



RCITO

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

Registre canadien des insuffisances
et des transplantations d'organes

Données de 2011 à 2020



Institut canadien
d'information sur la santé
Canadian Institute
for Health Information

La production du présent document est rendue possible grâce à un apport financier de Santé Canada et des gouvernements provinciaux et territoriaux. Les opinions exprimées dans ce rapport ne représentent pas nécessairement celles de Santé Canada ou celles des gouvernements provinciaux et territoriaux.

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

Tous droits réservés.

Le contenu de cette publication peut être reproduit tel quel, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, uniquement à des fins non commerciales pourvu que l'Institut canadien d'information sur la santé soit clairement identifié comme le titulaire du droit d'auteur. Toute reproduction ou utilisation de cette publication et de son contenu à des fins commerciales requiert l'autorisation écrite préalable de l'Institut canadien d'information sur la santé. La reproduction ou l'utilisation de cette publication ou de son contenu qui sous-entend le consentement de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou toute affiliation avec celui-ci, est interdite.

Pour obtenir une autorisation ou des renseignements, veuillez contacter l'ICIS :

Institut canadien d'information sur la santé

495, chemin Richmond, bureau 600

Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860

Télécopieur : 613-241-8120

icis.ca

droitdauteur@icis.ca

© 2021 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :

Institut canadien d'information sur la santé. *Documentation sur la qualité des données à l'intention des utilisateurs : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, données de 2011 à 2020*. Ottawa, ON : ICIS; 2021

This publication is also available in English under the title *Data Quality Documentation for Users: Canadian Organ Replacement Register, 2011 to 2020 Data*.

Table des matières

Description de la base de données	4
Sources de données et méthodologie	4
Sous-déclaration à l'échelle du Canada	12
Exactitude des données	14
Modifications apportées à la base de données	23
Références	23

Description de la base de données

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) est le système national d'information relative à la dialyse rénale, ainsi qu'au don et à la transplantation d'organes. Il a pour mandat d'enregistrer et d'analyser le niveau d'activité ainsi que les résultats liés aux transplantations d'organes vitaux et à la dialyse. Il s'agit d'une base de données longitudinale qui suit les patients au stade terminal de l'insuffisance organique depuis leur premier traitement jusqu'à leur décès. La portée nationale du RCITO sert à éclairer les politiques relatives aux soins de santé en ce qui concerne le stade terminal de l'insuffisance rénale, les dons d'organes ainsi que la transplantation d'organes au Canada.

Sources de données et méthodologie

Population cible : Tous les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale depuis le 1^{er} janvier 1981, et tous les patients ayant subi une transplantation autre que rénale depuis le 1^{er} janvier 1988. Le RCITO ne recueille pas de données sur les patients atteints d'insuffisance rénale aiguë, mais non terminale; les receveurs d'une greffe de tissu; les patients inscrits sur une liste d'attente, mais qui n'ont pas subi de transplantation d'organe vital; et les donneurs d'organes potentiels (c.-à-d. les donneurs décédés qui répondaient aux critères, mais dont aucun organe n'a été utilisé pour une transplantation).

La base de sondage du RCITO (c.-à-d. les organismes qui devraient fournir des données au RCITO en vertu de son mandat) comprend tous les programmes de dialyse pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique et tous les programmes de dons et de transplantations d'organes vitaux au Canada. Les données sur ces programmes proviennent de diverses sources — soit directes (programmes individuels de dialyse et de transplantation), soit indirectes (programmes régionaux ou provinciaux). Elles sont fournies au moyen d'un fichier électronique, du formulaire Web ou d'un fichier Excel. Les tableaux 1 et 2 qui suivent indiquent respectivement le nombre de programmes de dialyse et de transplantation ayant participé à la soumission de données au RCITO.

Tableau 1 Programmes de dialyse inclus dans la base de sondage du RCITO selon la province ou le territoire (nombre)

Programmes de dialyse	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc*	N.-B.	N.-É.	Î.-P.-É.	T.-N.-L.	T.N.-O.	Total
Programmes de dialyse complète	13	9	2	5	34	30	4	5	2	4	0	108
Centres communautaires affiliés	29	26	11	16	62	37	7	9	2	10	0	209
Établissements de soins de santé autonomes offrant l'hémodialyse	0	0	0	0	6	0	0	0	0	0	2	8
Total	42	35	13	21	102	67	11	14	4	14	2	325

Remarque

* Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 2 Programmes de transplantation inclus dans la base de sondage du RCITO selon la province (nombre)

Type d'organe	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc*	N.-É.	Total
Rein	3	3	1	2	7	7	2	25
Foie	1	1	0	0	3	3	1	9
Cœur	2	1	0	0	4	4	1	12
Poumon/cœur-poumon	2	1	0	0	2	1	0	6
Pancréas/rein-pancréas	1	2	0	0	2	2	1	8
Intestin/greffe multiviscérale	0	1	0	0	2	0	0	3
Îlots	1	1	0	0	0	0	0	2

Remarque

* Les données du Québec pour 2012 à 2020 sont fortement sous-déclarées.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

La base de sondage est mise à jour tous les ans. Les sources provinciales informent le personnel du RCITO des nouveaux établissements qui doivent y être ajoutés. Les identificateurs d'établissement attribués dans le RCITO (c.-à-d. le code de la province [1 à 9] et l'identificateur à 4 caractères) correspondent à ceux qui figurent dans la Base de données sur les congés des patients (BDPC) et la Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH). Tout établissement absent de la BDPC ou de la BDMH se voit attribuer un numéro du même format que ceux utilisés dans la BDPC ou la BDMH. Des identificateurs d'établissement uniques sont attribués aux unités satellites et aux organismes de don d'organes (ODO) au moyen d'un système d'inscription uniforme. Le répertoire du RCITO recueille l'information sur les centres de dialyse, les centres de transplantation et les ODO du Canada; il est publié annuellement au icis.ca/rcito.

