



Institut canadien
d'information sur la santé

Canadian Institute
for Health Information

ICIS en bref

À l'avant-garde de l'information sur la santé

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes

Été 2009



Quel est l'objectif du compte rendu?

Le présent compte rendu a pour but de communiquer les nouveaux renseignements pertinents sur le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) et d'enrichir les activités de soutien à la clientèle. Chaque compte rendu présente des articles sur la collecte, la qualité ou la soumission des données.

Dans la présente version, nous mettons à l'essai une interface remaniée. Nous vous invitons à nous faire part de vos commentaires sur ce changement et de toute suggestion d'améliorations à l'adresse rcito@icis.ca.

Qu'en est-il de l'équipe du RCITO?

Robert Williams a été engagé en tant que nouveau chef d'équipe en septembre 2008. Il arrive de Nycomed Pharma où il occupait le poste de directeur de la gestion des données depuis cinq ans et travaillait à des essais cliniques généraux sur l'asthme. Auparavant, M. Williams a travaillé pour Sanofi Pasteur, où il assumait des tâches semblables et pour le Centre de toxicomanie et de santé mentale, où il produisait des compendiums de statistiques sur l'abus d'alcool ou d'autres drogues.

Margaret Keresteci, gestionnaire des Registres cliniques depuis les cinq dernières années, a accepté un nouveau rôle stimulant au sein du Partenariat canadien contre le cancer à Toronto. Ses nombreuses contributions au RCITO nous manqueront.

Nous aimerions souhaiter la bienvenue à Claire Marie Fortin, la nouvelle gestionnaire des Registres cliniques. Jusqu'à tout récemment, M^{me} Fortin était directrice de recherche à l'Hôpital St. Michael, où elle supervisait les projets de recherche et élaborait des registres cliniques. Auparavant, elle était directrice de la Direction des politiques sur les maladies professionnelles et la médecine du travail de la Commission de la sécurité professionnelle et de l'assurance contre les accidents du travail (CSPAAT) de l'Ontario. M^{me} Fortin a en outre occupé le poste de directrice de cours et de chargée de cours sénior à la London South Bank University (Royaume-Uni), où elle enseignait l'épidémiologie, les méthodes de recherche et la statistique.

contenu

- 1 Quel est l'objectif du compte rendu?
- 1 Qu'en est-il de l'équipe du RCITO?
- 2 Orientations stratégiques du l'ICIS pour 2009-2010
- 2 Un nouveau rapport annuel du RCITO
- 2 La qualité des données est essentielle à l'ICIS
- 3 Formation sur le RCITO
- 3 Quoi de neuf : mises à jour et clarifications
- 4 À surveiller : rapports comparatifs
- 4 Ce que nous avons accompli : janvier à octobre 2009
- 5 À l'horizon : soumissions électroniques des fichiers de données sur la dialyse au RCITO
- 6 Consultez-nous!

rcito@icis.ca

Orientations stratégiques de l'ICIS pour 2009-2010

Au début de cette année, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a annoncé ses orientations stratégiques, dont trois principales pour 2009-2010.

1. Améliorer la portée, la qualité et l'actualité de nos banques de **données**.
2. Continuer à produire une information et des **analyses** de qualité qui soient pertinentes et exploitables.
3. Collaborer avec les intervenants afin de les aider à mieux **comprendre et utiliser** nos données et nos analyses.

Ces orientations stratégiques, qui ont inspiré l'élaboration des initiatives soulignées dans le présent compte rendu, seront le moteur de travail du RCITO pour les prochaines années.

Un nouveau rapport annuel du RCITO

Une soumission de données plus actuelles au RCITO et les améliorations apportées aux processus de saisie et d'analyse des données de l'ICIS ont permis la production de rapports annuels du RCITO qui sont plus à jour et opportuns. Le dernier rapport annuel, comprenant les données de 2007, a été publié le 26 août 2009.

La prochaine étape clé sera la publication des données de 2008 en octobre, soit 10 mois après la fin de l'exercice. Nous annoncerons la disponibilité des données à ce moment-là; la publication du rapport annuel sur les données de 2008 suivra en mars 2010. Notre objectif est de publier les rapports annuels de 9 à 11 mois après la fin de l'exercice.

Cette amélioration est le fruit des efforts déployés par tout le personnel en vue d'obtenir une déclaration continue des données au RCITO. Nous vous remercions pour votre collaboration constante en ce sens!

La qualité des données est essentielle à l'ICIS

Pour que les renseignements contenus dans ses banques de données répondent à l'utilisation visée, le RCITO a été le chef de file dans le domaine de l'évaluation annuelle de la qualité des données de chaque rapport annuel. La documentation relative à la qualité des données du RCITO se trouve en annexe de chaque rapport annuel. Vous pouvez consulter ces rapports à l'adresse www.icis.ca/rcito en suivant le lien **Rapports annuels du RCITO**.

