisés. Les informations concernant les soins de courte durée et les chirurgies d'un jour sont compilées par les établissements avant d'être acheminées au ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour y alimenter la banque MED-ÉCHO.

Comment fonctionne MED-ÉCHO?

Le système MED-ÉCHO actuel a essentiellement pour buts d'obtenir, de maintenir à jour et de diffuser l'information relative à la clientèle des soins de courte durée (physique et psychiatrique) et de chirurgie d'un jour des centres hospitaliers.

Pour chaque hospitalisation, un formulaire AH-101-P d'abrégé admission/sortie ou son équivalent électronique est complété. Le contenu est codifié par les archivistes à partir des dossiers médicaux complétés au préalable par les médecins traitants ou le personnel médical autorisé. Une même personne pouvant être hospitalisée plus d'une fois durant l'année concernée, le nombre de sorties est donc supérieur au nombre de personnes hospitalisées.

Il y a quelques années, les données étaient transférées manuellement à partir du formulaire AH-101-P. Depuis 1989, avec la mise en place du Système d'autonomie locale, la plupart des services d'archives des centres hospitaliers communiquent leurs données sur disquettes ou par télétransmission. On désigne le nouveau format de données des systèmes d'autonomie locale par « Abrégé admission/sortie » ou simplement « Abrégé ». Seulement deux établissements n'ont pas encore adhéré au mode d'autonomie locale en janvier 1997.

Les centres hospitaliers fonctionnant en mode d'autonomie locale regroupent leurs données pour les transmettre périodiquement. Elles sont extraites de leur système informatique et sont transmises au Ministère par télétransmission ou sur disquettes. Les données transmises par les centres hospitaliers sont reçues quotidiennement au Ministère. À partir de là, les données sont traitées dans MED-ÉCHO de façon à alimenter sa banque de données ministérielle.

Les principales fonctions de MED-ÉCHO

Selon le Guide MED-ÉCHO 1988-1989, les données cumulées depuis 1989 sont fournies par les centres hospitaliers québécois en conformité avec les exigences ministérielles consignées dans le Cadre normatif MED-ÉCHO. Ce dernier contient toute l'information nécessaire à la validation et à la transmission des données vers la banque centrale. Dès la réception de l'information en provenance des centres hospitaliers, celle-ci est traitée, validée et emmagasinée quotidiennement au fichier maître. Pour ce qui est du fichier ANONYME, la mise à jour est faite hebdomadairement.

Les validations « INTRA » sont effectuées sur une variable à la fois. Elles consistent à valider le format, les valeurs possibles ou acceptables, les intervalles de valeurs (validation unitaire) et la présence de valeurs à l'intérieur de fichiers ou de tables (validation de contexte). Les validations « INTER » consistent à valider la cohérence des valeurs entre différents champs (validation de cohérence). Certaines données rejetées par le système sont retournées pour être corrigées.

C'est également à la réception de l'information que les données nominatives du système Tumeurs (J65) sont retirées du système MED-ÉCHO. Les données sont extraites et copiées quotidiennement dans un fichier dédié au transfert de données vers le système Tumeurs.

Quant aux transactions valides relatives à la tierce responsabilité, elles sont cumulées et transmises à la RAMQ une fois par mois.

Les données alimentant le système DRG (Diagnostic Related Groups) sont aussi prélevées dans le système MED-ÉCHO.

Plusieurs variables complémentaires sont aussi générées par le système MED-ÉCHO à partir des données de la clientèle hospitalière. Ainsi, certaines données sont appariées au système du Découpage géographique (M22) et au système des Établissements (M02) pour mieux localiser géographiquement les occurrences sur le territoire.

Les données de MED-ÉCHO

Ce système de données pour l'étude de la clientèle hospitalière recueille chaque année depuis 1981 des millions de données pour les fins de gestion et de recherche sur l'évolution des besoins et des clientèles et pour des comparaisons inter établissements.

Annuellement, il y a environ 850 000 hospitalisations et 250 000 chirurgies d'un jour de cumulées dans les fichiers.

Le système MED-ÉCHO contient 246 variables dont certaines inactives et d'autres qui peuvent se regrouper par blocs correspondant à la raison de l'hospitalisation ou à des services ou des traitements reliés à l'hospitalisation.

En plus des quelques variables nécessaires à sa gestion, MED-ÉCHO contient des informations sur :

- La personne hospitalisée (le NAM (crypté), la date de naissance et le sexe de l'usager);

- Le « séjour hospitalier » (le territoire de résidence de l'usager, le lieu d'hospitalisation, le type de provenance et de destination, la période d'hospitalisation, la durée totale de séjour, le DRG);
- Les « ressources médicales » (les services, les durées de séjour par service, les traitements reçus, les spécialistes consultés, les soins intensifs requis).

Certaines données du système de MED-ÉCHO sont nominatives et non accessibles. L'utilisateur doit retenir que l'accès au fichier nominatif nécessite au préalable une autorisation écrite de la part de la Commission d'accès à l'information du Québec. Quant au fichier anonyme, il contient seulement des données sociosanitaires et médicales qui répondent aux besoins de la majorité des chercheurs.

L'exploitation des données du fichier maître de MED-ÉCHO décrit dans ce document est réservée aux utilisateurs internes du Ministère ayant l'autorisation d'accès à l'ordinateur central. Par contre, une copie de la version anonyme de la banque MED-ÉCHO peut être obtenue par les utilisateurs du réseau, les universités et les chercheurs.