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

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

Les fournisseurs de données qui utilisent le fichier électronique doivent d'abord obtenir le *Dialysis Submission Specifications Manual* (en anglais seulement) de l'ICIS. Un manuel contenant des directives pour la soumission de données est également disponible. Dans le RCITO, les éléments de données peuvent être soit obligatoires, soit obligatoires selon le cas ou encore facultatifs. Les éléments obligatoires (p. ex. le nom du receveur, la date de naissance du receveur, le code de traitement) doivent être saisis, tandis que les éléments obligatoires selon le cas doivent être saisis seulement si d'autres conditions particulières sont remplies (p. ex. la date du décès ne doit être saisie que si la cause du décès est indiquée). Les fournisseurs de données sont encouragés à transmettre l'information relative à tous les éléments de données, mais il est important de noter que la participation au RCITO n'est exigée ni par les gouvernements provinciaux ni par le gouvernement fédéral.

Types de données : Le tableau 3 résume les différents types de données saisies, de même que le moment auquel les données sont saisies dans le RCITO. Les changements dans le traitement des patients (qu'ils soient en dialyse ou aient reçu une transplantation) sont suivis et les résultats du traitement sont inscrits. On recueille également de l'information sur les donneurs d'organes.

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

Niveau	Type de données	Moment de la saisie des données
Données au niveau des patients	Patients en dialyse	<ul style="list-style-type: none"> • Une fois un traitement de dialyse entamé • Au moment... <ul style="list-style-type: none"> – du transfert à un autre programme – de la modification des modes de traitement – de la transplantation rénale – de l'arrêt de la dialyse – du rétablissement des fonctions rénales – du décès • Lors du suivi annuel, le 31 octobre
	Receveurs d'une greffe	<ul style="list-style-type: none"> • Après une transplantation • Au moment... <ul style="list-style-type: none"> – du transfert à un autre programme aux fins de suivi – de l'échec de la transplantation – de la retransplantation – du décès
	Donneurs	Lorsqu'un ou plusieurs organes sont prélevés sur un donneur vivant ou décédé et utilisés pour une transplantation
Données au niveau des établissements	Programmes hospitaliers de dialyse	Profil des établissements d'hémodialyse et de dialyse péritonéale à la fin de l'année
Données agrégées	Statistiques sur les listes d'attente, les donneurs et les transplantations	Dénombrement des patients en attente d'une transplantation, des patients qui ont reçu une ou des transplantations, ainsi que des dons d'organes qui ont été utilisés; toutes les données sont déclarées annuellement en avril par les organismes de don d'organes

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Le tableau 4 présente la chaîne d'approvisionnement des données du RCITO.

Tableau 4 Chaîne d'approvisionnement des données du RCITO

Province ou territoire de traitement	Patients en dialyse	Receveurs d'une transplantation d'organe	Donneurs d'organes décédés	Donneurs d'organes vivants	Statistiques sur les patients en attente
C.-B.	BC Renal Agency	BC Transplant	BC Transplant	BC Transplant	BC Transplant
Alb.	Alberta Kidney Care — South (Calgary) et Alberta Kidney Care — North (Edmonton)	Programmes de transplantation des hôpitaux	Southern Alberta Organ and Tissue Donation Program — Calgary et HOPE Edmonton	Programmes de transplantation des hôpitaux	Southern Alberta Organ and Tissue Donation Program — Calgary et HOPE Edmonton
Sask.	Programmes rénaux	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program
Man.	Programme rénal du Manitoba	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba — Gift of Life	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba — Gift of Life
Ont.	Santé Ontario (Réseau rénal de l'Ontario)	Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie)	Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie)	Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie)	Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie)
Qc	Programmes rénaux	Programmes de transplantation des hôpitaux*	Transplant Québec*	Programmes de transplantation des hôpitaux*	Transplant Québec
N.-B.	Programmes rénaux	—	Programme de prélèvement d'organes et de tissus du Nouveau-Brunswick	—	—
N.-É.	Programmes rénaux	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program
Î.-P.-É.	Programme rénal de l'Île-du-Prince-Édouard	—	—	—	—

Province ou territoire de traitement	Patients en dialyse	Receveurs d'une transplantation d'organe	Donneurs d'organes décédés	Donneurs d'organes vivants	Statistiques sur les patients en attente
T.-N.-L.	Programmes rénaux	—	Organ Procurement and Exchange of Newfoundland and Labrador (OPEN)	—	—
T.N.-O.	Programmes communautaires de dialyse	—	—	—	—

Remarques

* Les données du Québec au niveau de l'enregistrement pour 2012 à 2020 sont fortement sous-déclarées. Le tableau 5 contient de plus amples renseignements sur l'exhaustivité des données.

