Information sur les soins de santé primaires

RAPPORT D'ÉTAPE 2013 DU

Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP)

www.rcsssp.ca

CPCSSN RCSSSP

Auteurs collaborateurs

Tyler Williamson Ph.D., épidémiologiste principal, RCSSSP
Départements de médecine familiale et des sciences de la santé publique, Université Queen's

Anita Lambert-Lanning MLS, gestionnaire du projet, RCSSSP
Collège des médecins de famille du Canada

Ken Martin M.Sc., CPHIMS, responsable, information et technologies, RCSSSP
Département de médecine familiale, Université Queen's

Jannet Ann Leggett LL.B, JD, CIPP/C, CIPM, agente, protection des renseignements personnels et d'éthique en matière de recherche, RCSSSP
Collège des médecins de famille du Canada

Rachael Morkem M.Sc., CHIM, associée à la recherche, RCSSSP
Département de médecine familiale, Université Queen's

Shahriar Khan M.Sc., analyste principal, RCSSSP
Département de médecine familiale, Université Queen's

Richard Birtwhistle MD, M.Sc., FCMF, président, Comité du RCSSSP
Départements de médecine familiale et des sciences de la santé publique, Université Queen's

Les auteurs tiennent à souligner les contributions des personnes suivantes au RCSSSP :

Experts en contenu :

Shabnam Asghari, Université Memorial
Andrew Cave, Université de l'Alberta
Martin Dawes, Université de la Colombie-Britannique
Mike Green, Université Queen's
Nathalie Jette, Université de Calgary
Kelvin Jordan, Université Keele
Janusz Kaczorowski, Université de Montréal
Karim Keshavjee, Université de Victoria
Jyoti Kotecha, Université Queen's
Frank Molnar, Université d'Ottawa
Denis O'Donnell, Université Queen's
Scott Patten, Université de Calgary
George Peat, Université Keele
Ron Postuma, Université McGill
Wayne Putnam, Université Dalhousie
Claude Richard, Université de Montréal
Walter Rosser, Université Queen's
Sheldon Tobe, Université de Toronto

Directeurs et codirecteurs des RRBP/RRSP :

David Barber, Université Queen's
Neil Drummond, Université de l'Alberta
Ruth Elwood-Martin, Université de la Colombie-Britannique
Marshall Godwin, Université Memorial
Michelle Greiver, Université de Toronto
Alan Katz, Université du Manitoba
Marie-Therese Lussier, Université de Montréal
Nandini Natarajan, Université Dalhousie
Donna Manca, Université de l'Alberta
Moira Stewart, Université Western
Amanda Terry, Université Western
Amardeep Thind, Université Western
Sabrina Wong, Université de la Colombie-Britannique

Gestionnaires de données, RCSSSP : Babak Aliarzadeh, Tao Chen, Brian Forst, Dave Jackson, Lorne Kinsella, Badis Merdaoui, David Parker, Jean-François Payotte, Bill Peeler, Joseph Puyat, Sarah Sabri, Rick Truant

Adjoints et associés à la recherche, RCSSSP : Tanya Barber, Louisa Bestard-Denome, Suzanne Biro, Kimberley Duerksen, Emily Eaton, Justin Gagnon, Stephanie Garies, Gayle Halas, Beth Lloyd, Heather Maddock, Amelia Moffat, Rachael Morkem, Chris Southgate, Jacqueline Torti, Kristine Van Aarsen, Nirupa Varatharasan, Leena Wu

En vertu d'accords de contribution avec le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC), le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) reçoit du financement de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) pour assurer une surveillance accrue de certaines maladies chroniques et affections neurologiques au niveau des soins primaires.

Les fonds requis pour la présente publication proviennent de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC).

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles du Comité du RCSSSP du CMFC et ne reflètent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Leur publication n'implique pas non plus que le CMFC les approuve.

Tables des matières

1 Qu'est-ce que le RCSSSP?
1 Réseaux
2 Principales réalisations
3 Innovation
3 Technologie
5 Protection des renseignements personnels
8 Méthodes de recherche
8 Représentativité
10 Définitions de cas
11 Résultats de l'analyse
11 Diabète
13 Hypertension
14 Arthrose
15 Démence
16 Parkinsonisme
17 Épilepsie
18 Dépression
19 Maladie pulmonaire obstructive chronique
20 Obésité
21 L'avenir du RCSSSP
24 Contributions scientifiques 2012-2013

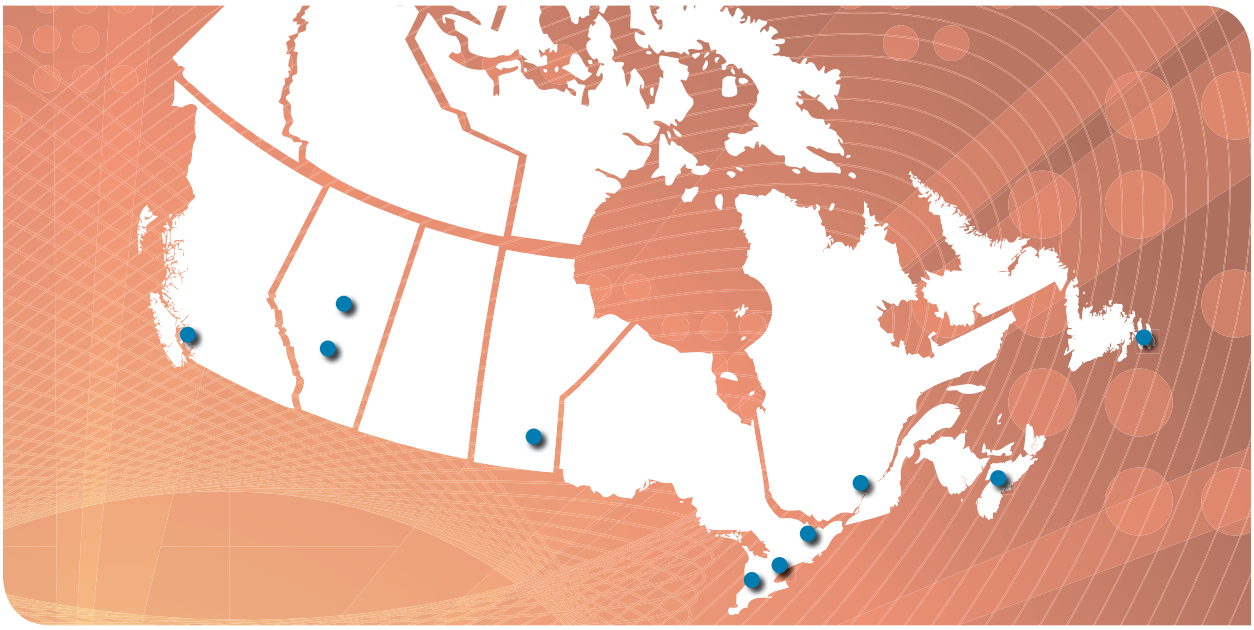
Qu'est-ce que le RCSSSP?

Le RCSSSP a été créé en 2008 pour utiliser, à des fins de surveillance des maladies chroniques, de recherche et d'amélioration de la qualité des soins primaires, les renseignements sur les patients recueillis en routine et stockés dans les dossiers médicaux électroniques (DME) des pratiques de soins primaires. Le RCSSSP s'est développé et inclut désormais des réseaux de recherche basée sur la pratique/réseaux régionaux de recherche en soins primaires (RRBP/RRSP) dans huit provinces. Il extrait et nettoie les données provenant de 12 différents produits liés aux DME et les fusionne dans sa plateforme de recherche interrogeable de l'Université Queen's.

Ce travail a mené à la création d'une base de données centralisée entièrement fonctionnelle contenant des données sécurisées et anonymisées mises à jour tous les trois mois. Le RCSSSP offre désormais une riche source d'information sur les soins de santé primaires pour la surveillance de certaines maladies chroniques au Canada, la recherche en soins primaires et l'amélioration de la qualité de la pratique. Cette information est vitale pour les gouvernements, les décideurs, les chercheurs en soins primaires et les praticiens.

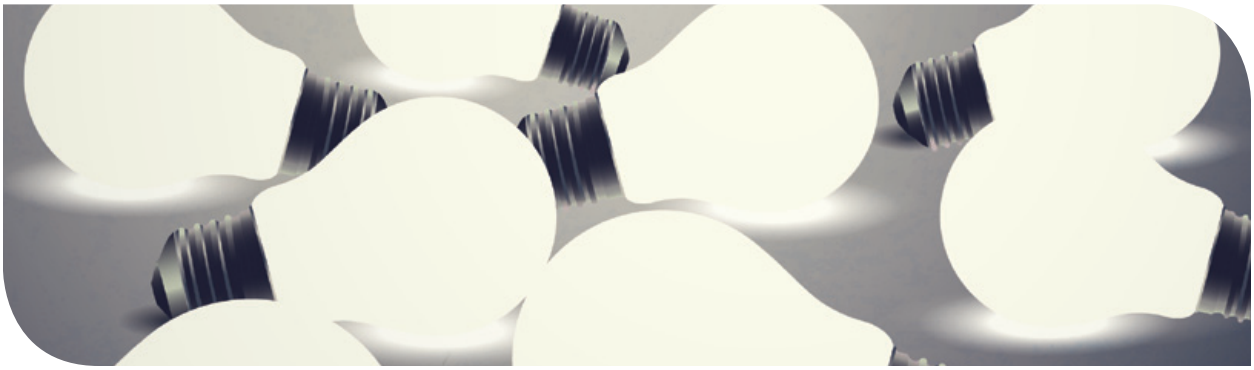
Réseaux de recherche basée sur la pratique/réseaux régionaux de recherche en soins primaires (RRBP/RRSP)

Partout au Canada, des RRBP/RRSP fournissent des données et de l'expertise au RCSSSP. Ces réseaux de recherche recueillent des données sur la santé aux points de prestation des soins provenant des DME. À titre de dépositaires des renseignements sur les patients et avec une autorisation spéciale des comités d'éthique de la recherche locaux, des professionnels des soins primaires (sentinelles) ont autorisé les RRBP/RRSP et le RCSSSP à recueillir des données sur la santé de leurs patients à même leurs DME. Ces données ne pourront être utilisées qu'à des fins de surveillance de la santé publique et de recherche approuvées par un comité d'éthique de la recherche compétent.



