

LE MODÈLE QUÉBÉCOIS DE SURVEILLANCE DES MALADIES CHRONIQUES BASÉ SUR L'UTILISATION DES DONNÉES MÉDICO-ADMINISTRATIVES JUMELÉES

// THE QUEBEC CHRONIC DISEASE SURVEILLANCE SYSTEM USING HEALTH ADMINISTRATIVE DATA

Danielle Saint-Laurent¹ (danielle.st.laurent@inspq.qc.ca), Claudia Blais^{1,2}, Sonia Jean^{1,3}, Caroline Sirois^{1,4},
Louis Rochette¹, Valérie Émond¹

¹ Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), Québec, Canada

² Faculté de pharmacie, Université Laval, Québec, Canada

³ Faculté de médecine, Université Laval, Québec, Canada

⁴ Université du Québec, Rimouski, Québec, Canada

Soumis le 19.07.2013 // Date of submission: 07.19.2013

Résumé // Abstract

L'évolution rapide du contexte démographique, politique et environnemental ainsi que les changements continus de la pratique et des connaissances médicales influencent grandement le développement et l'issue des maladies et, par conséquent, la façon d'en assurer la surveillance épidémiologique. Pour répondre aux impératifs contextuels, le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Sismacq) s'est développé sur la base du jumelage de cinq fichiers médico-administratifs couvrant le fichier des personnes assurées et l'offre de services de santé des Québécois, depuis la consultation médicale jusqu'à l'hospitalisation, en passant par la consommation des médicaments et se terminant par le décès.

Le but de cet article est de décrire le Sismacq. Le potentiel des sources de données jumelées permet non seulement d'établir les prévalences et les incidences des maladies, mais aussi d'étudier des cohortes de personnes atteintes de maladies et d'analyser les issues de santé comme le fardeau des maladies et l'utilisation des ressources. Cette approche intégrée offre également une opportunité de comprendre le cumul des maladies et les comorbidités. Le Sismacq est basé sur trois étapes méthodologiques distinctes que sont 1) l'extraction et le jumelage des données, 2) les analyses et la production des indicateurs et 3) la diffusion.

The evolving demographic, political and environmental context, as well as the progression of medical practice and findings, greatly influence the development and outcome of diseases and, consequently, their epidemiological surveillance. In order to respond to these contextual imperatives, the Quebec Integrated Chronic Disease Surveillance System (QICDSS) was developed based on the linkage of five health administrative datasets covering the Quebec health services offer, ranging from medical consultation to hospitalization and including prescription drug use and death.

The goal of this article is to describe the QICDSS. The linked administrative data bring the potential to develop disease-specific incidence and prevalence measures as well as to study cohorts of persons living with diseases and to analyze health outcomes such as the burden of disease and resource utilization. This integrated approach also offers an opportunity to understand co-occurring diseases and comorbidities. QICDSS relies on three distinct methodological steps: 1) data extraction and linkage; 2) data analysis and production of indicators; and 3) dissemination.

Mots-clés : Système de surveillance, Surveillance, Maladies chroniques, Multimorbidité, Données médico-administratives, Jumelage, Québec

// **Keywords:** Surveillance system, Surveillance, Chronic diseases, Multimorbidity, Health administrative data, Linkage, Quebec

Introduction

L'évolution rapide du contexte social, politique et environnemental, les changements continus de la pratique et des connaissances médicales et les avancées technologiques influencent le développement et les issues des maladies et, par conséquent, notre façon de concevoir la surveillance. La surveillance des maladies chroniques et son développement s'inscrivent dans ce mouvement de changement et

de transformation. À ce contexte, s'ajoute la nécessité de comprendre les liens des maladies entre elles, tout comme le cumul de ces pathologies qui touchent une grande majorité des personnes atteintes de maladies chroniques. L'ensemble de ces éléments constituent des enjeux importants à considérer dans les systèmes de surveillance que l'on entend déployer pour mesurer l'état de santé de nos populations, et des défis de taille dans leur exploitation.