— Aucun programme ni organisme ne soumet de données.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Détection des erreurs : Tous les fournisseurs de données reçoivent des manuels de codification qui définissent et décrivent chaque élément de données consigné dans le RCITO et expliquent comment saisir correctement les données. D'autres mesures visant à améliorer l'uniformité et la qualité des soumissions ont été mises en place, dont des rapports de soumission résumant les enregistrements soumis et les erreurs, un soutien direct aux clients, ainsi que d'autres commentaires. Le processus de transmission des données est conçu de façon à améliorer la détection d'erreurs :

- En ce qui concerne les transplantations, l'information sur les donneurs doit être saisie en premier, suivie de celle sur les receveurs. Cette manière de procéder permet de faire facilement le lien entre le receveur et le donneur d'un organe et d'identifier sans peine les patients en dialyse qui subissent une transplantation.
- Les données relatives aux traitements de dialyse sont entrées en ordre chronologique, ce qui permet de repérer les soumissions problématiques (p. ex. des données contradictoires relativement à l'état d'un patient).

Une fois les données entrées et traitées, les établissements déclarants reçoivent des rapports normalisés servant à la vérification de leurs données. Après examen des rapports de vérification, les modifications demandées par les fournisseurs sont entrées dans le RCITO. Un adjoint au service à la clientèle (ASC) peut également entrer en communication avec l'établissement déclarant avant de traiter les formulaires Web s'il y repère des problèmes de qualité des données lors de la vérification des formulaires. Un ASC communiquera aussi avec l'établissement si des erreurs sont détectées dans les données par des analystes dans le cadre de leur travail sur des projets de recherche et des demandes spéciales.

Le *Dialysis Submission Specifications Manual* (en anglais seulement) du RCITO comprend une colonne sur l'état du champ qui indique si l'élément de données est obligatoire, requis ou facultatif. Les définitions des valeurs possibles sont les suivantes :

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

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

- réduire le nombre d'enregistrements en double (p. ex. utilisation d'un même algorithme d'appariement dans le but de réduire la soumission d'enregistrements en double);
- améliorer l'uniformité des données (p. ex. vérifications logiques visant à assurer la saisie en ordre chronologique des données relatives au traitement);
- réduire au minimum la saisie de données erronées (p. ex. menus déroulants permettant d'éviter que des valeurs de domaine erronées ne soient saisies, ou inscription des dates en format AAAA-MM-JJ afin que le jour et le mois ne soient pas inversés durant la saisie des données);
- améliorer l'intégralité des données (p. ex. il est impossible de sauter les éléments de données obligatoires; certains éléments de données sont alimentés automatiquement; les éléments de données obligatoires selon le cas ne s'affichent que si d'autres éléments de données ont été entrés).

Dans certains cas où les éléments de données sont facultatifs (p. ex. la taille et le poids du receveur), un avertissement est déclenché dans le rapport de soumission. Si les données ont été saisies manuellement, le personnel de saisie des données est averti de toute erreur potentielle.

En 2010, la fonctionnalité de la base de données a été améliorée afin de permettre la soumission électronique et le traitement des données sur la dialyse au moyen de spécifications de soumission définies (fichier électronique). Cette méthode de soumission comporte les mêmes vérifications et règles de validation que celles appliquées aux données saisies manuellement. Elle est utilisée par Santé Ontario et le Réseau rénal de l'Ontario (depuis 2011), le Centre des sciences de la santé Queen Elizabeth II (2014), l'Alberta

Kidney Care — South (2016) et la British Columbia Provincial Renal Agency (2016). Afin de garantir que l'information soumise est exacte et complète, le RCITO surveille les soumissions électroniques en produisant des rapports de soumission une fois les enregistrements traités.

En 2015, le RCITO a mis en œuvre une nouvelle méthode de soumission électronique sur le Web : l'application de formulaires Web du RCITO. Cette application, qui offre un environnement Web sécurisé conforme aux normes de l'industrie, permet à un fournisseur d'entrer des enregistrements en ligne et de les soumettre directement au RCITO. Elle remplace les formulaires papier qui étaient expédiés par la poste avant l'année de données 2015. Au moment de son lancement, cette méthode de soumission comportait peu de vérifications et de règles de validation. En 2017-2018, des règles de validation correspondant à celles du fichier électronique du RCITO ont été mises en œuvre.

Imputation : À l'heure actuelle, le RCITO ne contient pas de données imputées.