Principales réalisations

- Le RCSSSP a réussi à regrouper les RRBP/RRSP afin de créer une plateforme nationale facilitant la surveillance de la santé publique et la recherche sur un certain nombre de maladies chroniques et de problèmes de santé qui affectent le tiers de la population canadienne.
- Nous avons créé un réseau réunissant des professionnels des soins primaires et leurs patients de partout au Canada. En date du 30 septembre 2013, le RCSSSP avait extrait des données à 83 sites de soins primaires représentant 476 pratiques sentinelles et 572 860 patients
- Nous avons conçu des méthodes innovatrices pour anonymiser les renseignements sur les patients ainsi que des algorithmes et des processus à la fine pointe de la technologie pour l'extraction, le nettoyage, la standardisation, le transfert sécuritaire et le stockage des données.
- L'agente de la Protection des renseignements personnels et d'éthique en matière de recherche du RCSSSP a été nommée en tant qu'ambassadrice *Privacy by Design,* et notre système de sécurité des renseignements personnels et de l'information a reçu en 2013 le Prix de l'Innovation en matière de protection des renseignements décerné par l'International Association of Privacy Professionals (IAPP).
- Le RCSSSP a élaboré et rigoureusement validé des définitions de cas pour huit maladies chroniques importantes. Ces définitions seront utilisées pour des activités de surveillance et de recherche en soins primaires.
- Depuis août 2013, les membres du RCSSSP diffusent activement les progrès et activités du Réseau : ils ont produit 77 communications, 44 affiches et 16 publications présentées dans le cadre de divers forums provinciaux, nationaux et internationaux.
- Nous avons développé la capacité de recherche en soins primaires en mettant une source de données sur les soins primaires à la disposition des chercheurs et en offrant de la formation pour les étudiants diplômés (niveaux de la maîtrise et du doctorat) partout au pays.
- Dans le cadre de son initiative sur l'utilisation des données pour les besoins du système de santé et afin de soutenir l'amélioration de la qualité de la pratique, Inforoute Santé du Canada a fait un investissement stratégique dans le RCSSSP afin de l'aider à créer un entrepôt national de données sur les soins primaires au moyen de l'outil qu'il a conçu et breveté pour recueillir la rétroaction des sentinelles tous les trimestres.
- Le RCSSSP a attiré l'attention de chercheurs et de divers professionnels de la santé au pays et à l'étranger qui reconnaissent que les données du Réseau pourraient leur être utiles dans leur travail.



Innovation

Technologie

Le RCSSSP a conçu une infrastructure évoluée, un ensemble d'outils et des processus hautement automatisés pour extraire, traiter et analyser régulièrement les données provenant des DME de pratiques de soins primaires répartis à la grandeur du Canada. Ce travail a mené à la création d'un entrepôt central de données nationales sur les soins primaires utiles pour la surveillance des maladies chroniques, la recherche et l'amélioration de la pratique.

Figure 1 : Infrastructure du RCSSSP

Voici quelques-unes des réalisations du RCSSSP en matière de technologie :

- Extraction des données cliniques et des données démographiques sur les patients et les professionnels de la santé à partir des produits de DME de 12 différents fournisseurs (liste ci-dessous) et transformation de ces données pour les faire correspondre au schéma standard de base de données du RCSSSP.

Tableau 1 : DME du RCSSSP

Fournisseur de DME	Produit
Bell Canada	Bell
Da Vinci	Da Vinci
Jonoke	JonokeMed
Med Access	Med Access
Nightingale Informatix	Nightingale On Demand
Optimed Software	Accuro
Optimed Software (anciennement Healthscreen Solutions Inc)	HS Practice
(suite logicielle de ressources applicatives ouvertes pour grappes)	OSCAR
P&P Data Systems	CIS
Purkinje	Dossier
Telus	Suite PS
Telus	Wolf

- Conception d'algorithmes et de processus d'amélioration de la qualité des données qui permettent de transformer les données de piètre qualité extraites des DME en données utilisables à des fins d'analyse et de rapports, incluant :
  - codage des diagnostics avec CIM-9 et SNOMED-CT, des médicaments avec ATC, des résultats de laboratoire avec LOINC, des orientations avec SNOMED-CT;
  - nettoyage des données quantitatives, incluant les signes physiques (p. ex., poids, taille, IMC), les facteurs de risque (p. ex., paquets/jour pour les fumeurs), les résultats de laboratoire (p. ex., taux d'HbA1c);
  - validation des algorithmes de codage et de nettoyage des données.
- Élaboration d'un cadre extensible pour la détection des cas; présentement, ce cadre soutient les algorithmes élaborés pour les huit maladies chroniques étudiées.
- Anonymisation des données pour se conformer aux exigences relatives à l'éthique et à la protection des renseignements personnels, incluant l'élimination des identificateurs directs, l'anonymisation du texte en format libre et la réduction du risque de réidentification à l'aide de l'application PARAT[1].
- Élaboration de rapports de rétroaction et de représentativité normalisés pour répondre à des besoins précis des pratiques.
- Élaboration d'un outil interactif de présentation des données qui permet de générer des requêtes et des rapports personnalisés pour répondre aux besoins des pratiques ou des chercheurs.
- Élaboration d'un cadre d'automatisation global pour l'extraction, la transformation, le traitement des données des DME et leur transmission aux serveurs régionaux et au serveur national du RCSSSP.

1 http://www.privacyanalytics.ca/privacy-analytics-simultaneously-announces-new-brand-parat-software-v5-2/

Le RCSSSP collabore au projet de normes relatives au contenu du DME et à des questions d'ordre technologique avec diverses organisations, dont les suivantes :

- Observatoire en santé électronique (e-Health Observatory) de l'Université de Victoria
- Inforoute Santé du Canada
- Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- Privacy Analytics Software Solutions
- Fournisseurs de DME

Protection des renseignements personnels

L'un des aspects fondamentaux des réalisations du RCSSSP, tant collectivement que dans chacun des réseaux de recherche participants, a été l'élaboration d'un cadre global visant à assurer la sécurité des renseignements personnels et des systèmes d'information, cadre qui sert de fondement à tout le reste.

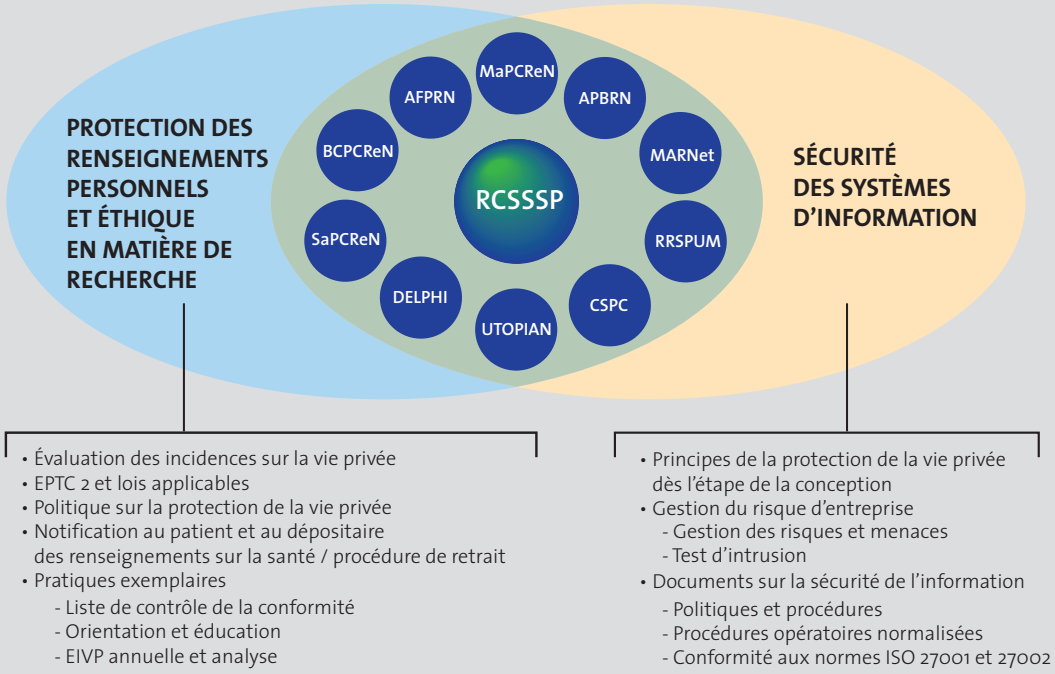
Le fondement de ce cadre, ce sont les principes de la protection intégrée de la vie privée, élaborés par le Commissaire à l'information et à la protection de la vie privée de l'Ontario. Ces principes ont été adoptés par des ministères et des commissariats à la protection de la vie privée partout dans le monde en tant que normes de protection de la vie privée et de sécurité des renseignements personnels et médicaux.

