



information



formation



recherche



*coopération
internationale*

PROJET DE SURVEILLANCE DU DIABÈTE CHEZ LES CRIS D'EEYOU ISTCHEE

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC

PROJET DE SURVEILLANCE DU DIABÈTE CHEZ LES CRIS D'EEYOU ISTCHEE

INSTITUT NATIONAL DE SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC
CONSEIL CRI DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LA BAIE-JAMES

AOÛT 2004



Conseil Crie de la santé et des services sociaux de la Baie James
σDdʌ° bʌ ΔrΔ ·ΔΔ° Δa.a.bʌCbσDʌ
Cree Board of Health and Social Services of James Bay

*Institut national
de santé publique*
Québec 

AUTEUR

Gilles Légaré, M.A., M. Sc.
Unité Connaissance-surveillance
Direction Planification, recherche et innovation
Institut national de santé publique du Québec

RÉVISION

Jill Torrie, M.A.
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James

David Dannenbaum, M.D.
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James

Yv Bonnier-Viger, M.D., M. Sc.
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James

Hélène Kuzmina
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James

MISE EN PAGE

Line Mailloux

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

An English version of this document is also available in its entirety on the Institut national de santé publique du Québec Web site: <http://www.inspq.qc.ca> under the title "Project of Diabetes Surveillance among the Cree of Eeyou Istchee".

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

CONCEPTION GRAPHIQUE
MARIE PIER ROY

DOCUMENT DÉPOSÉ À SANTÉCOM ([HTTP://WWW.SANTECOM.QC.CA](http://www.santecom.qc.ca))
COTE : INSPQ-2004-051

DÉPÔT LÉGAL – 4^e TRIMESTRE 2004
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE NATIONALE DU CANADA
ISBN 2-550-43300-9

©Institut national de santé publique du Québec (2004)

AVANT-PROPOS

Suite à la mise en place de la stratégie canadienne sur le diabète en 1999, il a été convenu de mettre sur pied un système canadien continu de surveillance du diabète. Chaque province a mis en place un système de surveillance du diabète selon des méthodologies communes. Au Québec, ce mandat a été confié par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). Ce système de surveillance doit servir, entre autres, à estimer la prévalence et l'incidence du diabète, à estimer les conséquences liées à cette pathologie et à évaluer les coûts qui y sont associés. Cependant, ce système de surveillance, basé sur l'utilisation de données administratives, ne permet pas de connaître avec précision la situation du diabète de certaines populations isolées géographiquement où les médecins sont essentiellement rémunérés à salaire telles les régions situées au Nord du Québec.

Face à la croissance marquée du nombre de cas de diabète chez les Cris d'Eeyou Istchee (Baie-James), les responsables de la région sociosanitaire Cri d'Eeyou Istchee ont mis sur pied, en 1996, un système d'information du diabète Cri (SIDC) pour tous les cas connus. Ce système visait à connaître l'évolution du diabète dans la population et également à améliorer le suivi clinique. Cependant, ce système mis en place ne permet pas d'estimer avec précision la nature et la quantité de services médicaux pour complication du diabète reçus à l'extérieur de la région sociosanitaire Cri d'Eeyou Istchee. Compte tenu de l'importance de la problématique du diabète et de ses répercussions chez les Cris d'Eeyou Istchee, il devenait important de valider le système québécois de surveillance du diabète et de compléter le système d'information du diabète Cri en opération depuis plusieurs années. Le conseil Cri de la santé et des services sociaux se montrait intéressé en particulier à compléter ce système par les renseignements touchant les complications liées au diabète lors de consultations médicales ou d'hospitalisations dans le réseau de santé québécois.