Évaluation de la qualité : Le Cadre de la qualité de l'information de l'ICIS, mis en place en 2000-2001 et mis à jour en 2017, fournit une stratégie commune d'évaluation de la qualité des données des registres et des bases de données de l'ICIS, d'après les 5 dimensions générales suivantes :

- **Pertinence** : Mesure dans laquelle l'information répond aux besoins actuels et éventuels des clients, des utilisateurs, des intervenants ou du public cible.
- **Exactitude et fiabilité** : Mesure dans laquelle l'information décrit correctement et uniformément le phénomène qu'elle est censée mesurer.
- **Comparabilité et cohérence** : Mesure dans laquelle l'information est comparable au fil du temps et entre les autorités compétentes, est produite au moyen de normes et de méthodes communes, et peut être combinée à d'autres sources.
- **Actualité et ponctualité** : L'actualité désigne la rapidité avec laquelle l'information devient accessible après la période de référence; la ponctualité indique si l'information a été diffusée aux dates annoncées.
- **Accessibilité et clarté** : Mesure dans laquelle l'information, y compris l'information explicative complémentaire et les métadonnées, est facile à obtenir et présentée d'une façon claire et compréhensible.

La mise en œuvre du Cadre de la qualité de l'information s'inscrit dans un cadre de qualité plus vaste qui permet de repérer, de résoudre, de recenser et d'examiner les problèmes de façon régulière. La qualité des données du RCITO est évaluée à chaque diffusion annuelle des données.

Sous-déclaration à l'échelle du Canada

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

Tableau 5 Exhaustivité des données

Type de données	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Dialyse	<p>Québec</p> <p>Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration. Pour obtenir les renseignements les plus récents sur l'exhaustivité des données, écrivez à rcito@icis.ca.</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p>	<p>Québec</p> <p>Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration. Pour obtenir les renseignements les plus récents sur l'exhaustivité des données, écrivez à rcito@icis.ca.</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>25 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec</p> <p>Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration. Pour obtenir les renseignements les plus récents sur l'exhaustivité des données, écrivez à rcito@icis.ca.</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>53 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec</p> <p>Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration. Pour obtenir les renseignements les plus récents sur l'exhaustivité des données, écrivez à rcito@icis.ca.</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>53 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec</p> <p>Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration. Pour obtenir les renseignements les plus récents sur l'exhaustivité des données, écrivez à rcito@icis.ca.</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>53 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>	<p>Québec*</p> <p>Les données des programmes de dialyse du Québec sont en cours d'intégration. Pour obtenir les renseignements les plus récents sur l'exhaustivité des données, écrivez à rcito@icis.ca.</p> <p>Nombre indéterminé de décès non déclarés</p> <p>Nouveau-Brunswick</p> <p>40 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p> <p>Terre-Neuve-et-Labrador</p> <p>20 nouveaux cas manquants (estimation) en provenance d'un même établissement</p>

Type de données	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Transplantations	<p>Québec</p> <p>Complètes à 49 %</p> <p>233 transplantations rénales, 2 transplantations cardiaques, 41 transplantations hépatiques et 6 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec.</p>	<p>Québec</p> <p>Complètes à 39 %</p> <p>292 transplantations rénales, 6 transplantations cardiaques, 1 transplantation pulmonaire, 38 transplantations hépatiques et 8 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec.</p>	<p>Québec</p> <p>Complètes à 35 %</p> <p>290 transplantations rénales, 24 transplantations cardiaques, 1 transplantation pulmonaire, 51 transplantations hépatiques et 2 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec.</p>	<p>Québec</p> <p>Complète à 14 %</p> <p>293 transplantations rénales, 24 transplantations cardiaques, 55 transplantations pulmonaires, 54 transplantations hépatiques et 4 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec.</p>	<p>Québec</p> <p>Complètes à 4 %</p> <p>299 transplantations rénales, 23 transplantations cardiaques, 70 transplantations pulmonaires, 121 transplantations hépatiques et 5 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec.</p>	<p>Québec</p> <p>229 transplantations rénales, 39 transplantations cardiaques, 70 transplantations pulmonaires, 91 transplantations hépatiques et 5 transplantations pancréatiques manquantes</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec.</p>
Donneurs vivants	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 37 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 36 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 40 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 46 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 45 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>	<p>Québec</p> <p>Données manquantes sur 42 donneurs vivants</p> <p>Les totaux sont établis à partir des données agrégées de Transplant Québec</p>
Donneurs décédés	<p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Aucun enregistrement connu manquant</p>	<p>Québec</p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 179 donneurs</p>	<p>Québec</p> <p>Les résultats sont complétés avec des données agrégées de Transplant Québec sur 143 donneurs</p>

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Les données manquantes sur les nouveaux cas de dialyse affectent les données sur la prévalence dans ces provinces et dans l'ensemble du Canada. Par conséquent, les tendances doivent être interprétées avec prudence.

Le Québec a recommencé à soumettre des données sur la dialyse au niveau de l'enregistrement au RCITO en 2020. Par conséquent, la province sera dorénavant incluse dans les statistiques annuelles du RCITO servant aux analyses sur la dialyse dans les futurs rapports. L'ICIS collabore également avec le Québec pour la reprise de la soumission des données sur les dons de personnes décédées en 2022. L'ICIS et le Québec continuent de travailler ensemble pour améliorer la déclaration dans les années à venir.

Exactitude des données

Couverture : Le RCITO contient des erreurs de couverture connues, puisque l'équipe du registre connaît tous les hôpitaux qui devraient fournir des données. Or, les données sur la dialyse de 3 hôpitaux pour enfants à l'échelle du pays et d'un centre de dialyse pour adultes au Nouveau-Brunswick sont manquantes. Les données sur la dialyse et les transplantations du Québec y sont également fortement sous-déclarées depuis 2011 et 2012, respectivement. En outre, l'Ontario a cessé de fournir des données longitudinales sur la dialyse en 2018.