Au Québec, la surveillance des maladies chroniques est confiée à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) par le ministre de la Santé et des Services sociaux. Ce mandat donne la responsabilité à l'Institut de développer la surveillance des maladies chroniques afin d'en dresser le portrait, d'en suivre l'évolution au sein de la population, d'en observer les tendances, de détecter les problèmes émergents et prioritaires et de faire les projections associées à ces maladies.

Pour répondre aux défis de la surveillance des maladies chroniques, le dispositif de surveillance sanitaire mis en place au Québec repose sur des indicateurs calculés à partir des données jumelées provenant de différents fichiers médico-administratifs. Dans un système de santé universel comme celui du Québec, les données médico-administratives constituent une source d'information pertinente pour la surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants. Ce dispositif permet d'avoir une approche populationnelle, couvrant 95% de la population estimée à 8 millions de personnes. Des études ont démontré que les fichiers médico-administratifs ont un niveau élevé de fiabilité et de validité, et leur jumelage offre un potentiel important d'informations, permettant d'établir notamment les prévalences et les incidences des différentes maladies^{1,2}. Ils constituent également une réponse adéquate pour étudier les issues de santé comme le fardeau des maladies et l'utilisation des ressources en soins et services de santé. Ils permettent l'accès à des données de façon continue et systématique, ce qui donne la possibilité de constituer des cohortes de personnes atteintes d'affections spécifiques et de les suivre dans le temps. Cependant, les fichiers étant conçus pour répondre à des besoins d'ordre administratif et ayant pour but de gérer des services de santé, leur utilisation à des fins de surveillance épidémiologique nécessite des stratégies méthodologiques adaptées et des efforts scientifiques conséquents.

En 2009, le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Sismacq) a été créé afin de répondre aux objectifs traditionnels de surveillance par maladie, à ceux liés au cumul des maladies ainsi qu'aux nouveaux impératifs imposés par le contexte évolutif et complexe de l'univers des maladies chroniques. Il est le résultat d'une réflexion sur la faisabilité et la nécessité d'établir un système de surveillance selon un modèle opérationnel novateur, basé sur une approche intégrée des maladies et des sources de données. Fondé sur le jumelage de cinq fichiers médico-administratifs, il permet actuellement de développer la surveillance des maladies suivantes : diabète, maladies cardiovasculaires, maladies respiratoires, ostéoporose, maladies ostéo-articulaires, troubles mentaux, maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (figure). La surveillance de certaines de ces maladies est décrite dans trois articles publiés dans ce même numéro³⁻⁵. Le dispositif vise à prendre en considération l'ensemble du *continuum* de la maladie, de l'état de bonne santé jusqu'à la fin de vie, et à évaluer l'impact de la co-occurrence des maladies et des comorbidités. Les objectifs de la surveillance

des maladies chroniques ont été considérés dans le contexte du développement de ce système. Il s'agit : de mesurer l'ampleur des maladies et leurs déterminants ; d'analyser la mortalité, la survie et les incapacités ; d'évaluer l'utilisation des services de santé ; d'identifier les groupes à risque ; d'analyser les trajectoires de soins. Dans une perspective intégrée, les objectifs de surveillance visent également à : décrire et analyser les comorbidités associées aux maladies ; caractériser les personnes atteintes de plus d'une maladie ; documenter le fardeau pharmacologique et la polypharmacie liés à la multimorbidité.

Les objectifs de cet article sont de décrire le modèle opérationnel du Sismacq et d'en discuter les forces et les faiblesses.

Le modèle opérationnel du Sismacq

Le modèle opérationnel du Sismacq est constitué de trois étapes distinctes : a) l'extraction et le jumelage des données médico-administratives, b) les analyses et la production des indicateurs et c) la diffusion (figure). Les données proviennent du jumelage de cinq fichiers médico-administratifs, réalisé à partir d'un identifiant unique, le numéro d'assurance maladie du Québec. Les opérations de jumelage sont effectuées à la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), qui administre les systèmes publics d'assurance maladie et de médicaments. Le premier couvre toute la population du Québec, tandis que celui des médicaments couvre l'ensemble de la population de 65 ans et plus, ainsi que la portion de Québécois non couverts par les régimes privés associés à l'emploi, soit environ 33% de la population de moins de 65 ans.