Par ailleurs, il était nécessaire de valider les renseignements contenus dans le système de surveillance du diabète développé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) avec ceux du système d'information Cri. Cette étape de validation permettait également d'estimer la sensibilité et la spécificité du système québécois de surveillance du diabète et ce chez une population spécifique. Cette étape de validation n'avait pas été effectuée à aucun endroit au Canada. Des discussions entre les responsables du conseil Cri de la santé et des services sociaux d'Eeyou Istchee et de l'INSPQ ont conduit à la signature d'un contrat de recherche entre les deux organismes dans le but d'effectuer ces travaux de validation. Il est à noter que ces travaux ont été financés par Santé Canada via le budget alloué à la surveillance du diabète dans le cadre de la Stratégie canadienne du diabète.

Cette étape de validation entre ces deux systèmes de surveillance sert de prologue à la possibilité de lier de façon continue le système d'information du diabète Cri avec le système de surveillance développé à l'Institut national de santé publique du Québec. Ce projet s'inscrit également dans le mandat confié à l'Institut national de santé publique par le ministère de la Santé et des Services sociaux de développer un système de surveillance dans le but de le supporter dans la mise en œuvre d'orientations et de programmes pour prévenir le diabète et réduire ses complications. Comme il a été mentionné précédemment,

la prévalence élevée du diabète dans cette population commande la mise en place de mesures de prévention à court terme et ce afin de réduire l'impact de cette pathologie au sein de la population crie.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	V
LISTE DES FIGURES.....	XI
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	XIII
1 INTRODUCTION	1
1.1 IMPORTANCE DU DIABÈTE CHEZ LES CRIS	1
1.1.1 Prévalence et complications du diabète chez les Cris d'Eeyou Istchee	2
1.2 PRÉSENTATION DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI (SIDC)	2
1.3 SYSTÈME QUÉBÉCOIS DE SURVEILLANCE DU DIABÈTE (SQSD)	3
2 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE	5
2.1 LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES.....	5
3 MÉTHODES.....	7
3.1 SOURCES DE DONNÉES	7
3.2 PÉRIODE À L'ÉTUDE	7
3.3 POPULATION À L'ÉTUDE.....	8
3.4 JUMELAGE DES FICHIERS.....	8
3.5 PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS INDIVIDUELS.....	9
3.6 LE CALCUL ET L'ANALYSE DE MESURES LIÉES AU DIABÈTE D'UNE POPULATION AUTOCHTONE.....	10
3.7 HOSPITALISATIONS, CONSULTATIONS MÉDICALES ET COMPLICATIONS LIÉES AU DIABÈTE.....	10
3.8 COMPLICATIONS LIÉES AU DIABÈTE.....	11
4 PLAN D'ANALYSE	13
4.1 L'ANALYSE DE VALIDATION ET DE QUALITÉ DES DONNÉES	13
5 RÉSULTATS	15
5.1 JUMELAGE DES FICHIERS SIDC, SQSD ET RAMQ	15
5.1.1 Description des cas inscrits au SIDC.....	15
5.1.2 Description des cas selon le Système d'information du diabète cri (SIDC), le SQSD et la définition du NDSS	19
5.2 DESCRIPTION DES SUJETS SELON L'APPARIEMENT	22

5.3	VALIDATION DES VARIABLES : SEXE, ÂGE, DATE DE DIAGNOSTIC, COMMUNAUTÉ DE RÉSIDENCE.....	25
5.4	DESCRIPTION PAR TYPE DE DIAGNOSTIC SELON ÂGE, SEXE, COMMUNAUTÉ DE RÉSIDENCE.....	ERREUR ! Signet non défini.
5.5	HOSPITALISATIONS TOTALES SELON ENDROIT, NOMBRE ET DURÉE.....	30
5.6	CONSULTATIONS MÉDICALES DES CAS DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI	33
5.7	HOSPITALISATIONS POUR DIABÈTE SUCRÉ	36
5.8	COMPLICATIONS ASSOCIÉES AU DIABÈTE.....	36
5.8.1	Hospitalisations pour complications de maladies cardiovasculaires	36
5.8.2	Hospitalisations pour insuffisance rénale et dialyse.....	Erreur ! Signet non défini.
5.8.3	Hospitalisations pour amputation de la jambe ou d'un orteil	43
5.8.4	Consultations médicales pour photocoagulation au laser ou vitrectomie.....	44
5.9	CONSULTATIONS MÉDICALES AUPRÈS D'UN OPHTALMOLOGISTE.....	47
6	DISCUSSION	49
7	CONCLUSION.....	53
8	BIBLIOGRAPHIE	55
ANNEXE 1	RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS DE LA RAMQ.....	57
ANNEXE 2	RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS MED-ECHO ET APR-DRG.....	61
ANNEXE 3	RENSEIGNEMENTS DU SYSTÈME D'INFORMATION DES CAS DE DIABÈTE DES CRIS D'EEYOU ISTCHEE	65
ANNEXE 4	MÉTHODOLOGIE D'APPARIEMENT DES FICHIERS	69
ANNEXE 5	DESCRIPTION DES CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 ET TYPE 2 INSCRITS AU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI	73
ANNEXE 6	DESCRIPTION DES CAS SELON LA DÉFINITION RETENUE AU NDSS	77
ANNEXE 7	DESCRIPTION DES SUJETS DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI NON JUMELÉS AU FIPA.....	81