Les normes ISO 27001 et 27002 de l'Organisation internationale de normalisation régissent la sécurité des systèmes d'information. Quant à l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC 2), il régit l'utilisation des renseignements médicaux à des fins de recherche. Ce sont les deux autres fondements nécessaires pour s'assurer qu'un protocole de confidentialité et de sécurité pancanadien respecte les différentes lois sur la protection de la vie privée des huit provinces où sont situés les RRBP/RRSP.

L'utilisation des renseignements médicaux à des fins de recherche est soumise à l'approbation des comités d'éthique de la recherche (CER). Afin que la vie privée des patients soit protégée conformément aux lois et règlements locaux en la matière, on a examiné attentivement les méthodes prévues par chacun des réseaux de recherche associés au RCSSSP pour extraire, anonymiser, regrouper et utiliser les renseignements sur les patients. Certains réseaux ont eu de la difficulté à obtenir l'approbation de leur CER en raison de lois, d'exigences ou de règlements provinciaux ou locaux particulièrement sévères. De plus, en vertu des modalités de son entente de contribution avec l'ASPC et en collaboration avec le CER de Santé Canada, le RCSSSP est tenu de remplir chaque année une demande de renouvellement du certificat d'approbation éthique du CER de Santé Canada.

Le RCSSSP s'est inspiré des lignes directrices de l'EPTC 2 pour concevoir un programme pancanadien relatif à l'évaluation et à la conformité en matière de protection des renseignements personnels et de sécurité. À partir de la recommandation de l'EPTC 2, qui dit que « la façon la plus simple de protéger [les participants] consiste à utiliser uniquement des données anonymes ou rendues anonymes », un protocole d'évaluation des incidences sur la vie privée (EIVP) et d'évaluation des risques et menaces (ERM) a été élaboré; ce protocole incluait des questionnaires et des formulaires à remplir par chacun des RRBP/RRSP. En date du 30 juin 2013, des EIVP/ERM avaient été effectuées sur place dans tous les RRBP/RRSP. En plus de faire parvenir un rapport des résultats exhaustif à chaque réseau de recherche à la suite d'un audit du traitement de l'information, le RCSSSP a établi une liste de contrôle de la conformité en matière de protection de la vie privée. Grâce à cette liste, les RRBP/RRSP peuvent prendre des mesures pour réduire à un niveau acceptable les risques relatifs à la vie privée qui ont été identifiés et pourront à l'avenir effectuer eux-mêmes la surveillance de la conformité.

Figure 2 : Maintien de la sécurité de l'information



En plus de procéder à des EIVP et à des ERM dans chaque RRBP/RRSP, le RCSSSP a élaboré au cours de la dernière année un Guide d'orientation, qui contient des outils d'orientation et de formation permettant d'assurer en tout temps la sensibilisation et la conformité en matière de protection des renseignements personnels et de sécurité. Chaque réseau de recherche dispose maintenant d'un point de référence unique où il a accès aux principales politiques du RCSSSP en matière de sécurité des renseignements personnels et des systèmes d'information, aux diapositives sur les exposés d'orientation du RCSSSP, aux lois locales en matière de protection de la vie privée et à d'autres documents importants comme le Manuel d'orientation à l'intention des gestionnaires de données.

L'agente de la protection des renseignements personnels et d'éthique en matière de recherche a également travaillé directement avec le gestionnaire de la technologie de l'information et les gestionnaires de donnés en poste dans chacun des réseaux de recherche participants pour trouver et mettre en œuvre des solutions automatisées pour extraire et anonymiser les renseignements sur la santé avant de les transmettre par l'intermédiaire d'un service OpenVPN sécurisé aux serveurs régionaux ou au serveur central.

À la suite du succès de cette importante initiative, la rétroaction des CER aux réseaux de recherche relativement à leurs protocoles respectifs de protection de la vie privée ont été unanimement positifs, ce qui a facilité le renouvellement des approbations. Ceci a également mené à des invitations à présenter le protocole du RCSSSP sur la protection de la vie privée à des représentants des gouvernements provinciaux et au Groupe de protection des renseignements personnels sur la santé d'Inforoute Santé Canada. Ce groupe représente les analystes des politiques en matière de protection de la vie privée en poste dans chaque province et territoire.

Pour l'approche innovatrice du RCSSSP dans l'élaboration d'un protocole pancanadien de sécurité et de confidentialité, son agente de la protection des renseignements personnels et d'éthique en matière de recherche a été nommée ambassadrice *Privacy by Design* par la commissaire à l'information et à la vie privée de l'Ontario. De plus, le programme de protection de la vie privée du RCSSSP a reçu en 2013 le Prix d'innovation de l'International Association of Privacy Professionals (IAPP).

Méthodes de recherche

La base de données du RCSSSP contient une multitude de renseignements sur les soins primaires au Canada, et elle ne se limite pas aux maladies présentement à l'étude. Tout problème de santé observé ou pris en charge au niveau des soins primaires pourrait être étudié à l'aide de cette base de données. Le tableau 2 de la page suivante dresse la liste des données de base qui y sont stockées en date du 30 septembre 2013.

Représentativité

La base de données du RCSSSP contient des données sur les patients et les médecins. La mesure dans laquelle ces deux groupes sont représentatifs de leurs populations respectives aura des répercussions sur la capacité d'utiliser les données du RCSSSP pour comprendre les soins primaires au Canada. La représentativité nationale des patients aura des répercussions importantes en ce qui a trait à l'épidémiologie des maladies au Canada, tandis que celle des sentinelles aura des répercussions importantes pour ce qui est de comprendre comment les soins sont dispensés.

En comparant la répartition par âge des patients du RCSSSP à celle de la population canadienne du Recensement de 2011, on constate qu'elles sont plutôt semblables. Il est clair que la population du RCSSSP est systématiquement plus âgée, ce qui n'a rien de surprenant quand on sait que les individus plus âgés ont généralement des contacts plus fréquents avec leurs professionnels des soins primaires que les individus plus jeunes. En outre, comme les différences sont légères, il est facile d'ajuster les estimations provenant du RCSSSP pour refléter les valeurs attendues d'un échantillon plus représentatif sur le plan national. La figure 3 présente la répartition par âge du Recensement 2011 et celle des patients du RCSSSP.

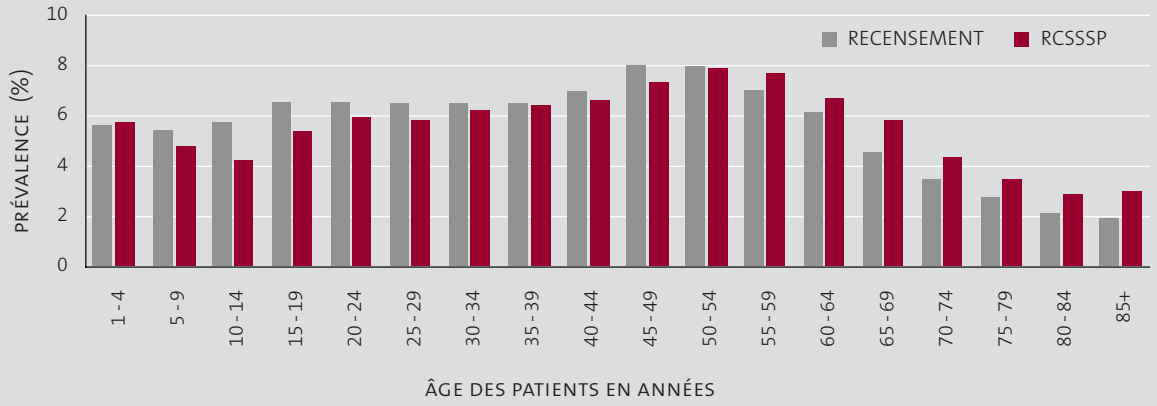
En comparant les caractéristiques des médecins qui participent au RCSSSP à celles des répondants du Sondage national des médecins (SNM) 2010, on constate que l'échantillon est raisonnablement représentatif[2]. Par rapport aux répondants du SNM 2010, les sentinelles du RCSSSP semblent être systématiquement plus jeunes et la proportion de femmes qui dispensent des soins y est beaucoup plus élevée. La répartition géographique des sentinelles du RCSSSP est très semblable à celle des répondants du SNM 2010. Toutefois, l'information dont dispose présentement le RCSSSP sur les dispensateurs de soins indique une sous-représentation des médecins de famille en pratique non traditionnelle, comme des médecins de famille qui ont des cliniques non universitaires en milieu hospitalier ou des médecins qui pratiquent dans des centres de santé communautaire.

2 Sondage national des médecins 2010. Le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association médicale canadienne, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. http://nationalphysiciansurvey.ca/fr/surveys-fr/2010-sondage/resultats-du-sondage-2010/

Tableau 2 : Rapport du 2e trimestre sur les banques de données du RCSSSP (en date du 30 sept. 2013)

Sites	83	Diagnostics facturés	11 317 883
Fournisseurs	476	Résultats de laboratoire	5 236 856
Patients	572 860	Médicaments	7 612 562
Index – patients malades	168 109	Allergies	239 860
Index – cas de maladie	255 625	Signes physiques	6 548 050
Index – Indicateurs de maladie	2 204 575	Interventions médicales	6 676 534
Consultations	8 725 241	Références/Orientations	888 526
Problèmes de santé	3 843 493	Facteurs de risque	1 013 760
Diagnostics posés lors de la consultation	10 048 757	Vaccins	1 721 785

Figure 3 : Répartition des patients du RCSSSP comparativement à la population canadienne du Recensement 2011[3]



*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

3 Statistique Canada, Recensement de la population de 2011, produit numéro 98-311-XCB2011018 au catalogue de Statistique Canada.