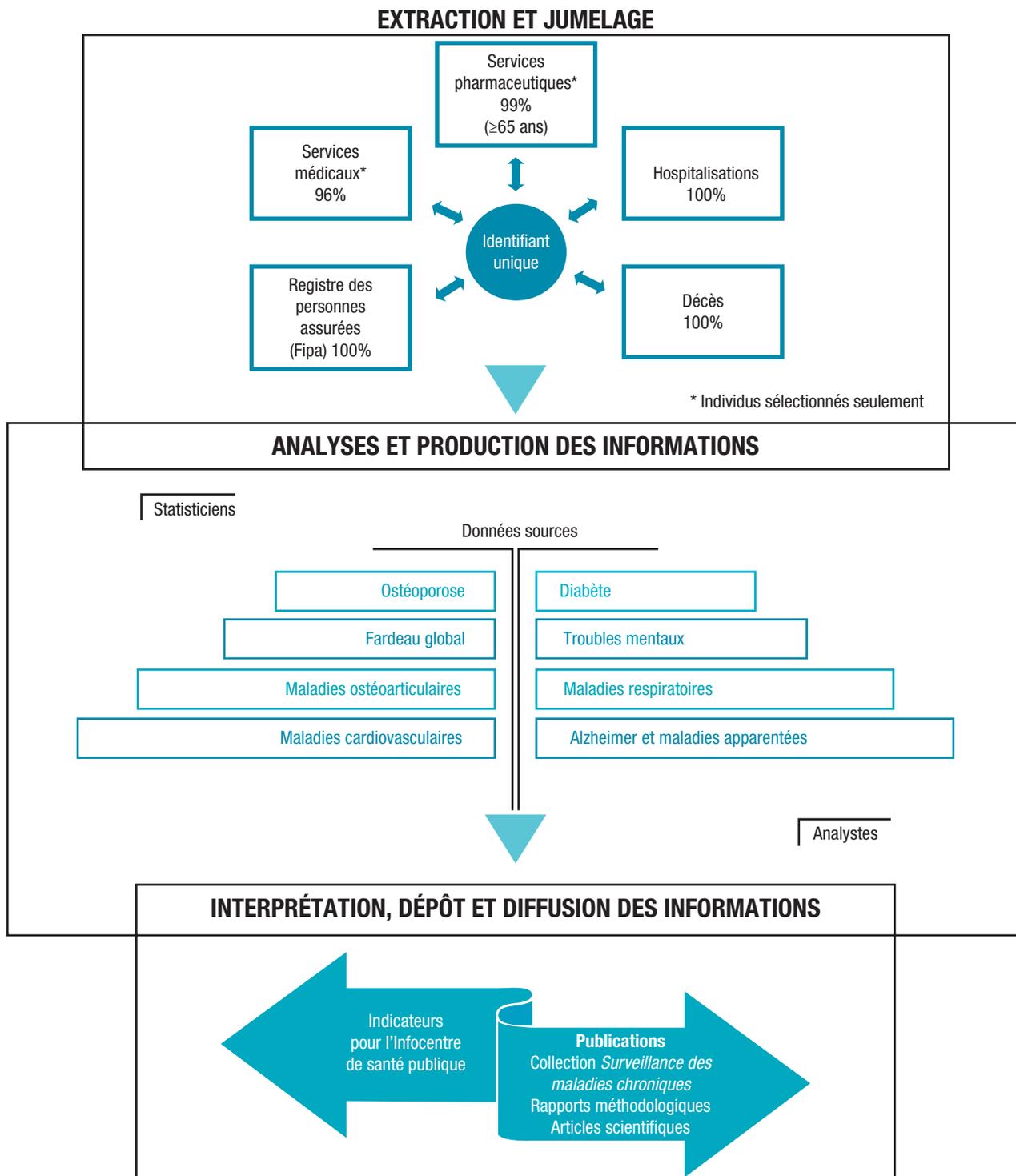
Les sources et l'extraction des données

Les cinq fichiers utilisés par le Sismacq qui constituent les principales sources d'information sur les utilisateurs du système de santé québécois, les services reçus et les issues de santé sont 1) le fichier d'inscription des personnes assurées (Fipa) ; 2) le fichier des hospitalisations (Med-Écho) ; 3) le fichier des décès du Registre des événements démographiques ; 4) le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et 5) le fichier des services pharmaceutiques pour les personnes âgées de 65 ans et plus. Ces cinq fichiers médico-administratifs sont mis à jour annuellement et la période disponible à la surveillance des maladies chroniques s'étend actuellement du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2012.

Le Fipa contient l'information sur les personnes couvertes par les deux régimes d'assurance (maladie et médicaments). On y retrouve essentiellement des informations démographiques et géographiques comme l'âge de la personne assurée, le sexe, le code postal à six positions, la date du décès et l'information sur l'éligibilité à l'assurance maladie du Québec.

Le fichier des hospitalisations contient des informations relatives aux séjours hospitaliers survenus dans les centres hospitaliers québécois dispensant des soins généraux ou spécialisés. Les données concernent les soins physiques et psychiatriques de

Le modèle opérationnel du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (Sismacq)



courte durée et les chirurgies d'un jour. Plus précisément, ce fichier comprend principalement les dates d'admission et de sortie, les diagnostics principaux et secondaires et les traitements.

Le fichier des décès recense tous les décès des Québécois. Il comporte la date du décès, sa cause principale et ses causes contributives.

Le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte contient les informations relatives au paiement des médecins, des renseignements sur les professionnels

de santé, la date, le lieu, les codes correspondant à l'acte médical posé et au diagnostic présent dans 91% des réclamations.

Finalement, le fichier des services pharmaceutiques inclut les réclamations de médicaments dans le cadre du régime d'assurance médicaments et les informations relatives aux prescriptions, aux services ainsi qu'aux professionnels de santé.

Le jumelage des fichiers se réalise en trois grandes étapes : la sélection à la RAMQ des individus