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 -	Description des types de cas du Système d'information du diabète cri selon le sexe	15
Tableau 2 -	Prévalence des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri selon le groupe d'âge et le sexe, année 2001-2002	16
Tableau 3 -	Durée moyenne de diabète des cas de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri selon le sexe, année 2001-2002	17
Tableau 4 -	Catégories de durée de maladie des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri, année 2001-2002	17
Tableau 5 -	Nouveaux cas de diabète 1 et 2 inscrits au Système d'information du diabète cri selon l'année financière et l'âge, période 1996-1997 à 2000-2001	18
Tableau 6 -	Proportion de présence aux différentes bases de données selon le type de diabète, Système d'information du diabète cri, 2002.....	21
Tableau 7 -	Cas de diabète de type 1 et type 2 du SIDC identifiés dans le Système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS par services utilisés, 1996 à 2001	21
Tableau 8 -	Validation des cas entre le SIDC et le NDSS identifiés au 31 mars 2001	22
Tableau 9 -	Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon le sexe	23
Tableau 10 -	Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon le type de diabète	23
Tableau 11 -	Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon la communauté de résidence.....	24
Tableau 12 -	Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon l'année de naissance	24
Tableau 13 -	Concordance de la répartition des sexes selon la source de données, Système d'information du diabète cri (SIDC) et fichier des personnes assurées (FIPA), NAM présents seulement	25
Tableau 14 -	Répartition des écarts entre l'année de naissance du Système d'information du diabète cri (SIDC) et du fichier des personnes assurées (FIPA) selon le sexe, NAM présents seulement	26
Tableau 15 -	Concordance de la répartition de la communauté de résidence du Système d'information du diabète cri (SIDC) et du fichier des personnes assurées (FIPA), NAM présents seulement	26
Tableau 16 -	Écarts des dates de diagnostic des cas de diabète (type 1 et type 2) du Système d'information du diabète cri et les cas identifiés dans le système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS	27

Tableau 17 -	Répartition des cas du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA selon le type de diabète et le groupe d'âge au 31 mars 2002	28
Tableau 18 -	Répartition des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA selon le sexe et le groupe d'âge au 31 mars 2002	28
Tableau 19 -	Age moyen au diagnostic selon les catégories de cas du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA et le sexe au 31 mars 2002	29
Tableau 20 -	Répartition des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA selon le sexe et la communauté de résidence au 31 mars 2002	29
Tableau 21 -	Proportion de cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA ayant eu au moins une hospitalisation, nombre moyen de jours d'hospitalisation selon les types de diabète, période 1995-1996 à 2000-2001	30
Tableau 22 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, durée moyenne d'hospitalisation et nombre de déplacements selon l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001	31
Tableau 23 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, durée moyenne d'hospitalisation et nombre de déplacements selon la communauté de résidence, période 1995-1996 à 2000-2001	31
Tableau 24 -	Centre hospitalier de destination des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, période 1995-1996 à 2000-2001	32
Tableau 25 -	Répartition des hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon le groupe d'âge et le sexe, période 1995-1996 à 2000-2001	32
Tableau 26 -	Répartition des actes médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon l'année financière, période 1996-1997 à 2000-2001	34
Tableau 27 -	Répartition des actes médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon la région de dispensation, période 1996-1997 à 2000-2001	35
Tableau 28 -	Répartition des actes médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon la spécialité médicale, période 1996-1997 à 2000-2001	35
Tableau 29 -	Nombre d'hospitalisations pour diabète sucré au diagnostic principal (CIM-9 250) des cas du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA selon l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001	36
Tableau 30 -	Nombre d'hospitalisations, moyenne des hospitalisations et nombre de cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	37