Outre cette évaluation de la qualité des données, un nouveau rapport intitulé **Étude de la qualité des données sur le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes** sera disponible en août 2009. Ce rapport comprend deux composantes importantes, soit un examen de la couverture du RCITO par rapport à d'autres banques de données de l'ICIS et un examen des dossiers concernant la codification des diagnostics et des comorbidités, de même que les pratiques de collecte de données en général.

Formation sur le RCITO

En février, les clients du RCITO ont eu l'occasion de participer à une séance de formation WebEx intitulée *Codification efficace des diagnostics et des comorbidités dans le RCITO*. Cette séance était basée sur les résultats de l'étude de la qualité des données mentionnée ci-dessus. Elle est axée sur les concepts suivants :

- les directives de codification qui s'appliquent aux éléments de données du RCITO;
- les directives détaillées pour la saisie de données sur les diagnostics et les comorbidités;
- l'utilisation efficace des ressources de codification disponibles afin de faciliter la collecte des données.

Pour de plus amples renseignements, veuillez écrire à formation@icis.ca ou à rcito@icis.ca.

Quoi de neuf : mises à jour et clarifications

Le maintien de la pertinence de l'ensemble des données du RCITO constitue l'un de nos principaux objectifs. Vos demandes visant à obtenir des formulaires plus actuels nous ont permis d'améliorer les formulaires de données sur les transplantations. Nous continuerons à solliciter votre rétroaction afin d'assurer la plus haute pertinence des données.

Donneurs décédés

On rappelle aux clients que le profil des donneurs décédés indiqué dans le RCITO ne s'applique pas qu'aux donneurs décédés. Il vise également la saisie des renseignements sur *les patients référés aux programmes de dons d'organes, les donneurs potentiels et les donneurs de prélèvement*. À ce jour, nous avons surtout reçu des données sur les donneurs décédés (un donneur dont au moins une greffe d'organe ou de tissu a été prélevée). Une déclaration plus complète, comprenant toutes les étapes du processus de don d'organes, permettra d'approfondir notre compréhension du potentiel de don d'organes. Cela permettra également de faire des comparaisons plus directes avec les autres provinces et territoires.

Formulaires d'inscription des receveurs de transplantations — résultats chez les receveurs

Un autre secteur où la collecte des données n'est pas uniforme est celui de la section des résultats chez les receveurs sur les formulaires d'inscription des receveurs de transplantations du RCITO. Actuellement, les directives pour remplir cette section sont les suivantes :

« Veuillez remplir cette section au moment où cette transplantation est enregistrée, généralement dans le mois suivant la date de la transplantation. Cette section peut également servir au suivi lorsque survient un décès, un échec de la greffe ou un transfert du patient à un autre hôpital. »

Dans le but de recevoir ces formulaires en temps opportun, nous sommes à modifier les directives comme suit :

« Veuillez remplir cette section au moment de la sortie du patient. Cette section peut également servir au suivi lorsque survient un décès, un échec de la greffe ou un transfert du patient à un autre hôpital. »

Étant donné que de multiples rapports sur les résultats peuvent être soumis pour un même patient, nous évaluons la possibilité de créer un formulaire distinct de « résultat de la greffe ». Ce formulaire pourrait servir à la documentation de l'état du patient après la greffe initiale. Nous vous aviserons lorsque cette nouvelle méthode sera mise en place.

À surveiller : rapports comparatifs

En septembre, le RCITO fournira aux clients des rapports comparatifs qui présenteront un résumé des principaux indicateurs à l'échelle de l'agence par rapport à ceux du reste de la province et du Canada. Ces rapports reposeront sur les données de 2007 et le nombre détaillé des patients, les caractéristiques, les taux de mortalité et de survie des patients.

Ce que nous avons accompli : janvier à octobre 2009

Le saviez-vous?

Le RCITO est supervisé par un conseil de bénévoles composé de représentants de la Société canadienne de transplantation (SCT), de la Société canadienne de néphrologie (SCN), de la Société canadienne du sang (SCS), de la Fondation canadienne du rein et de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Vous trouverez une liste des membres actuels du conseil dans les annexes du rapport annuel du RCITO.

Ce groupe se réunit de trois à quatre fois par année, y compris une rencontre en personne, afin de discuter des questions et des projets qui permettront d'améliorer le système d'information du RCITO. La réunion en personne de cette année a fait suite à la conférence de la SCN qui a eu lieu à Edmonton les 12 et 13 mai et au cours de laquelle nous avons discuté, entre autres, des plans liés à la soumission électronique, des efforts continus visant à comprendre et à améliorer la qualité des données du RCITO, d'un rapport à venir sur le don d'organes, des améliorations continues au rapport annuel sur les données du RCITO, et du rôle de ce dernier quant au système élargi du traitement de l'insuffisance organique au stade terminal.