répondant à des critères diagnostiques, pharmaceutiques, thérapeutiques ou de cause de décès liés aux maladies chroniques ; l'extraction des renseignements des différents fichiers à la RAMQ pour les personnes sélectionnées ; et la transmission des informations demandées de la RAMQ à l'INSPQ. Les critères étant peu spécifiques et couvrant une période de temps importante, 95% de la population totale du Québec est intégrée dans le Sismacq et 99% des personnes de plus de 65 ans. Par ailleurs, il suffit qu'une personne réponde une seule fois à l'un de nos critères, peu importe l'année de référence, et cette personne est intégrée à la base de données.

Une fois la base de donnée constituée, le Sismacq permet la création d'une cohorte populationnelle et longitudinale. Pour tous les individus sélectionnés, il contient des informations sur l'âge, le sexe, le lieu de résidence, la période d'éligibilité, la date de décès s'il y a lieu, ainsi que l'information complète associée à la consommation de soins de santé (consommation médicale, hospitalisation, consommation de médicament, etc.).

Production d'indicateurs et analyse

L'analyse et la production d'indicateurs représentent le cœur du développement de la surveillance. Étant donné que l'approche retenue est basée sur l'utilisation de données recueillies à des fins de gestion plutôt que de surveillance, il y a d'abord nécessité d'élaborer des critères ou des algorithmes permettant d'obtenir une définition de cas spécifique à chacune des maladies chroniques pour identifier les personnes atteintes. Cette démarche se décline en plusieurs étapes incluant des études de faisabilité, de comparabilité, de validation ainsi que des consultations auprès d'experts cliniques⁶. Deux articles scientifiques dans le présent numéro illustrent ces types d'études^{3,4}. Les indicateurs sont ensuite développés afin de couvrir les objectifs de surveillance fixés. Les mesures épidémiologiques de base telles que la prévalence et l'incidence de la maladie sont priorisées, mais les données jumelées permettent aussi d'analyser l'utilisation des services et la mortalité des personnes atteintes de maladies chroniques en les comparant au reste de la population. Cette approche à portée populationnelle est novatrice et comporte des défis scientifiques et méthodologiques qui permettront d'actualiser la surveillance des maladies chroniques en répondant aux besoins grandissants d'information.