Tableau 31 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	37
Tableau 32 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le sexe et l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001	38
Tableau 33 -	Durée moyenne (en années) entre le diagnostic de diabète et la première hospitalisation des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	38
Tableau 34 -	Durée totale (en jours) des hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	39
Tableau 35 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon l'établissement, période 1995-1996 à 2000-2001	39
Tableau 36 -	Nombre d'hospitalisations, moyenne des hospitalisations et nombre de cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	40
Tableau 37 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	41
Tableau 38 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le sexe et l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001	41
Tableau 39 -	Durée moyenne (en années) entre le diagnostic de diabète et la première hospitalisation des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	42
Tableau 40 -	Durée totale (en jours) des hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	42
Tableau 41 -	Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon l'établissement, période 1995-1996 à 2000-2001	43

Tableau 42 -	Nombre d'hospitalisations du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour amputation d'une jambe ou d'un orteil, selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001	44
Tableau 43 -	Nombre de consultations médicales, moyennes des consultations et nombre de cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon le groupe d'âge, période du 1 ^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001	45
Tableau 44 -	Nombre de consultations médicales des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon le sexe et le groupe d'âge, période du 1 ^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001	45
Tableau 45 -	Nombre de consultations médicales des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon le sexe et l'année financière, période du 1 ^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001	46
Tableau 46 -	Durée moyenne (en années) entre le diagnostic de diabète et la première consultation médicale des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie selon le groupe d'âge, période du 1 ^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001	46
Tableau 47 -	Nombre de consultations médicales des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon la région de dispensation, période du 1 ^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001	47
Tableau 48 -	Proportion des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA ayant consulté en ophtalmologie selon le nombre de consultations et le nombre d'années depuis le diagnostic de diabète au cours de la période du 1 ^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001	48
Tableau 49 -	Proportion des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA ayant eu une consultation médicale en ophtalmologie au cours des deux années précédentes, selon la période et le sexe, période 1995-1996 à 2000-2001	48
Tableau 50 -	Principales complications des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA, selon le type de complication, période 1995-1996 à 2000-2001	51
Tableau A5.1 -	Prévalence des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri selon le groupe d'âge et le sexe, année 2001-2002	75
Tableau A6.1 -	Cas de diabète identifiés dans le système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS par groupe d'âge et sexe, population initiale des cas au Système d'information du diabète cri, 1996 à 2001	79

Tableau A6.2 - Cas de diabète identifiés dans le système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS par année, population initiale des cas au Système d'information du diabète cri, 1996 à 2001	79
Tableau A7.1 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri non jumelés au FIPA selon le groupe d'âge et le sexe	83
Tableau A7.2 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri non jumelés au FIPA selon le type de diabète et le sexe.....	83
Tableau A7.3 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri non jumelés au FIPA selon la communauté de résidence et le sexe	84

LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Communautés desservies par le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la région d'Eeyou Istchee	XV
Figure 2 - Prévalence des cas de diabète (type 1 et type 2) de 20 ans et plus selon le groupe d'âge et le sexe, région Eeyou Istchee et Québec, 2002	17
Figure 3 - Prévalence des cas de diabète (type 1 et type 2) de 15 ans et plus selon la communauté de résidence de la région Eeyou Istchee, 2002	18
Figure 4 - Cas incidents de diabète (type 1 et type 2) de 10 ans et plus inscrits au Système d'information du diabète cri selon l'année financière et le sexe, période 1996-1997 à 2001-2002	19
Figure 5 - Description de jumelage des cas du Système d'information du diabète cri au système québécois de surveillance du diabète	20
Figure 6 - Proportion d'hospitalisations selon les catégories élevée/extrême de l'indicateur de gravité clinique des cas de diabète de type 1 et type 2 inscrits au Système de surveillance du diabète Cri selon l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001	33
Figure 7 - Nombre d'actes médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon le type de diabète, période 1996-1997 à 2000-2001	34

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ACD	Association canadienne du diabète
CAI	Commission de l'accès à l'information du Québec
CCDC	Conseil consultatif canadien sur le diabète
CCSSS-BJ	Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James
CH	Centre hospitalier
CHUM	Centre hospitalier universitaire de Montréal
CIM-9	Classification internationale des maladies et causes de décès, 9 ^e révision
CLSC	Centre local de santé et de services communautaires
CMD	Catégorie majeure de diagnostic
CMDP	Conseil des médecins dentistes et pharmaciens
CUSM	Centre universitaire de santé Mc Gill
DIS	<i>Diabetes Information System</i> (voir SIDC)
DRG	<i>Diagnostic Related Group</i>
DTF	<i>Diabetes Task Force</i>
FIPA	Fichier d'inscription des personnes assurées
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec
MCV	Maladies cardiovasculaires
MED-ECHO	Système d'information québécois sur les hospitalisations
NAM	Numéro d'assurance maladie
NDSS	<i>National Diabetes Surveillance System</i>
NI	Numéro d'individu encrypté
NIRRU	Niveau d'intensité relatif des ressources utilisées
PCI	Intervention coronarienne percutanée
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RDI	Regional Diabetes Initiative
SIDC	Système d'information du diabète Cri (voir DIS)
SQSD	Système québécois de surveillance du diabète

Figure 1 - Communautés desservies par le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la région d'Eeyou Istchee



1 INTRODUCTION

1.1 IMPORTANCE DU DIABÈTE CHEZ LES CRIS

Le diabète est une maladie chronique caractérisée par l'hyperglycémie (concentration élevée de glucose sanguin) attribuable à une insuffisance absolue ou partielle de la sécrétion de l'insuline et/ou à une résistance à cette dernière. Il existe plusieurs types de diabète, dont les deux plus importants sont le type 1 et le type 2. Le type 1 est dû à une destruction des cellules bêtas qui entraîne une carence totale d'insuline et représente environ 10 % des cas diagnostiqués. Le type 2 est caractérisé soit par une résistance partielle à l'insuline ou une production insuffisante d'insuline et peut être traité par un ajustement de l'exercice physique et de la nutrition, une médication orale, de l'insuline ou une thérapie combinée et représente environ 90 % des cas diagnostiqués (ACD, 2003). Le diabète gestationnel est une forme d'intolérance au glucose découverte pour la première fois au cours d'une grossesse. D'autres formes de diabète spécifique plus rares associées à certaines médications ou autres pathologies sont également connues (ACD, 2003). Enfin, l'intolérance au glucose et la glycémie à jeun marginale regroupent ici les personnes qui ne rencontrent pas les critères de type 1 ou 2 mais qui affichent des niveaux élevés de glucose sanguin après des tests spécifiques de glycémie. Ces personnes sont reconnues à risque de développer le diabète ou des maladies cardiovasculaires (Harris, Meltzer *et al.* 1998). Au Canada, le système national de surveillance du diabète estime à 4,8 % la proportion de Canadiens de 20 ans et plus atteints de diabète. De plus, on estime qu'environ un tiers des cas ne seraient pas diagnostiqués (Canada 2002).