Définitions de cas

L'intention première du RCSSSP était de permettre l'utilisation de cette puissante nouvelle source de données pour la surveillance de huit maladies chroniques : diabète, hypertension, arthrose, démence, parkinsonisme, épilepsie, dépression et maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

Compte tenu de la nature des données des DME, il était essentiel que les définitions de cas utilisées pour l'analyse soient rigoureusement validées avant d'être utilisées pour des activités de surveillance ou de recherche en soins primaires. Dans les pages qui suivent, nous présentons des aspects choisis de nos données de surveillance ainsi que les résultats de la validation.

Le RCSSSP a procédé à une série d'études de validation de mai 2011 à mars 2013. Au départ, une étude pilote a été effectuée à l'aide des données provenant d'un seul réseau de recherche participant au RCSSSP. Certaines des définitions de cas ont donné de très bons résultats tandis que d'autres ont nécessité des améliorations importantes. Pour l'étude de validation élargie, le RCSSSP a tiré parti des connaissances générées par l'étude pilote et a modifié sa façon d'aborder l'étude et ses algorithmes. Les résultats de l'étude élargie indiquaient que les définitions de cas du RCSSSP étaient aussi bonnes, sinon meilleures, que des définitions semblables utilisées tant à l'échelle nationale qu'internationale, ce qui a d'importantes implications pour les consommateurs des données de surveillance du RCSSSP. Des définitions de cas précises et validées permettent d'estimer la prévalence des maladies. Puisqu'il s'agit d'une nouvelle source de données sur la santé au Canada, c'est une constatation importante. Ce travail est présentement en cours de révision en vue de sa publication dans une revue scientifique examinée par des pairs.

« C'est passionnant de travailler dans ce domaine. Il se produit des changements majeurs en épidémiologie à grande échelle et en recherche [sur les DME] pour améliorer la santé de la population. Et je vois le RCSSSP élaborer, sur le plan international, des systèmes parallèles pour la surveillance de l'arthrose et la recherche épidémiologique qui, avec le temps, généreront un afflux de données longitudinales essentielles. »

***George Peat PhD, MCSP**, professeur d'épidémiologie clinique, Arthritis Research UK Primary Care Centre, Research Institute for Primary Care & Health Sciences, Université Keele*

Faits saillants de l'analyse

La base de données du RCSSSP peut améliorer de manière significative notre compréhension de nombreux aspects des soins de santé primaires. Grâce à cette nouvelle source de données, nous pourrons considérer d'un œil nouveau les modes de prestation des soins; par exemple, en examinant si les lignes directrices établies sont suivies. Ces données peuvent également nous aider à mieux comprendre la prévalence de ces maladies chroniques bien connues dans les milieux de soins primaires du Canada. Les pages qui suivent présentent certaines des données de surveillance, regroupées selon la maladie[4], qui peuvent être extraites de la base de données du RCSSSP. Les personnes intéressées à obtenir des données additionnelles peuvent communiquer avec le RCSSSP.

Diabète

Le diabète est un facteur important de morbidité, de mortalité et d'utilisation des services de santé au Canada; de plus, la majorité des patients diabétiques sont pris en charge en soins primaires[5,6]. La base de données du RCSSSP fournit des données uniques sur les soins primaires, comme le fardeau total des médicaments pour une vaste population de personnes souffrant du diabète. En plus des données fournies par les pratiques sur les comorbidités, les signes vitaux, les résultats de laboratoire et les médicaments, ce système basé sur les DME peut fournir des indications sur les effets de la réorganisation des soins, comme les soins primaires multidisciplinaires ou la gestion de cas pour les personnes diabétiques.

Les données du RCSSSP révèlent que le taux de prévalence des cas de diabète pris en charge en soins primaires (ajusté selon le sexe et l'âge) est de 7,6 %. Elles montrent également que sur une période de deux ans, les personnes diabétiques ont presque deux fois plus de consultations en soins primaires (12,7 consultations) que les personnes non diabétiques (6,8 consultations). De plus, les patients diabétiques risquent plus que les patients non diabétiques d'être atteints d'une comorbidité, et ils présentent dans l'ensemble un plus grand nombre de comorbidités. Soixante-neuf pour cent (69 %) des diabétiques souffrent d'au moins une autre maladie étudiée par le RCSSSP, comparativement à 36 % des personnes non diabétiques, ce qui a une incidence sur le nombre total de médicaments consommés par les personnes diabétiques, leurs risques d'hospitalisation et leur qualité de vie globale. Les lignes directrices abordent rarement l'incidence de multiples affections coexistantes, situation que vivent pourtant la majorité des patients diabétiques. Le RCSSSP est bien placé pour étudier la prise en charge des comorbidités multiples dans les milieux de soins primaires.

Quant à l'utilisation de produits pharmaceutiques, les profils de consommation de médicaments par les personnes diabétiques changent et évoluent. En date du 31 décembre 2012, 72 % des patients diabétiques prenaient au moins un médicament pour contrôler leur glycémie. Prescrite à 60 % des patients, la metformine était le médicament le plus couramment utilisé. Neuf pour cent (9 %) des patients prenaient au moins un médicament de l'une des deux classes récemment approuvées (inhibiteurs de la DPP-4 et agonistes du récepteur GLP-1), signe que ces nouveaux médicaments suscitent un grand intérêt.

---

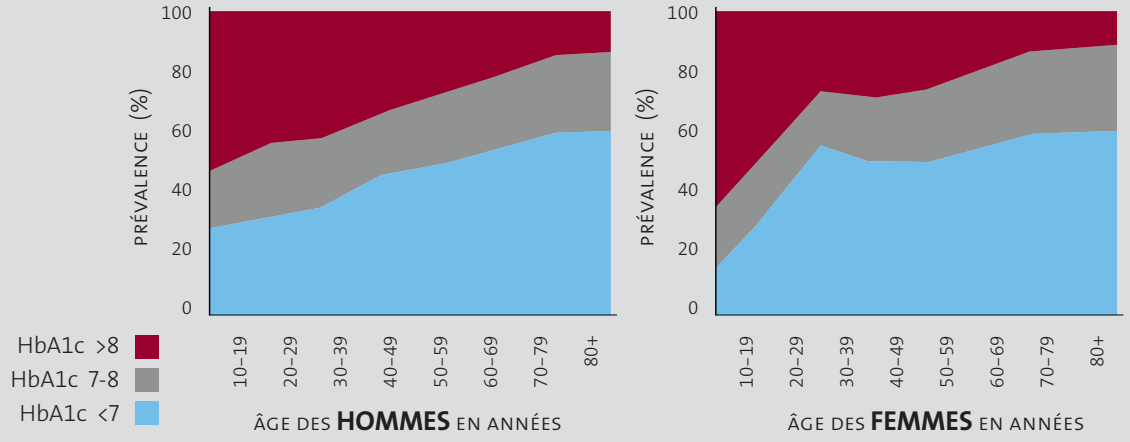
4 Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.

5 Association canadienne du diabète, *Clinical Practice Guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada*, Canadian Journal of Diabetes, 2008, 32 (supp. 1).

6 Hux J E, Booth G L, Slaughter P M, Laupacis A (eds). *Diabetes in Ontario: An ICES Practice Atlas: Institute for Clinical Evaluative Sciences.* 2003. Toronto 51 p.. © 2003 Institute for Clinical Evaluative Sciences. Disponible au http://www.ices.on.ca/file/DM_Intro.pdf

Un autre avantage exclusif de la base de données du RCSSSP est qu'elle inclut les mesures cliniques recueillies systématiquement lors des consultations. Par exemple, la figure 4 présente les plages de valeurs pour le dernier dosage de l'hémoglobine A1C (HbA1C). Il est impossible à l'heure actuelle d'obtenir ce type de renseignement à partir des autres grandes bases de données nationales.

Figure 4 : Plus récents taux de HbA1c pour les patients diabétiques



* **Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

Hypertension

L'hypertension (pression artérielle élevée) est l'un des troubles médicaux les plus communs. C'est aussi un important facteur de risque d'événements cardiovasculaires indésirables, en particulier d'accident vasculaire cérébral. Plus les gens avancent en âge, plus l'hypertension est fréquente. L'âge moyen augmente et il est probable que la proportion de personnes de plus de 65 ans qui en souffrent atteindra 25 % ou plus au fur et à mesure que les baby-boomers vieilliront[7]. Comme la pression artérielle élevée est principalement traitée par les professionnels des soins primaires, c'est dans ce milieu que le diagnostic, le traitement et les résultats thérapeutiques doivent être étudiés[8].

Les données du RCSSSP brossent un tableau réel des niveaux de tension artérielle présentés, des données démographiques des patients qui souffrent d'hypertension, des médicaments et autres stratégies utilisés pour leur prise en charge et des résultats du traitement. Avant le RCSSSP, les données disponibles pour étudier l'hypertension provenaient des hôpitaux, des systèmes de facturation provinciaux et des sondages nationaux et provinciaux. Ces autres sources ne fournissent pas d'information sur la prise en charge dans les points de service, l'atteinte des cibles ou les autres facteurs de risque. Par rapport aux données disponibles auparavant, le RCSSSP fournit des données détaillées sur la prise en charge de la plupart des cas d'hypertension observés en soins primaires.

Le tableau qui suit fournit de l'information sur l'atteinte des cibles tensionnelles chez les patients souffrant d'hypertension pris en charge par les soins de santé primaires. C'est un exemple du type de renseignements qui peuvent être obtenus à partir de la base de données du RCSSSP.