Couplage des données du RCITO : Le couplage des données du RCITO avec celles de la BDCP, du Système d'information sur les soins de longue durée, du Système d'information sur les services à domicile et du répertoire des personnes assurées permet de vérifier si les patients prévalents du RCITO sont décédés. Si le couplage révèle que des données sur les décès n'ont pas été soumises au RCITO, le personnel du RCITO les ajoute manuellement à la base de données.

Avant 2001, les enregistrements de patients en double étaient repérés et éliminés manuellement de la base de données. Depuis, le RCITO utilise une application qui réduit la saisie d'enregistrements en double à l'aide d'un algorithme d'appariement. De plus, dans le cadre de son processus annuel de vérification des données, l'équipe du RCITO produit un rapport de vérification standard afin de détecter les enregistrements en double en fonction du numéro d'assurance maladie (NAM), ou d'une combinaison du NAM, du nom du patient et de sa date de naissance.

Non-réponse : Le RCITO étant continuellement mis à jour, les cas de non-réponse sont traités régulièrement. Le personnel travaille avec les établissements qui n'ont pas fourni de données au RCITO dans les délais prescrits ou qui n'ont pas fourni de données complètes afin d'améliorer la déclaration des données. Des stratégies d'amélioration ont été mises en œuvre et sont utilisées au besoin, dont un soutien direct aux clients. Les 2 principales stratégies pour évaluer les cas de non-réponse sont

1. l'analyse des tendances relatives aux nouveaux patients en dialyse;
2. la contre-vérification des sources de données agrégées par rapport aux données au niveau des patients.

Nous avons utilisé la seconde méthode pour évaluer l'exactitude des données selon la réponse des établissements en 2020, pour les transplantations rénales (tableau 6), les transplantations autres que rénales (tableau 7) et les dons d'organes (tableau 8).

Tableau 6 Comparaison du nombre de transplantations rénales* selon la source des données, 2020

Source des données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Nombre de patients ayant subi une transplantation inscrits au RCITO	282	194	25	58	639	—	86	1 284
Nombre agrégé fourni par les ODO à la fin de l'année	282	194	25	58	639	234	86	1 518

Remarques

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

— Les données du Québec sont exclues du nombre de patients inscrits en raison d'un taux élevé de sous-déclaration.

RCITO : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes.

ODO : organisme de don d'organes.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 7 Comparaison du nombre de transplantations autres que rénales* selon la source des données et la province de traitement, 2020

Type d'organe	Source des données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-É.	Total
Foie	Nombre de patients inscrits au RCITO	80	79	0	0	276	—	37	472
	Nombre agrégé fourni par les ODO	80	79	0	0	277	91	37	564
Cœur	Nombre de patients inscrits au RCITO	33	30	0	0	81	—	3	147
	Nombre agrégé fourni par les ODO	33	30	0	0	81	39	3	186
Poumon/ cœur-poumon	Nombre de patients inscrits au RCITO	55	66	0	0	134	—	0	255
	Nombre agrégé fourni par les ODO	55	66	0	0	134	70	0	325
Pancréas	Nombre de patients inscrits au RCITO	3	8	0	0	42	—	0	53
	Nombre agrégé fourni par les ODO	3	8	0	0	43	5	0	59
Îlots	Nombre de patients inscrits au RCITO	2	16	0	0	0	—	0	18
	Nombre agrégé fourni par les ODO	2	16	0	0	0	1	0	19
Intestin/greffe multiviscérale	Inscription au RCITO	0	1	0	0	5	—	0	6
	Nombre fourni par les ODO	0	1	0	0	5	0	0	6

Remarques

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

— Les données du Québec sont exclues du nombre de patients inscrits en raison d'un taux élevé de sous-déclaration.

Inscription au RCITO : données au niveau des patients inscrites dans le RCITO; Nombre fourni par les ODO : nombre agrégé fourni par les ODO à la fin de l'année.

RCITO : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes.

ODO : organisme de don d'organes.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 8a Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et déclarés par les ODO, Canada (à l'exception du Québec), 2011 à 2020

Année	Inscrits au RCITO			Déclarés par les ODO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
2011	378	473	851	376	470	846
2012	421	485	906	422	484	906
2013	388	533	921	387	534	921
2014	437	506	943	444	506	950
2015	477	508	985	479	508	987
2016	590	488	1 078	588	489	1 077
2017	621	481	1 102	619	479	1 098
2018	598	509	1 107	598	509	1 107
2019	641	569	1 210	643	569	1 212
2020	587	448	1 035	591	445	1 036
Total	5 138	5 000	10 138	5 147	4 993	10 140

Remarques

RCITO : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes.