Diffusion des indicateurs, des informations et des analyses

Lorsque les indicateurs sont calculés et validés, ils sont diffusés aux utilisateurs de données que sont les décideurs, les acteurs de surveillance, les professionnels de la santé, les chercheurs, les associations et la population générale. La collection *Surveillance des maladies chroniques* de l'INSPQ permet la diffusion de brèves analyses utiles aux différents

utilisateurs de données⁷⁻⁹. Plusieurs travaux de validation et de développement scientifique sont aussi publiés dans des revues scientifiques reconnues par les pairs. L'objectif visé est de transmettre l'ensemble des indicateurs issus du Sismacq et de les rendre disponibles aux niveaux régional et sous-régional via l'Infocentre de santé publique, un portail destiné notamment aux acteurs régionaux de surveillance.

L'interprétation des données issues de la surveillance est aussi une composante essentielle du modèle opérationnel. Elle permet de vulgariser les informations découlant des analyses, de présenter leurs limites, de fournir des pistes d'explication permettant de comprendre les observations faites et, finalement, de faire le lien avec la prise de décision et l'intervention. L'analyse et l'interprétation des données entraînent le développement de différents messages de surveillance. Ces messages sont adaptés selon les publics cibles visés afin d'assurer une bonne compréhension des informations à diffuser.

Des outils structurants

En plus du modèle opérationnel décrit dans cet article, des outils structurants chapeautent le développement et la mise en œuvre des activités de surveillance reliées au Sismacq. Un cadre de sécurité de l'information spécifique par des procédures détaillées des mesures physiques, administratives et technologiques à mettre en place et à appliquer pour assurer la sécurité des données et la confidentialité de l'information. Le développement d'un cadre de qualité de données viendra définir les dimensions de la qualité nécessaires pour apprécier les sources de données, les variables, la compréhension et l'interprétation des mesures et des résultats produits. Les dimensions couvertes dans le cadre de qualité sont notamment la pertinence, la cohérence, l'utilisabilité et l'objectivité. Un plan de transfert des connaissances sera aussi élaboré en s'inspirant du modèle décrit dans l'article du présent numéro portant sur la surveillance des maladies respiratoires³.

Limites et forces du Sismacq

La principale force et le potentiel du Sismacq résident dans sa dimension populationnelle. Ainsi, les indicateurs produits sont représentatifs de l'ensemble de la population. La perspective longitudinale permet de constituer des cohortes atteintes de différentes maladies et de caractériser les trajectoires de soins. Cependant, l'utilisation de sources de données médico-administratives n'est pas sans limite. En effet, le Sismacq, dans sa conception, n'intègre pas de données cliniques telle que la tension artérielle, ni de résultats de laboratoire comme la valeur de la glycémie ou les informations des dossiers médicaux. Par ailleurs, même si elles représentent la quasi-totalité de la population, seules les personnes utilisant les services du système de santé sont intégrées dans le Sismacq. Les données sur plusieurs déterminants et les habitudes de vie des individus ne font

pas partie des composantes du système. Enfin, les sources de données, parce qu'elles sont populationnelles et couvrent un univers très large, peuvent par leurs caractéristiques laisser place à des erreurs de codage. Toutefois, ces limites sont évaluées par des études de validation qui font partie des démarches de la surveillance des différentes maladies.

Le Québec participe également au développement d'une surveillance pancanadienne des maladies chroniques via le Système canadien de surveillance des maladies chroniques¹⁰. Cette initiative, coordonnée par l'Agence de la santé publique du Canada, permet de mettre en synergie l'expertise développée dans chacune des provinces et territoires canadiens en matière de surveillance des maladies chroniques. Cette mise en commun apporte également des éléments supplémentaires de validation des données et des approches méthodologiques.