Tableau 3 : Atteinte des cibles tensionnelles chez les patients souffrant d'hypertension*

Affection		%
Patients souffrant d'hypertension	systolique < 140	79,8
	diastolique < 90	94,5
	systolique < 140 et diastolique < 90	78,0
Patients souffrant d'hypertension et de diabète	Systolic<130	51,6
	diastolique < 80	75,1
	systolique < 130 et diastolique < 80	45,3

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

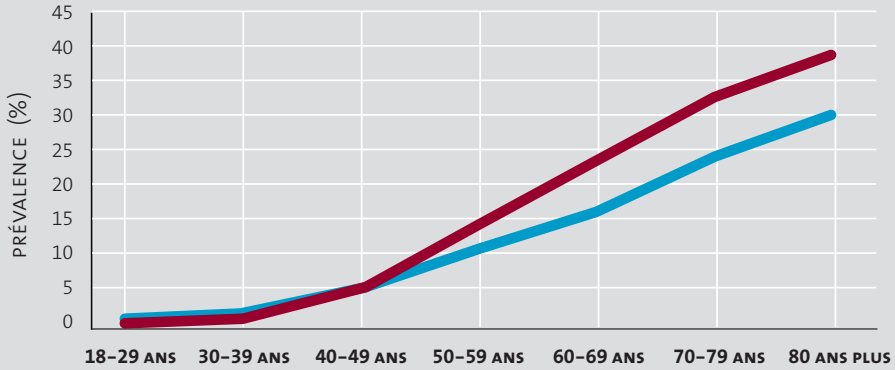
7 Robitaille C, Dai S, Waters S, Loukine L, Bancej C, Quach S, Ellison J, Campbell N, Tu K, Reimer K, Walker R, Smith M, Blais C, Quan H. *Diagnosed hypertension in Canada: incidence, prevalence and associated mortality.* JAMC, 2012; 184, p. E49-56.

8 Campbell Norman RC, Kaczorowski Janusz, Lewanczuk Richard Z, Feldman Ross, Poirier Luc, Kwong Margaret Moy Lum, Lebel Marcel, McAlister Finlay A, Tobe Sheldon W. Au nom du Programme éducatif canadien sur l'hypertension, *Recommandations de 2010 du PECH pour la prise en charge de l'hypertension : sommaire scientifique : mise à jour du thème pour 2010 et des données scientifiques servant de fondement aux nouvelles recommandations du PECH*, Journal canadien de cardiologie, 2010, vol. 26 (5 mai), p. 236-240.

Arthrose

Forme d'arthrite la plus courante, l'arthrose est un problème de santé fréquemment observé en soins primaires[9]. Elle constitue la principale cause de parésie des extrémités inférieures chez les personnes âgées[10]. Selon une récente étude menée en Colombie-Britannique à l'aide des données administratives de 1991 à 2001, la prévalence de l'arthrose est de 10,8 % (8,9 % chez les hommes et 12,6 % chez les femmes)[11]. Cette affection fréquente peut être facilement étudiée à l'aide des données du RCSSSP extraites des DME, en sachant que le diagnostic est établi sur des bases cliniques et que la propension à diagnostiquer l'arthrose peut varier d'un médecin à l'autre. Malgré les défis posés par l'établissement du diagnostic, le RCSSSP a validé la définition de cas et dispose de résultats qui concordent avec ceux qui sont publiés dans la documentation concernant la prévalence selon l'âge et le sexe, comme le montre la figure 5. Pour l'arthrose, la prévalence globale observée à partir des données du RCSSSP était de 11,9 %; ce taux baissait à 10,5 % une fois normalisé selon l'âge et le sexe, ce qui correspond aux autres estimations de prévalence publiées. Aussi, la base de données du RCSSSP donne la possibilité de décrire l'arthrose significative du point de vue clinique et, de là, d'évaluer les facteurs de risque potentiels (p. ex., l'obésité), les associations avec d'autres maladies chroniques (p. ex., le diabète) et la façon de la traiter avec des médicaments d'ordonnance.

Figure 5 : Prévalence de l'Arthrose selon l'âge et le sexe*



	18–29 ans	30–39 ans	40–49 ans	50–59 ans	60–69 ans	70–79 ans	80 ans plus
HOMMES	0,8	1,9	4,9	10,8	16,7	24,2	30,0
FEMMES	0,5	1,5	5,1	14,0	23,4	32,7	38,2

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

9 Agence de la santé publique du Canada. *Vivre avec l'arthrite au Canada : Un défi de santé personnel et de santé publique*. Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2010 ISBN: 978-1-100-15986-7.

10 Woolf AD, Pfleger B. *Burden of Musculoskeletal Conditions*, Bulletin de l'Organisation mondiale de la santé, 2003, p. 646-656

11 Kopec, Jacek A; Rahman, M Mushfiqur; Berthelot, Jean-Marie; Le Petit, Christel; Aghajanian, Jaafar; Sayre, Eric C; Cibere, Jolanda; Anis, Aslam H; Badley, Elizabeth M. *Descriptive epidemiology of osteoarthritis in British Columbia, Canada*. Journal of Rheumatology, 1er février 2007, vol. 34, no 2, p. 386-393.

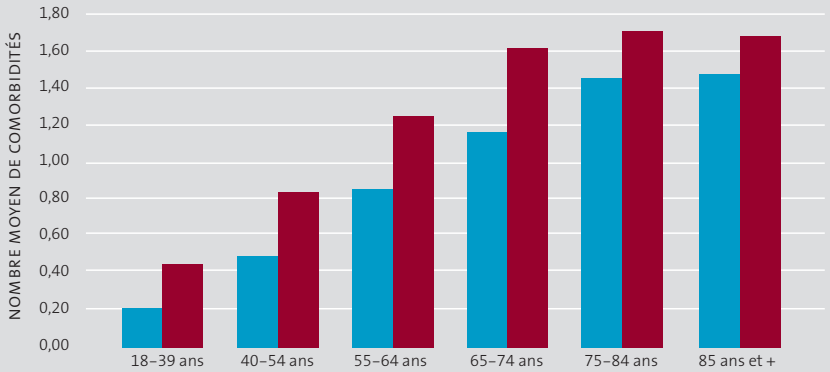
Démence

On prévoit qu'il devrait y avoir 1,1 million de Canadiens atteints de démence d'ici 2038[12]. Les efforts en vue de trouver un traitement curatif ne sont pas près d'aboutir et les actuels traitements médicamenteux servant à en atténuer les répercussions ne sont généralement pas efficaces[13,14]. Par conséquent, les services de santé et de soutien social offerts aux patients et aux soignants dans les milieux de soins primaires et autres cadres communautaires sont indispensables pour améliorer les résultats, et ils vont le demeurer pendant de nombreuses années encore.

Les données sur l'incidence des comorbidités et de la polypharmacie sont essentielles pour comprendre et améliorer les soins pour la démence dans la vie de tous les jours. Ces données sont rarement – voire jamais – prises en compte dans la plupart des recherches sur la démence effectuées dans d'autres contextes. Le RCSSSP fournit maintenant une importante source longitudinale de données cliniques pour appuyer le traitement et les soins de cette maladie en ce qui a trait aux soins primaires.

La figure 6 présente les données du RCSSSP se rapportant aux soins pour la démence. Elle montre également que les personnes atteintes de démence supportent un fardeau additionnel important associé à la comorbidité à toutes les étapes de la trajectoire de la maladie. Ceci a une incidence majeure sur l'accès aux soins pour les personnes atteintes de démence ainsi que sur les réponses au traitement et aux services.

Figure 6 : Nombre moyen de comorbidités selon l'état de la démence et l'âge



	18–39 ans	40–54 ans	55–64 ans	65–74 ans	75–84 ans	85 ans et +
PATIENTS NON ATTEINTS DE DÉMENCE	0,22	0,50	0,85	1,16	1,45	1,48
PATIENTS ATTEINTS DE DÉMENCE	0,45	0,84	1,24	1,61	1,70	1,67

ÂGE DES PATIENTS EN ANNÉES

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

> **« En ce qui a trait aux soins aux personnes atteintes de démence, le RCSSSP fournit des données que l'on ne peut obtenir nulle part ailleurs – des mesures en temps réel et en continu de l'évolution des soins liés à la démence dans la collectivité. »**
>
> ***Frank Molnar MSc, MDCM, FRCPC,*** *gériatre, professeur agrégé à l'Université d'Ottawa*

12 Société Alzheimer du Canada. *Raz-de-marée : Impact de la maladie d'Alzheimer et des affections connexes au Canada*, en ligne à http://www.alzheimer.ca/fr/Get-involved/Raise-your-voice/Rising-Tide

13 Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, Gao S, Unverzag FW, Langa KM, Larson EB, White LR. *Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States*. Alzheimer's & Dementia, 2011 vol. 7, p. 8-93

14 Mayeux R, Stern Y. *Epidemiology of Alzheimer Disease.* Cold Spring Harb Perspect Med. 2012, 2, a006239

Parkinsonisme

Le parkinsonisme, et sa cause la plus courante la maladie de Parkinson, sont relativement peu fréquents dans les milieux de soins primaires. Peu d'études portent sur le traitement de cette maladie neurologique chronique en pratique générale et aucune n'a été faite au Canada[15]. La prévalence pour la population est d'environ 14 à 19/100 000 et la maladie est plus fréquente chez les personnes âgées[16]. Le nombre de cas devrait augmenter substantiellement au cours des prochaines décennies en raison du vieillissement de la population[17].