L'orientation fournie par le conseil permet au RCITO de rester pertinent et de répondre aux besoins de ses collaborateurs et intervenants.

Activité ou produit	Dates	Description	Disponibilité
Conférence de la SCN	Mars 2009	Compte rendu du recours aux donneurs d'organes pour l'assemblée générale annuelle de 2008 sur le RCITO	Non disponible
Conférence de la SCN à London en Ontario	Mai 2009	Présentation de diapositives sur les activités liées aux patients	Non disponible
Disponibilité des données de 2007	Juin 2009	Disponibilité des données de 2007 pour les demandes de renseignements	Communiquer avec le RCITO
Rapport annuel sur les données du RCITO	26 août 2009	Rapport qui comprend des données jusqu'à 2007	www.icis.ca/rcito
Étude de la qualité et de la seconde saisie des données	Août 2009	Rapport final	www.icis.ca/rcito

Activité ou produit	Dates	Description	Disponibilité
Répertoire du RCITO, SCT/ACT	Août 2009	Comptes rendus des clients en ce qui concerne la dialyse, les transplantations et les services d'approvisionnement en organes (SAO)	www.icis.ca/rcito
Statistiques électroniques	Septembre 2009	Rapport de mi-année sur les données relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs	www.icis.ca/rcito
Rapports comparatifs	Septembre 2009	Rapports de 2007 propres à chaque établissement sur l'activité liée aux patients et les résultats du traitement de l'insuffisance organique au stade terminal	Acheminés aux clients directement
Analyse en bref sur le don d'organes au Canada	Automne 2009	Un examen du don d'organes au Canada, y compris les tendances régionales et des comparaisons internationales	www.icis.ca/rcito
Statistiques éclair	Août 2009	Compte rendu des données agrégées accessible sur le site Web	www.icis.ca/rcito
Disponibilité des données de 2008	Octobre 2009	Disponibilité des données de 2008 pour les demandes de renseignements	Communiquer avec le RCITO

À l'horizon : soumissions électroniques des fichiers de données sur la dialyse au RCITO

Quel est le nouveau mode de soumission des données sur la dialyse?

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) travaille à l'amélioration de la soumission des données au RCITO. Le nouveau processus permettra le traitement automatisé des renseignements relatifs à la dialyse du RCITO au moyen d'un fichier électronique normalisé. Ce mode de transmission sera disponible pour les sites qui ont actuellement une base de données et nécessitera uniquement la soumission du fichier de données de leur base de données à l'ICIS selon un processus normalisé. Le fichier de données contiendra les mêmes renseignements qui sont habituellement soumis au RCITO sur papier.

ICIS en bref

À l'avant-garde de l'information sur la santé

Quelles sont les activités en cours dans le cadre de ce projet?

Nous travaillons actuellement aux exigences qui permettront le traitement automatisé des fichiers électroniques normalisés. Nous procédons également à une consultation sur l'environnement technique auprès de sites désignés afin de mieux renseigner l'ICIS sur la participation, la conformité et les échéances des clients en vue d'orienter nos efforts d'élaboration.

Quand lancerons-nous ce projet?

La mise en œuvre de cette amélioration aura lieu au printemps 2010. Un document de spécifications résumant le processus de transmission des données à l'ICIS sera distribué à l'automne 2009.

Comment puis-je en apprendre davantage?

Pour de plus amples renseignements, veuillez communiquer avec Cassandra Linton à l'adresse clinton@icis.ca.

Consultez-nous!

Vous pouvez joindre le service de soutien à la clientèle du RCITO par courriel à rcito@icis.ca. Pour obtenir de plus amples renseignements sur les nouveautés, les produits actuels et tout autre sujet connexe, veuillez consulter la page Web du RCITO, au www.icis.ca/rcito.

Nous vous encourageons à nous faire part de vos commentaires sur le présent compte rendu ainsi qu'à nous suggérer des sujets en vue des comptes rendus à venir.

À propos de l'ICIS

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) recueille de l'information sur la santé et les soins de santé au Canada, l'analyse, puis la rend accessible au grand public. L'ICIS a été créé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux en tant qu'organisme autonome sans but lucratif voué à la réalisation d'une vision commune de l'information sur la santé au Canada. Son objectif : fournir de l'information opportune, exacte et comparable. Les données que l'ICIS rassemble et les rapports qu'il produit éclairent les politiques de la santé, appuient la prestation efficace de services de santé et sensibilisent les Canadiens aux facteurs qui contribuent à une bonne santé.