ODO : organisme de don d'organes.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 8b Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et déclarés par les ODO, Canada (y compris le Québec), 2011 à 2020

Année	Inscrits au RCITO			Déclarés par les ODO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
2011	515	521	1 036	513	518	1 031
2012	421	529	950	542	537	1 079
2013	388	573	961	552	586	1 138
2014	437	526	963	598	553	1 151
2015	649	526	1 175	651	563	1 214
2016	760	506	1 266	758	545	1 303
2017	803	495	1 298	801	533	1 334
2018	762	509	1 271	762	555	1 317
2019	641	569	1 210	822	614	1 436
2020	587	449	1 036	734	487	1 221
Total	5 963	5 203	11 166	6 733	5 491	12 224

Remarques

RCITO : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes.

ODO : organisme de don d'organes.

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Cas de non-réponse : Globalement, le taux de non-réponse a diminué au fil des ans, surtout depuis 1997, mais il demeure élevé dans certaines provinces.

Une étude de la sensibilité et de la spécificité montre que même si les comorbidités ont des taux de sensibilité faibles à modérés pour l'identification de nouveaux patients en dialyse, il est rare que des comorbidités soient attribuées à tort à des patients, ce qui permet de présumer un taux élevé de spécificité.

Le tableau 9 présente un sommaire de la proportion d'enregistrements comprenant des valeurs nulles ou inconnues pour les principaux éléments de données obligatoires du RCITO relativement aux receveurs d'un premier greffon et aux donneurs, de 2011 à 2020. Les taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus sont en gris et accompagnés du symbole de la croix (†).

Tableau 9 Pourcentage de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux donneurs et aux receveurs d'un greffon* dans le RCITO, 2011 à 2020

Type de données	Élément de données	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Donneurs décédés	Âge	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Sexe	0,0	0,0	0,3	0,2	0,0	22,4†	0,1	0,0	0,0	0,0
	Groupe sanguin	0,0	0,2	0,0	0,0	0,2	22,4†	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	6,6	5,9	43,0†	6,9	5,2	26,6†	3,4	3,5	5,8	10,9†
	Province de résidence	0,2	0,0	0,0	0,2	1,1	2,4	0,2	0,5	0,0	0,2
	Cause du décès	2,3	3,1	1,3	7,6	3,4	3,8	6,4	4,2	0,3	2,7
Donneurs vivants	Âge	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Sexe	0,2	0,0	0,7	0,0	0,0	0,4	0,0	0,6	0,0	0,2
	Groupe sanguin	1,9	0,9	2,4	1,0	1,5	0,6	1,6	1,4	1,1	2,9
	Province de résidence	0,2	4,0	0,9	1,7	0,6	3,0	0,4	0,2	1,8	0,9
Receveurs d'une greffe	Sexe	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	19,0†	18,4†	16,3†	18,1†	17,0†	16,1†	15,5†	17,1†	20,3†	25,9†
	Groupe sanguin	4,3	2,9	1,4	2,0	2,1	1,7	1,6	2,2	0,7	0,7
	Code postal du domicile	0,8	1,5	0,4	0,4	0,5	0,2	0,3	0,1	0,1	0,9
	Cause du décès	42,4†	43,5†	41,8†	44,6†	39,4†	45,0†	42,9†	42,8†	40,8†	38,5†
	Diagnostic	5,5	5,7	4,8	3,1	2,5	3,5	4,4	7,7	6,6	5,3
	État de santé au moment de l'inscription (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	10,2†	7,1	23,2†	31,0†	29,8†	27,5†	27,3†	32,4†	30,5†	36,3†
	État de santé au moment de la transplantation (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	7,1	13,9†	30,1†	33,6†	29,8†	28,9†	28,1†	47,3†	36,7†	43,9†
Cause de l'échec de la greffe	53,7†	60,3†	54,6†	56,2†	57,0†	62,2†	48,8†	52,9†	47,4†	35,8†	

Remarques

* Receveurs d'un premier greffon de 2011 à 2020.

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

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Le tableau 10a présente un résumé de la proportion d'enregistrements qui comprennent des valeurs nulles ou inconnues pour les principaux éléments de données obligatoires du RCITO relativement aux nouveaux patients en dialyse, pour chaque année, de 2011 à 2020. Le tableau 10b contient la même information divisée par province de traitement. Les taux de non-réponse ou de valeurs inconnues de 10 % ou plus sont en gris et accompagnés du symbole de la croix (†).

Tableau 10a Pourcentage de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO par année, 2011 à 2020