Les données du RCSSSP donnent un aperçu de la prise en charge de la maladie de Parkinson dans les milieux de soins primaires au Canada. Elles offrent la possibilité d'étudier le rôle des professionnels des soins primaires dans la prise en charge des patients atteints, la prévalence de la maladie, la fréquence des consultations, les taux d'orientation, la fréquence des autres maladies chroniques et l'utilisation des médicaments. La plupart de ces données ne sont pas disponibles dans les autres banques de données. Aussi, compte tenu de la taille de la banque de données du RCSSSP, nous disposons d'une capacité raisonnable pour étudier des maladies rares comme la maladie de Parkinson.

Le tableau qui suit présente les données du RCSSSP se rapportant à la comorbidité pour la maladie de Parkinson.

Tableau 4 : Nombre de comorbidités selon l'état du parkinsonisme*

Nombre de comorbidités	Patients sans parkinsonisme (N=249 388)	Patients atteints de parkinsonisme (N=958)
Aucune autre affection	55,0	17,6
1 autre affection	28,3	34,7
2 autres affections	11,8	24,7
3 autres affections	3,9	15,5
4+ autres affections	1,0	7,5

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

15 MacDonald BK, Cockerell OC, Sander JW, Shorvon SD, *The incidence and lifetime prevalence of neurological disorders in a prospective community-based survey in the UK*, Brain 2000, vol. 123, p. 665-676

16 D. Hirtz, MD; D.J. Thurman, MD, MPH; K. Gwinn-Hardy, MD; M. Mohamed, MPH;A.R. Chaudhuri, PhD; and R. Zalutsky, PhD, *How common are the "common" neurologic disorders?* Neurology, 2007, vol.68, p. 326–337

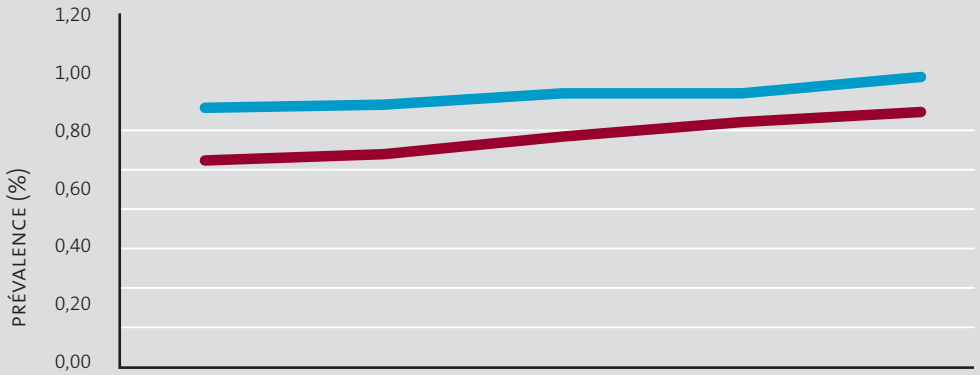
17 Dorsey ER, MD, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kieburtz K, Marshall FJ, Ravina BM, Schifitto G, Siderowf A, MD, Tanner CM. *Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030,* Neurology, 2007, vol. 68, p. 384–386

Epilepsie

L'épilepsie, qu'on appelle aussi crise convulsive, est un trouble grave caractérisé par des changements soudains et brefs dans le fonctionnement du cerveau. C'est une maladie qui affecte les jeunes (44 % des cas sont diagnostiqués avant l'âge de cinq ans) et les personnes âgées (les personnes de plus de 65 ans sont presque aussi souvent touchées par cette maladie que les enfants de moins de 10 ans). De nombreuses personnes qui en sont atteintes prennent des médicaments antiépileptiques pour éviter les convulsions[18,19].

La base de données du RCSSSP est particulièrement en mesure de fournir de précieuses informations concernant l'épilepsie au Canada. À la différence de certaines études qui portent uniquement sur les personnes de plus de 12 ans, elle inclut des renseignements sur les personnes de tous âges. En outre, elle contient de l'information sur les médicaments prescrits à chaque patient. C'est pourquoi elle offre un aperçu du traitement de cette maladie au niveau des soins primaires qu'il n'est pas possible d'obtenir à partir des autres ensembles de données. Finalement, la nature longitudinale de la base de données du RCSSSP permet d'examiner dans quelle mesure la prévalence de l'épilepsie change au fil des années. Les chiffres qui suivent montrent que le taux d'épilepsie a connu une croissance constante au cours des cinq dernières années. On ignore encore la cause de cette augmentation, mais le RCSSSP constitue une source de données qui pourrait apporter des éclaircissements sur la tendance observée.

Figure 7 : Prévalence de l'épilepsie normalisée selon l'âge et le sexe, de 2008 à 2012*



	2008	2009	2010	2011	2012
HOMMES	0,87	0,89	0,92	0,92	0,97
FEMMES	0,68	0,72	0,79	0,81	0,85

Taux normalisé selon l'âge en fonction du Recensement du Canada de 2011

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

18 Épilepsie Canada. (2012). Vivre avec l'épilepsie, Faits/Épidémiologie et Diagnostic/Traitement. Dans Épilepsie Canada. Consulté le 25 novembre 2012 à l'adresse http://www.epilepsy.ca

19 Blume W. T. (2003). *Diagnosis and management of epilepsy*. JAMC, vol. 168, p. 441-448.

Dépression

La dépression est un état qui peut devenir chronique. Elle est d'ailleurs l'une des dix maladies chroniques les plus fréquentes en soins primaires. Des recommandations et lignes directrices pour la prestation de soins cliniques de grande qualité sont disponibles[20]. Le RCSSSP donne une idée de la prévalence de la dépression au Canada dans le contexte des soins primaires. En utilisant un algorithme validé de détection des cas, nous sommes en mesure d'évaluer la relation entre la dépression et les autres maladies pour lesquelles le RCSSSP a déjà validé des algorithmes (Tableau 5). Ces résultats préliminaires suggèrent que la prévalence des sept autres maladies chroniques est plus élevée chez les personnes vivant avec la dépression que chez les patients non touchés par la dépression.

Cette source de données pourrait permettre de déterminer le fardeau de la dépression dans des pratiques et régions géographiques précises, ce qui permettrait d'allouer les ressources là où les besoins sont les plus criants. Les données longitudinales du RCSSSP fournissent de l'information détaillée sur la répartition des diagnostics de dépression dans la population canadienne. Elles sont en outre un outil idéal pour aider à comprendre les facteurs de risque de dépression et elles peuvent aider à repérer les patients à risque élevé. Le RCSSSP dispose également de grands volumes de données sur le traitement pharmacologique et non pharmacologique de la dépression, ce qui peut nous aider à mieux comprendre la prise en charge de cette maladie au Canada.

Tableau 5 : Taux de comorbidités connexes selon l'état de la dépression*

Comorbidité	Taux de prévalence	Intervalle de confiance de 95 %	p
Hypertension	1,14	1,13	1,16	<0,001
Diabète	1,30	1,27	1,34	<0,001
MPOC	1,81	1,73	1,88	<0,001
Arthrose	1,36	1,33	1,39	<0,001
Démence	2,71	2,58	2,86	<0,001
Épilepsie	1,90	1,74	2,08	<0,001
Parkinsonisme	2,25	1,96	2,58	<0,001

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois. Démonstration de la probabilité de chacune des comorbidités, pour laquelle le prédicteur est DÉPRESSION (oui/non), ainsi que l'âge et le sexe. Interprétation : les personnes souffrant de dépression sont 1,14 fois plus susceptibles de souffrir d'hypertension que les personnes non atteintes de dépression, et ainsi de suite.**

20 Ostbye T, Yarnall KS, Krause KM, Pollak KI, Gradison M, Michener JL. *Is there time for management of patients with chronic diseases in primary care?* Annals of family medicine, 2005, 3, p. 209-214.

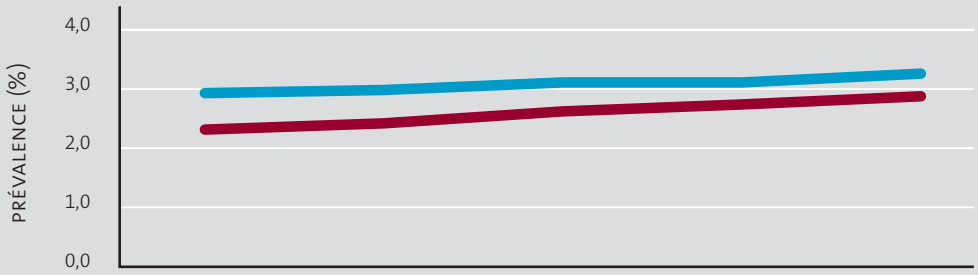
Maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

En 2012, 4,2 % des Canadiens de 35 ans et plus ont déclaré avoir reçu un diagnostic de MPOC[21]. La MPOC est une maladie progressive caractérisée par l'inflammation des voies respiratoires. La première cause est une exposition à long terme à la fumée de cigarette[22].

Les estimations récentes ne donnent pas une idée juste de la prévalence de la MPOC au Canada. Comme c'est une maladie progressive, les patients sont en général pris en charge au niveau des soins primaires jusqu'à ce que leur maladie s'aggrave. Les estimations de la prévalence et les autres renseignements à propos de la MPOC proviennent présentement des données autodéclarées, des données sur l'hospitalisation et des données sur la mortalité.