Le diabète est une maladie débilante et invalidante. Il peut causer de graves dommages structurels et fonctionnels. Ces dommages affectent les organes tels le cœur, le cerveau, les reins, les yeux, le système nerveux et les jambes. Les risques d'infarctus et d'accident cérébrovasculaire sont deux à quatre fois plus élevés chez les personnes diabétiques que chez les personnes non diabétiques tandis que les risques d'insuffisance cardiaque et les troubles circulatoires le sont de quatre à huit fois plus (CCDC 1997). Selon le CCDC, on estime que le diabète peut diminuer l'espérance de vie de 30 %. Le diabète constitue également la première cause de cécité chez les adultes (CCDC 1997).

Par ailleurs, les nouvelles orientations cliniques et plusieurs études soulèvent le fait que le diabète de type 2 puisse être évitable (ACD 2003). Une intervention dans le mode de vie, notamment en réduisant certains facteurs de risque en lien avec la sédentarité et les mauvaises habitudes alimentaires, peut réduire la prévalence du diabète, en se basant particulièrement sur le fait qu'il y a émergence de ce type de diabète chez les jeunes de certaines populations (les Autochtones, par exemple) (Harris, Meltzer *et al.* 1998).

Il ne fait aucun doute que le diabète est un problème de santé publique important et grave en raison du nombre de personnes touchées par cette maladie et des coûts économiques engendrés par celle-ci. En effet, il y avait au Québec en 1999-2000, selon une estimation conservatrice effectuée par une chercheuse de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), près de 280 000 personnes atteintes de diabète, excluant celles non diagnostiquées (Émond 2002). Aussi, selon une étude réalisée au Manitoba, on estime que

les coûts annuels moyens des services de santé s'élèveraient à 2 169 \$ pour les personnes diabétiques alors qu'ils ne seraient que de 1 011 \$ chez les non diabétiques. Ces écarts de montants sont encore plus importants chez les Autochtones diabétiques avec un coût moyen de 3 656 \$ comparativement à 1 353 \$ chez les Autochtones non diabétiques (Jacobs, Blanchard *et al.* 2000).

1.1.1 Prévalence et complications du diabète chez les Cris d'Eeyou Istchee

Si la prévalence du diabète est élevée dans la population québécoise en général, les études faites auprès des communautés autochtones révèlent que celles-ci présenteraient des prévalences trois fois plus élevées que celles observées dans la population générale (Canada 1999). La prévalence du diabète a connu une croissance importante au cours des 20 dernières années dans la population crie du Nord québécois (Eeyou Istchee) de 20 ans et plus passant de quelques cas avant les années 1980, à environ 5,2 % à la fin des années 80, à 7,1 % en 1991 et grimpant à environ 15 % en 2002 (Brassard, Robinson *et al.* 1993; CCSSS-BJ 2002). Ces résultats sont en conformité avec les données épidémiologiques observées aux États-Unis et dans certaines régions du Canada. Une étude du Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James montre (CCSSSBJ) qu'il y avait, en 2002, dans la population Eeyou, 1 064 cas connus de tous âges qui souffraient de diabète, soit proportionnellement trois fois plus que la population résidant au sud du Québec (CCSSS-BJ 2002).

Avec une prévalence aussi élevée, le Conseil de santé Cri d'Eeyou Istchee sera confronté à une croissance très importante des complications dues au diabète ce qui accentuera de façon marquée la pression sur son réseau de services dans les années à venir. L'importance de ce problème a d'ailleurs conduit le Conseil Cri de la santé à identifier le diabète comme l'une des deux priorités de santé adoptées en 1995. À titre d'exemple, parmi les cas connus ayant consenti à rendre accessible l'information sur leurs conditions : 58 % affichaient un problème rénal, 11 % souffraient d'un dommage au niveau oculaire, 12 % présentaient des atteintes aux nerfs périphériques et on notait des problèmes vasculaires chez 13 % des cas connus (CCSSS-BJ 2002). Par ailleurs, une étude réalisée parmi la population autochtone du Manitoba estime qu'entre 1996 et 2016, les accidents cérébraux vasculaires seront multipliés par cinq, les maladies cardiovasculaires par dix et la croissance au recours de certains services médicaux (dialyse, amputation des membres inférieurs, cécité) s'accroîtra également par dix (cité dans : Canada 2002).