Évolution de MED-ÉCHO

C'est en 1976 qu'a débuté l'expérimentation de MED-ÉCHO. L'implantation dans tous les centres hospitaliers s'est amorcée en avril 1980 et depuis le 1er avril 1981, tous les CH dispensant des soins de courte durée alimentent le système.

En 1981, une « section tumeurs » remplace la section comptabilité. De plus, les informations sont recueillies sur les bénéficiaires de soins de longue durée occupant un lit de courte durée.

En septembre 1983, le système recueille aussi des données sur la clientèle des « unités de soins infirmiers de jour » remplacées par « chirurgie d'un jour », le 1er avril 1995.

En 1985, les « soins de convalescence » sont intégrés au système et en 1986 le type « hôpital à domicile » est ajouté pour quatre CH.

Les systèmes d'autonomie locale ont débuté leur transmission en 1989.

Les origines des codifications utilisées pour exprimer les données québécoises sont les suivantes :

- Classification internationale des maladies (9e révision) CIM-9 pour les diagnostics et la topographie;
- Classification internationale des maladies Oncologie (2e révision) CIM-O2 pour la morphologie des cancers;
- Classification canadienne des actes diagnostiques, thérapeutiques et chirurgicaux (2e révision) CCADTC pour les traitements;
- Région sociosanitaire pour le découpage des territoires.

ANNEXE 2

RENSEIGNEMENTS ET VARIABLES CONTENUS DANS LES FICHIERS ADMINISTRATIFS DE SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES

ANNEXE 2 RENSEIGNEMENTS ET VARIABLES CONTENUS DANS LES FICHIERS ADMINISTRATIFS DE SURVEILLANCE DES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES

Les renseignements nominatifs des trois fichiers qui serviront à calculer certains indicateurs ou variables :

- Code postal à six positions du bénéficiaire (indice de défavorisation et mise à jour du CLSC et RSS);
- Date de naissance du bénéficiaire (âge).

Les renseignements non nominatifs à conserver :

Du fichier MED-ÉCHO

- Sexe
- Date d'hospitalisation
- Établissement
- CLSC de l'établissement
- Diagnostic principal
- Diagnostics secondaires
- Type d'établissement
- Décès (s'il y a lieu)
- Décès (type de)
- Décès ± 48 heures
- Date de sortie
- Traitements
- Code de municipalité du bénéficiaire
- CLSC du bénéficiaire
- Type d'admission
- Responsabilité de paiement
- Code de provenance
- Type de provenance
- Soins intensifs : unités
- Soins intensifs : nombre de jours
- Date d'inscription à l'urgence
- Code de destination
- Type de destination

Du fichier APR-DRG de MED-ÉCHO

- Code de DRG (Diagnosis Related Groups)
- Code de CMD (Catégorie majeure de diagnostic)
- NIRRU (Niveau d'intensité relatif des ressources utilisées)
- Indicateur de gravité clinique
- Séjour maximum

Du fichier des décès

- Sexe
- Causes de décès
- Date de décès
- Code d'établissement
- CLSC de résidence du décédé
- Code municipal de résidence du décédé

Du fichier des bénéficiaires de la RAMQ

- Sexe
- CLSC du bénéficiaire
- Municipalité du bénéficiaire
- Date de décès (si disponible)
- Classe et situation d'admissibilité
- Date de début de classe et de situation d'admissibilité
- Date de fin de classe et de situation d'admissibilité

Du fichier des paiements à l'acte de la RAMQ

- Lieu du dispensateur
- Géocode du dispensateur
- Date de dispensation
- Spécialité du dispensateur
- Code d'acte
- Diagnostic
- Coût du service

ANNEXE 3

COÛTS RELIÉS À L'INSTAURATION ET À LA GESTION D'UN SYSTÈME D'INFORMATION SUR LES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES

ANNEXE 3 COÛTS RELIÉS À L'INSTAURATION ET À LA GESTION D'UN SYSTÈME D'INFORMATION SUR LES MALADIES VASCULAIRES CÉRÉBRALES

L'utilisation des données administratives pour alimenter un système d'information sur les maladies vasculaires cérébrales s'avère non coûteuse et rentable. Le tableau 12 présente les coûts pour la mise en place d'un tel système et les coûts récurrents pour son entretien. Ces estimés ont été inspirés des coûts réels générés par la présente étude. La mise en place d'un système d'information nécessitera 70 500 $ la première année et 53 500$ pour son entretien pour les années subséquentes. Ce coût comprend le salaire d'une personne (pilote) qui assurera la gestion du système et la surveillance de ces maladies.

Tableau 12. Coûts associés à la mise en place d'un système d'information sur les maladies vasculaires cérébrales

Ressources humaines	
Pilote (0,5)	39 500 $
Analyste programmeur	5 000 $
Secrétariat	2 000 $
Banque de données	
Achat des données de la RAMQ	7 000 $
Données du MSSS	0 $
Infrastructures	
Serveur pour l'univers des données	10 000 $
Poste de travail	2 000 $
Logiciel	5 000 $
Total pour la première année	**70 500 $**
Total récurrent	**53 500 $**

N° de publication : 416