Les données du RCSSSP peuvent fournir de précieux renseignements sur la MPOC. Comme les patients sont principalement pris en charge par les soins primaires, en particulier au début de l'évolution de la maladie, les estimations de la prévalence basées sur les données du RCSSSP sont plus susceptibles de refléter la prévalence réelle dans la population en général. Le RCSSSP peut fournir de l'information sur l'épidémiologie de la MPOC, incluant des statistiques sur l'âge et le sexe, l'utilisation des médicaments, les comorbidités associées à la MPOC, les catégories de tabagisme et les autres facteurs de risque qui peuvent être associés à la maladie et dont on ne tient pas compte pour le moment. Les données du RCSSSP peuvent également permettre de faire le suivi de la prévalence de la maladie au fil des années et de surveiller son évolution. Par exemple, à la fin de 2012, les données du RCSSSP suggèrent que la prévalence de la MPOC a augmenté, passant d'environ 2,5 % en 2008 à environ 3,4 % en 2012, une augmentation de plus de 30 % sur une période de cinq ans.

Figure 8 : Prévalence de la MPOC normalisée selon l'âge et le sexe, de 2008 à 2012*



	2008	2009	2010	2011	2012
HOMMES	2,6	2,8	3,0	3,2	3,5
FEMMES	2,3	2,6	2,9	3,1	3,4

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois.**

21 Statistique Canada 2009. Publications, Feuillets d'information sur la santé – Maladie pulmonaire obstructive chronique, 2009, en ligne à http://www.statcan.gc.ca/pub/82-625-x/2010002/article/11273-fra.htm

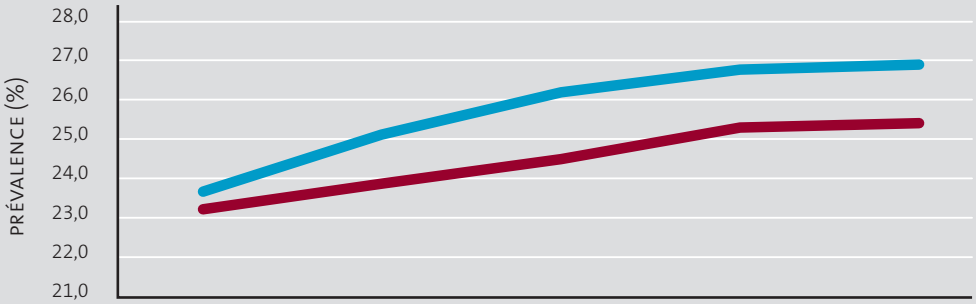
22 O'Donnell D, Hernandez P, Kaplan A, Aaron S, Boubeau J et coll. *Recommandations de la Société canadienne de thoracologie au sujet de la prise en charge de la maladie pulmonaire obstructive chronique – Mise à jour de 2008 – Points saillants pour les soins primaires.* Canadian Respir J, vol 15 (Suppl. A), janv.-fév. 2008

Obésité

Le RCSSSP dispose également de renseignements permettant de surveiller les facteurs de risque importants sur le plan clinique, comme l'obésité. La prévalence de l'obésité au Canada a connu une hausse constante et spectaculaire [23-26]. Chez les hommes, le taux d'obésité corrigé pour tenir compte de l'âge était de 12 % en 1978 et de 16 % chez les femmes; en 2007, le pourcentage avait doublé tant chez les hommes que chez les femmes et se situait à 24,1%[27].

La base de données du RCSSSP est une ressource idéale pour étudier l'obésité, car elle peut fournir des mesures longitudinales et objectives de la taille et du poids. Compte tenu de l'ampleur et des conséquences cliniques de l'actuelle épidémie d'obésité et des facteurs de risque pour la santé qui y sont associés, il est important d'utiliser cet ensemble de données unique pour la surveillance longitudinale de l'obésité dans l'objectif ultime de mettre en œuvre des interventions rapides et efficaces ainsi que des évaluations des services et des programmes. De plus, l'indice de masse corporelle (IMC) est un important facteur de risque et les données du RCSSSP peuvent être utilisées pour évaluer les répercussions de cette covariable sur d'autres maladies.

Figure 9 : Prévalence de l'obésité selon le sexe, de 2008 à 2012*



	2008	2009	2010	2011	2012
HOMMES	23,6	25,1	26,2	26,8	26,9
FEMMES	23,2	23,9	24,5	25,3	25,4

*** Données en date du 31 décembre 2012 basées sur une cohorte de 304 412 patients qui ont eu une consultation ou plus avec une sentinelle du RCSSSP au cours des 24 derniers mois**

23 M. Tjepkema, « *Obésité chez les adultes* », *Rapports sur la santé*, 17(3), 2006, p. 9-25 (Statistique Canada, no 82-003 au catalogue).

24 Katzmarzyk PT. *The Canadian obesity epidemic,* 1985-1998. JAMC, 2002;166(8), p. 1039-1040

25 Torrance GM, Hooper MD, Reeder BA. *Trends in overweight and obesity among adults in Canada (1970 - 1992): evidence from national surveys using measured height and weight*. International Journal of Obesity 2002, 26, p. 797-804.

26 Tremblay MS, Katzmarzyk PT, Willms JD. *Temporal trends in overweight and obesity in Canada, 1981-1996*. International Journal of Obesity (2002) 26, suppl. 4, p. 538-543

27 Shields MT, M. *Tendances de l'obésité chez l'adulte*, N° 82-003-X au catalogue de Statistique Canada, en ligne à http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/2005003/article/9279-fra.pdf

L'avenir du RCSSSP

Depuis cinq ans, le RCSSSP a créé des méthodes novatrices pour l'extraction des données des DME, le codage et le nettoyage des données normalisées, la sécurité des renseignements personnels et de l'information, ainsi que pour l'analyse des renseignements sur les soins prodigués aux patients dans des pratiques de soins primaires de partout au Canada, des renseignements qui, jusque-là, étaient demeurés inexploités. Les possibilités d'innovation continue offertes par le traitement et l'utilisation des données des DME permettront de créer une source de données exhaustive aux fins de la surveillance et de la recherche dans le domaine des soins de santé primaires. Parce qu'elle permet d'extraire en une seule fois des données qui serviront à de multiples utilisations, la banque de données du RCSSSP est une ressource importante pour l'amélioration de la qualité de la pratique, la surveillance de la santé publique et la recherche.

Avec le financement approprié, le RCSSSP pourra s'étendre à toutes les provinces afin de créer le réseau le plus représentatif possible. Il pourra également augmenter le nombre de pratiques et de patients participants. Un tableau national des maladies chroniques est indispensable et chaque province pourra tirer profit des données provinciales extraites par le RCSSSP dans les DME des sentinelles participantes.

Même si le RCSSSP fait présentement rapport sur huit maladies chroniques et l'obésité, d'autres affections peuvent être étudiées, comme l'asthme, la coronaropathie, l'insuffisance cardiaque et les cancers. La multimorbidité est très fréquente dans les soins primaires, et les données du RCSSSP offrent une occasion unique de rendre compte de la complexité des soins pour différentes populations de patients. Les pratiques du RCSSSP permettront également d'effectuer la surveillance des nouveaux médicaments mis sur le marché et, éventuellement, d'améliorer la déclaration des réactions indésirables aux médicaments.

Les méthodes d'extraction des données se raffinent et s'accélèrent, ce qui suggère que l'on pourra peut-être à l'avenir effectuer l'analyse des affections aiguës en temps réel. En outre, il existe des possibilités d'utiliser le RCSSSP comme plateforme de recherche pour des études de cohortes et des essais randomisés menés à l'échelle nationale pour répondre à des questions importantes en matière de soins primaires.

Le RCSSSP est un chef de file dans l'utilisation des DME dans les analyses de données et est bien placé pour poursuivre son travail novateur dans les domaines de la technologie de l'information et de la gestion des données, de la sécurité des renseignements personnels et de l'information, de la surveillance, de la recherche et du transfert des connaissances[28].

L'équipe technologique du RCSSSP va continuer de développer :

- des algorithmes et processus d'amélioration de la qualité des données qui transforment des données de DME de piètre qualité en données utilisables à des fins d'analyse et de rapports, incluant :
  - le codage des diagnostics avec CIM-9 et SNOMED-CT, des médicaments avec ATC, des résultats de laboratoire avec LOINC, des orientations avec SNOMED-CT;
  - le nettoyage des données quantitatives, incluant les signes physiques (p. ex., poids, taille, IMC), les facteurs de risque (p. ex., paquets/jour pour les fumeurs), les résultats de laboratoire (p. ex., taux d'HbA1c);
  - la validation des algorithmes de codage et de nettoyage des données.
- un cadre extensible pour la détection des cas; présentement, ce cadre soutient les algorithmes élaborés pour les huit maladies chroniques étudiées;
- anonymisation des données pour se conformer aux exigences relatives à l'éthique et à la protection des renseignements personnels, incluant l'élimination des identificateurs directs, l'anonymisation du texte en format libre et la réduction du risque de réidentification à l'aide de l'application PARAT;
- l'élaboration de rapports de rétroaction et de représentativité normalisés pour répondre à des besoins précis des pratiques;
- l'élaboration d'un outil interactif de présentation des données qui permet de générer des requêtes et des rapports personnalisés pour répondre aux besoins des pratiques ou des chercheurs;
- l'élaboration d'un cadre d'automatisation global pour l'extraction, la transformation, le traitement des données des DME et leur transmission aux serveurs nationaux du RCSSSP.