Type de données	Élément de données	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
Patients en dialyse	Sexe	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	3,7	4,8	5,6	5,2	4,0	5,7	6,1	9,1	9,2	12,3 [†]	6,5
	Code postal du domicile	0,9	1,7	1,6	2,0	2,5	2,5	3,1	4,5	5,5	6,9	3,1
	Diagnostic	10,8 [†]	14,7 [†]	13,6 [†]	18,3 [†]	12,7 [†]	12,0 [†]	12,1 [†]	15,3 [†]	19,1 [†]	18,3 [†]	14,7[†]
	Cause du décès	46,9 [†]	51,8 [†]	53,6 [†]	56,5 [†]	56,4 [†]	54,8 [†]	52,5 [†]	54,8 [†]	52,6 [†]	53,3 [†]	53,1[†]
Comorbidités	Angine de poitrine	8,8	9,3	8,1	5,4	4,5	4,0	4,3	6,5	7,2	8,6	6,7
	Pontage aortocoronarien ou angioplastie	7,1	8,1	6,9	4,3	3,9	3,8	4,0	6,2	6,7	8,4	5,9
	Œdème pulmonaire	7,7	8,8	7,5	5,5	6,0	5,9	5,0	7,2	7,5	9,6	7,1
	Infarctus du myocarde	7,8	8,7	7,2	4,8	4,2	3,8	4,3	6,2	7,0	8,5	6,2
	Diabète	4,8	4,2	4,2	2,9	3,1	4,0	4,0	6,4	8,2	8,8	5,0
	Accident vasculaire cérébral	6,9	8,3	7,3	4,8	3,6	3,6	3,8	6,0	7,0	8,5	6,0
	Maladie vasculaire périphérique	7,8	8,8	7,5	5,1	4,0	3,9	3,9	6,2	6,7	8,4	6,2
	Tumeur maligne	10,0 [†]	10,6 [†]	9,2	7,7	4,5	4,6	4,5	6,3	7,4	8,9	7,4
	Maladie pulmonaire chronique	7,8	8,6	7,8	5,0	3,7	3,8	4,3	6,0	6,9	8,3	6,2
	Utilisation de médicaments pour traiter l'hypertension	6,8	6,6	4,8	3,0	2,5	3,2	3,6	8,6	8,2	8,9	5,6
	Autre maladie grave	21,4 [†]	24,6 [†]	26,9 [†]	23,3 [†]	23,6 [†]	26,7 [†]	26,6 [†]	27,9 [†]	29,6 [†]	29,4 [†]	26,0[†]
	Fume actuellement	12,1 [†]	11,7 [†]	10,8 [†]	8,2	5,2	6,2	6,3	8,6	9,1	9,4	8,8

Remarque

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

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Tableau 10b Pourcentage de non-réponses et de valeurs inconnues pour les principaux éléments de données analytiques relativement aux nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO selon la province, 2011 à 2020

Type de données	Élément de données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Total
Patients en dialyse	Sexe	0,0	0,1	0,1	0,0	0,0	0,0	0,1	0,0	0,0	0,0
	Origine ethnique	3,0	8,2	2,0	8,4	3,7	34,6 [†]	2,2	6,8	1,9	6,5
	Code postal du domicile	0,2	0,6	0,5	1,1	0,2	37,1 [†]	5,8	2,0	1,0	3,1
	Diagnostic	20,4 [†]	8,3	7,7	7,1	11,4	43,9 [†]	8,8	19,4 [†]	21,3 [†]	14,7[†]
	Cause du décès	74,7 [†]	43,2 [†]	49,3 [†]	36,6 [†]	53,5 [†]	50,1 [†]	41,0 [†]	54,1 [†]	24,8 [†]	53,1[†]
Comorbidités	Angine de poitrine	6,5	6,7	5,7	6,1	2,2	40,3 [†]	4,8	5,1	3,1	6,7
	Pontage aortocoronarien ou angioplastie	6,1	6,2	1,5	5,9	1,5	39,6 [†]	5,0	4,5	1,5	5,9
	Œdème pulmonaire	5,9	11,9 [†]	8,0	6,0	1,8	40,4 [†]	5,9	4,8	2,0	7,1
	Infarctus du myocarde	6,0	5,9	5,4	6,3	1,7	40,4 [†]	5,7	4,8	1,7	6,2
	Diabète	8,0	2,4	0,3	4,2	1,2	36,2 [†]	2,0	1,8	0,4	5,0
	Accident vasculaire cérébral	6,2	5,8	2,6	5,9	1,7	39,1 [†]	5,5	3,9	0,9	6,0
	Maladie vasculaire périphérique	6,9	5,6	2,2	5,8	1,8	39,7 [†]	5,3	5,4	1,7	6,2
	Tumeur maligne	7,1	8,7	2,7	8,3	2,3	41,5 [†]	7,7	7,3	3,5	7,4
	Maladie pulmonaire chronique	6,8	5,9	3,9	6,6	1,6	39,1 [†]	5,4	5,9	1,9	6,2
	Utilisation de médicaments pour traiter l'hypertension	9,8	2,6	1,3	4,5	1,3	37,3 [†]	2,7	3,0	0,9	5,6
	Autre maladie grave	95,5 [†]	27,9 [†]	9,3	10,3 [†]	4,9	44,4 [†]	14,2 [†]	18,2 [†]	6,7	26,0[†]
	Fume actuellement	6,2	8,9	18,8 [†]	10,5 [†]	3,3	43,2 [†]	11,3 [†]	9,5	4,3	8,8

Remarque

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

Source

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2021, Institut canadien d'information sur la santé.

Fiabilité et déviation systématique des données : Malgré l'existence de certains problèmes liés à la non-réponse au niveau des éléments de données, les données du RCITO sont globalement exhaustives. Selon une étude officielle de couplage¹ des données du RCITO et de celles de la BDCP et du Système national d'information sur les soins ambulatoires (SNISA) réalisée en 2008, les patients ayant reçu une transplantation

ou qui sont atteints d'une insuffisance rénale chronique ont été déclarés correctement dans le RCITO (couverture de 98,5 % après comparaison avec les données sur les transplantations dans la BDCP).