Conclusion

La mise en place du Sismacq permet une surveillance des maladies chroniques actualisée, qui tient compte des nouvelles réalités associées aux maladies chroniques, à leur co-occurrence et à l'organisation des soins et services pour les personnes atteintes de ces maladies, dans un contexte de vieillissement de la population. Les données du Sismacq viennent ainsi répondre à des besoins grandissants d'information sur les groupes les plus à risque de développer une ou plusieurs maladies chroniques, sur l'utilisation des soins et sur les issues de santé des personnes qui développent ces maladies.

Le Sismacq pourra être bonifié au cours des prochaines années afin de mieux répondre aux besoins d'information des principaux utilisateurs des données de surveillance. Il pourra comprendre un plus grand nombre de fichiers médico-administratifs qui couvriront davantage le *continuum* de soins et services reçus par les Québécois. Par exemple, il est actuellement envisagé d'y intégrer le fichier des services ambulatoires ou les enquêtes de santé portant sur la satisfaction des soins au Sismacq. Bien que le système de surveillance des maladies chroniques inclue la quasi-totalité de la population, il pourrait couvrir l'ensemble de la population. L'exhaustivité permettrait de réaliser des études pour comprendre l'évolution des maladies chroniques à travers le temps et l'espace. ■

Remerciements

Le financement du projet est assuré par l'Agence de la santé publique du Canada, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et l'INSPQ. Un financement ponctuel s'ajoute dans le cadre de projets de recherche liés à la validation des données et au développement méthodologique.

Références

- [1] Koné Pefoyo AJ, Rivard M, Laurier C. Public health surveillance and role of administrative data. *Rev Epidemiol Santé Publique*. 2009;57(2):99-111.
- [2] Roos LL, Gupta S, Soodeen RA, Jebamani L. Data quality in an information-rich environment: Canada as an example. *Can J Aging*. 2005;24 Suppl 1:153-70.
- [3] Doucet M, Rochette L, Gagné ME, Gamache P, Pouliot S, Émond V. Développement de la surveillance des maladies respiratoires au Québec à partir des données médico-administratives. *Bull Epidemiol Hebd*. 2013;(Hors-série):36-42.
- [4] Jean S, Candas B, Belzile ÉL, Morin S, Bessette L, Brown JP. Développement de la surveillance de l'ostéoporose au Québec : utilisation des banques de données médico-administratives. *Bull Epidemiol Hebd*. 2013;(Hors-série):15-22.
- [5] Blais C, Rochette L, Hamel D. Prévalence de l'hypertension artérielle au Québec : comparaison entre les données médico-administratives et les données d'enquêtes. *Bull Epidemiol Hebd*. 2013;(Hors-série):23-9.
- [6] Benchimol EI, Manuel DG, To T, Griffiths AM, Rabeneck L, Guttman A. Development and use of reporting guidelines for assessing the quality of validation studies of health administrative data. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(8):821-9.
- [7] Blais C, Rochette L. Surveillance de l'hypertension au Québec : incidence, prévalence et mortalité. Québec: Institut national de santé publique du Québec;2011. 20 p.
- [8] Lesage A, Émond V. Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services. Québec: Institut national de santé publique du Québec;2012. 16 p.
- [9] Pigeon E, Larocque I. Tendances temporelles de la prévalence et de l'incidence du diabète, et mortalité chez les diabétiques au Québec, de 2000-2001 à 2006-2007. Québec: Institut national de santé publique du Québec; 2011. 12 p.
- [10] Robitaille C, Dai S, Waters C, Loukine L, Bancej C, Quach S, et al. Diagnosed hypertension in Canada : incidence, prevalence and associated mortality. *CMAJ*. 2012;184(1):E49-56.

Citer cet article

Saint-Laurent D, Blais C, Jean S, Sirois C, Rochette L, Émond V. Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées. *Bull Epidemiol Hebd*. 2013;(Hors-série):4-8.