Les méthodes d'extraction se raffinent et s'accélèrent, ce qui suggère que l'on pourra peut-être à l'avenir effectuer l'analyse en temps réel des affections aiguës. Le RCSSSP deviendrait ainsi pour les médecins et les responsables de la santé une source d'information cruciale qui les aiderait à faire face aux nouveaux enjeux en matière de santé. En outre, il existe des possibilités d'utiliser le RCSSSP comme plateforme de recherche pour des études de cohortes et des essais randomisés menés à l'échelle nationale pour répondre à des questions importantes en matière de soins primaires. Difficilement concevable avec les dossiers papier, la prise en charge de la population est facilitée par l'adoption des dossiers médicaux électroniques (DME) et d'autres systèmes d'information qui offrent des possibilités d'examiner l'ensemble de la pratique[29].

---

28 Keshavjee K, Chevendra V, Martin K, Jackson D, Aliarzeheh B, Kinsella L, Turcotte R, Sabri S, Chen T. *"Design and Testing of an Architecture for National Primary Care Chronic Disease Surveillance Network in Canada."* In International Perspectives in Health Informatics. Boryki et. coll. (Eds.) IOS Press, 2011 doi: 10.3233/978-1-60750-709-3-341.

29 Les quatre principes de la médecine familiale, Mississauga, Ont., Collège des médecins de famille du Canada, 2006. Disponible à l'adresse suivante : www.cfpc.ca/Principes, consulté le 7 mai 2013.

Le RCSSSP a élaboré des façons d'extraire et de fusionner les données provenant de multiples DME[30]. Ces méthodes permettent de produire des rapports régionaux, provinciaux et nationaux standardisés pour les équipes et les médecins de soins primaires participants. Le RCSSSP explore activement des méthodes pour renvoyer des données améliorées aux groupes de soins primaires et met présentement à l'essai son Outil de présentation des données (OPD)[31], un logiciel interactif qui peut facilement et rapidement produire des rapports et identifier les patients à risque. L'utilisation des DME appuie les quatre principes que nous tentons d'incarner en médecine familiale : améliorer nos habiletés en tant que cliniciens, favoriser des relations de confiance entre les patients et les médecins, maintenir nos pratiques centrées sur la communauté et agir à titre de ressources auprès d'une population définie de patients. Le RCSSSP est fier de contribuer à l'évolution des soins primaires au Canada[32].

« Dans certains domaines, comme l'épidémiologie du cancer, il est facile de mesurer les progrès avec des moyens simples… Cependant, pour les principaux cas de morbidité dans la population, p. ex., comme la dépression et le diabète, assurer un tel suivi n'était pas possible [et] le rythme des progrès était incertain. Le RCSSSP [peut s'attaquer] à ce problème. »

Scott B. Patten MD, FRCPC, PhD, *professeur, Département des sciences de la santé communautaire, Université de Calgary*

30 Birtwhistle R. Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network: A Developing Resource for Family Medicine and Public Health/ *Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires Une ressource en évolution pour la médecine familiale et la santé publique*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. October/octobre 2011;57(10):1219-20, e401-e402.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. En anglais et en français.

31 Greiver M, Keshavjee K, Jackson D, Forst B, Martin K, Aliarzadeh B. Sentinel Feedback: Path to Meaningful Use of EMRs/*Rétroaction de la Sentinelle: une voie vers une utilisation significative des DME*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2012 October/octobre;58(10):1168, e611-2.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. En anglais et en français.

32 Williamson T, Natarajan N, Barber D, Jackson D, Greiver M. Caring for the Whole Practice - The Future of Primary Care / *Voir la pratique dans son intégralité : L'avenir des soins primaires*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2013; July 50(7)(July/juillet):800, e341-e2. Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Epub juillet 2013. En anglais et en français.

Contributions scientifiques 2012-2013

Publications du RCSSSP
(en date d'août 2013)[33]

1. Birtwhistle R, Keshavjee K, Lambert-Lanning A, Godwin M, Greiver M, Manca D, et coll. Building a Pan-Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network: Initial Development and Moving Forward. Journal American Board Family Medicine. 2009;22(4)(Jul-Aug):412-22.Family Medicine - World Perspective. Anglais.

2. Birtwhistle R. Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network: A Developing Resource for Family Medicine and Public Health/*Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires Une ressource en évolution pour la médecine familiale et la santé publique*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. October/octobre 2011;57(10):1219-20, e401-e402.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

3. Greiver M, Aliarzadeh B, Moineddin R, Meaney C, Ivers N. Diabetes Screening with Hemoglobin A1c Prior to a Change in Guideline Recommendations: Prevalence and Patient Characteristics. BMC Family Practice Journal. 2011 August 24;12(91):1-7.Research. Anglais.

4. Greiver M, Barnsley J, Aliarzadeh B, Krueger P, Moineddin R, Butt DA, et coll. Using a Data En-try Clerk to Improve Data Quality in Primary Care Electronic Medical Records: a pilot study. Informatics in primary care. 2011;19(4)241-50. Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't. Anglais.

5. Keshavjee K, Chevendra V, Martin K, jakson D, Aliarzeheh B, Kinsella L, Turcotte R, Sabri S, Chen T. Design and Testing of an Architecture for National Primary Care Chronic Disease Surveillance Network in Canada. In International Perspectives in Health Informatics. Boryki et. al. (Eds.) IOS Press, 2011 doi: 10.3233/978-1-60750-709-3-341.

6. Kotecha JA, Manca D, Lambert-Lanning A, Keshavjee K, Drummond N, Godwin M, et coll. Ethics and Privacy Issues of a Practice-based Surveillance System: Need for a National-level Institutional Research Ethics Board and Consent Standards. /*Questions d'éthique et de confidentialité concernant un système de surveillance de la pratique Nécessité d'un bureau institutionnel d'éthique en recherche ainsi que de normes de consentement au niveau national*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2011 October;57(10):1165-73.Research. Anglais et français.

7. Greiver M, Keshavjee K, Jackson D, Forst B, Martin K, Aliarzadeh B. Sentinel Feedback: Path to Meaningful Use of EMRs/*Rétroaction de la Sentinelle: une voie vers une utilisation significative des DME*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2012 October/octobre;58(10):1168, e611-2. Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

8. Greiver M, Keshavjee K, Martin K, Aliarzadeh B. Who are your patients with diabetes?: EMR case definitions in the Canadian Primary Care setting/*Qui sont vos patients atteints de diabète? Définition des cas dans les DME en milieux de soins primaires au Canada*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2012 July/juillet;58(7):804, e421-2.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

9. Kotecha JA, Putnam W, Birtwhistle RV, Lussier M-T, Nagpurkar A. Practice Recruitment/*Recrutement de pratiques*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2012 May/mai;58(5):e298-e9, e300-1.Sentinel Eye/ *L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

10. Lussier M-T, Richard C, Bennett T-L, Williamson T, Nagpurkar A. Surveillance or Research: What's in a Name?/ *Surveillance ou recherche: le sens des mots*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2012 January/ janvier;58(1):117, e80-e81.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

11. Garies S, Jackson D, Aliarzadeh B, Keshavjee K, Martin K, Williamson T. Improving Usability of Smoking Data in EMR systems/*Améliorer la capacité d'utiliser les données sur le tabagisme dans les DME*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2013 January/janvier; 59(1):108, e60-1.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

33 Les listes mises à jour des publications, affiches et présentations du RCSSSP sont accessibles à l'adresse suivante : http://www.cpcssn.ca

12. Greiver M, Williamson T, Bennett T-L, Drummond N, Savage C, Aliarzadeh B, et coll. The Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network (CPCSSN): Developing a method to estimate practice denominators for a national Canadian electronic medical record database. Family Practice - The International Journal for Research in Primary Care. 2013; Jan 10:1-8. Anglais.

13. Kadhim-Saleh A, Green M, Williamson T, Hunter D, Birtwhistle R. Validation of the Diagnostic Algorithms for 5 Chronic Conditions in the Canadian Primary Care Sentinel Surveillance Network (CPCSSN): A Kingston Primary Care Practice-based Research Network (PCPBRN). Journal American Board Family Medicine. 2013 April 26(2):159-67. Original Research. Anglais.

14. Puyat JH, Marhin WW, Etches D, Wilson R, Martin RE, Sajjan KK, et al. Estimating the prevalence of depression from EMRs/*Estimer la prévalence de la dépression à partir des DME*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2013 April/avril;59(4):445, e212-e3.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Anglais et français.

15. Williamson T, Natarajan N, Barber D, Jackson D, Greiver M. Caring for the Whole Practice - The Future of Primary Care / *Voir la pratique dans son integralite: L'avenir des soins primaires*. Canadian Family Physician • *Le Médecin de famille canadien*. 2013; July 50(7)(July/juillet):800, e341-e2.Sentinel Eye/*L'œil de la sentinelle - Exclusivement sur le web*. Epub juillet 2013. Anglais et français.

16. Keshavjee K, Williamson T, Natarajan N, Spafford K. Canada's Chronic Disease Surveillance network is now live. Canadian Healthcare Technology. 2013 May;18(4):21-2. Epub April 30, 2013. Anglais.

Tous droits réservés. Cet ouvrage ne peut être traduit ou copié, en partie ou en totalité, sans l'autorisation écrite des auteurs.

Aux fins de référence, veuillez utiliser la présentation suivante :

Williamson T, Lambert-Lanning A, Martin K, Leggett J, Morkam R, Khan S, Birtwhistle R. Information sur les soins de santé primaires : Le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP). Rapport annuel 2013. Le 15 octobre 2013.

Pour renseignements :
Gestionnaire du projet RCSSSP
Collège des médecins de famille du Canada
2630, avenue Skymark
Mississauga (ON) L4W 5A4
905 629-0900, p. 417
anital@cpcssn.org