Toujours selon l'étude, la fiabilité s'est révélée modérée, une recodification des données de 2006 montrant un taux de concordance de 59 % entre les données des codificateurs de l'étude et les données du RCITO pour la maladie rénale initiale, et de 71 % pour le type de maladies rénales.

Enfin, l'étude a permis d'observer qu'en règle générale, les comorbidités étaient sous-déclarées dans le RCITO. Malgré cette sous-déclaration, les ratios de risque de mortalité étaient semblables pour diverses maladies rénales initiales et comorbidités, qu'ils soient calculés au moyen des données du RCITO ou de celles de l'étude. Les ratios de risque demeuraient soit inférieurs à 1 (ce qui indique des problèmes de santé qui n'entraînent pas de risque de mortalité), soit supérieurs à 1 (ce qui indique la présence de maladies augmentant le risque de mortalité). Il faut toutefois noter que l'étendue du risque changeait parfois. Les ratios de risque non ajustés étaient similaires lorsqu'on utilisait les données du RCITO par rapport à celles de l'étude pour diverses maladies rénales initiales, mais ils étaient sous-estimés dans le RCITO pour plusieurs comorbidités (p. ex. infarctus du myocarde, maladie cardiovasculaire).

L'étude de la qualité des données a fourni une évaluation de la qualité des données du RCITO et permis de cerner les points à améliorer. Même si le RCITO contient les données nationales les plus complètes sur les traitements pour le stade terminal de l'insuffisance rénale à l'heure actuelle, l'intégralité et l'exactitude des données continuent d'être évaluées, notamment au moyen de contrôles de la qualité des données annuels visant à confirmer que les fournisseurs de données utilisent les codes de diagnostic et de décès appropriés. Par exemple, si les diagnostics ou causes de décès sont entrés sous forme de texte descriptif dans le champ Autre plutôt qu'au moyen des codes numériques inscrits dans les listes, le code numérique approprié est attribué lorsqu'il y a lieu.

L'ICIS procède également à une enquête continue sur l'importance et l'incidence de la déclaration de données complètes et exactes sur l'état du décès. Les taux de décès des patients en attente d'une transplantation sont susceptibles d'être sous-estimés dans le RCITO, car les dénombrements déclarés par les ODO ne comprennent pas les patients qui sont retirés de la liste d'attente et qui décèdent par la suite (même si leur décès est attribuable à l'absence de traitement médical ou de transplantation d'organe). Par ailleurs, les taux de survie des patients et des greffons déclarés au Canada demeurent plus élevés que ceux déclarés dans d'autres pays, ce qui s'explique probablement par cette sous-déclaration des données relatives aux échecs et aux décès.

Modifications apportées à la base de données

Voici les principales modifications apportées à la base de données du RCITO :

- 2020 : ajout de 2 nouveaux codes pour saisir le diagnostic principal et les décès causés par la COVID-19 chez les patients souffrant d'insuffisance rénale en dialyse d'entretien.
- 2020 : ajout de 3 nouveaux codes pour saisir le diagnostic principal, les échecs de transplantations et les décès causés par la COVID-19 chez les receveurs d'organes.
- 2018 : modification des codes de traitement valides pour saisir la dialyse à domicile avec assistance.
- 2018 : abandon de certains éléments de données pour les données longitudinales, à la suite de consultations avec les intervenants et avec l'approbation du conseil d'administration du RCITO.
- 2017 : révision du profil des établissements d'hémodialyse et de dialyse péritonéale en vue de l'abandon de certains éléments de données.
- 2015 : introduction des formulaires Web et de la méthode de soumission électronique afin de permettre aux clients d'entrer directement les données en format électronique.
- 2010 : amélioration de la fonctionnalité de la base de données afin de permettre la soumission électronique et le traitement des données sur la dialyse au moyen de spécifications de soumission définies (fichier électronique).
- 2004 : création d'un formulaire normalisé pour les donneurs vivants.
- 2001 : ajout d'éléments de données sur la fonction cardiaque et l'effet inotrope dans le profil des donneurs décédés.
- 2001 : ajout d'une enquête de suivi de tous les patients en dialyse aux fins de vérification de la conformité des traitements actuels aux lignes directrices de pratique clinique de la Société canadienne de néphrologie (traitement des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique)².
- 2001 : modifications des comorbidités pour les receveurs et les donneurs.

Références

1. Institut canadien d'information sur la santé. *Étude de la qualité des données sur le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes*. 2009.
2. Société canadienne de néphrologie. *Clinical Practice Guidelines of the Canadian Society of Nephrology for the Treatment of Recipients With Chronic Renal Failure*. 2001.



ICIS Ottawa

495, chemin Richmond
Bureau 600
Ottawa (Ont.)
K2A 4H6
613-241-7860

ICIS Toronto

4110, rue Yonge
Bureau 300
Toronto (Ont.)
M2P 2B7
416-481-2002

ICIS Victoria

880, rue Douglas
Bureau 600
Victoria (C.-B.)
V8W 2B7
250-220-4100

ICIS Montréal

1010, rue Sherbrooke Ouest
Bureau 602
Montréal (Qc)
H3A 2R7
514-842-2226

icis.ca

25500-1121