1.2 PRÉSENTATION DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI (SIDC)

En 1996, face à la croissance marquée des cas de diabète chez les Cris d'Eeyou Istchee et à la demande des chefs Cris, un système de surveillance pour le suivi de l'épidémie de diabète fut instauré, alors sous la supervision de la « Diabetes Task Force » (DTF). Les renseignements recueillis à cette occasion furent consignés dans une base de données maison et visaient deux objectifs : le premier étant d'améliorer le suivi clinique des personnes atteintes de diabète, le second étant de fournir des statistiques sur la prévalence de la maladie sur le territoire d'Eeyou Istchee.

Par la suite, lors des consultations en clinique, les données furent consignées par les médecins et les infirmières sur une « feuille de route » qui a été développée par la DTF. L'objectif de cet outil est d'assurer un regroupement des données relatives au diabète de la personne afin d'en faciliter la consultation lors d'une visite clinique. Ce sont ces données qui sont, dans un deuxième temps, saisies dans la base de données.

Les renseignements contenus dans la base de données sont nominatifs, et ce, afin de rendre possible un retour de l'information vers les cliniques communautaires dans l'objectif de permettre des recommandations pour améliorer le suivi clinique des personnes atteintes du diabète. Pour les rapports de surveillance, les données de la base (date de naissance, sexe, communauté de résidence) étaient recueillies systématiquement alors que les données cliniques, utilisées en prévention secondaire et tertiaire, ne l'étaient qu'avec le consentement signé de la personne concernée. Une description de ce système d'information est fournie par Dannenbaum, Véronneau et al. (1989).

Au cours des derniers mois, le contenu et le fonctionnement du système d'information ont été revus afin de mieux l'intégrer au fonctionnement de l'équipe de la « Regional Diabetes Initiatives » (RDI) à l'œuvre sur le territoire Cri. Cette base de données constitue dorénavant une extension du dossier clinique afin d'améliorer la gestion du suivi des patients diabétiques. Cette base de données porte le nom de « Diabetes Information System » traduite sous le nom de Système d'Information du diabète Cri (SIDC). Le concept de cette base de données s'appuie sur le modèle du Système d'information clientèle des Centres locaux et de services communautaires (CLSC) en place dans le réseau sociosanitaire québécois. Une entente d'accès aux données cliniques permet aux responsables de la santé publique du territoire d'Eeyou Istchee d'accéder aux données dénominalisées de cette base de données cliniques afin de réaliser son mandat de surveillance et de planification de services.

1.3 SYSTÈME QUÉBÉCOIS DE SURVEILLANCE DU DIABÈTE (SQSD)

À l'instar des autres provinces canadiennes, le Québec a mis en place un système de surveillance du diabète. Ce système de surveillance est basé sur l'utilisation de données administratives qui proviennent des fichiers de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du MSSS. Ces fichiers sont : le fichier des bénéficiaires de la RAMQ, le fichier des paiements à l'acte de la RAMQ, le fichier des médicaments de la RAMQ, le fichier des hospitalisations (MED-ECHO) ainsi que le fichier des décès. Le jumelage de ces différents fichiers est effectué à l'aide du numéro d'assurance maladie (NAM) et l'utilisation de différents algorithmes permet d'estimer les nouveaux cas de diabète ainsi que les cas prévalents. Toutes ces opérations sont effectuées selon une procédure stricte approuvée par la Commission d'accès à l'information de façon à garantir la confidentialité des informations. La période couverte par ce système s'étend de 1996 à 2001. Une description détaillée de la méthodologie utilisée et des principaux résultats a fait l'objet d'une publication (Émond 2002).

2 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Compte tenu de l'importance de la problématique du diabète et de ses répercussions chez les Cris d'Eeyou Istchee, il devient important de valider et de compléter le Système d'information de surveillance du diabète en opération depuis plusieurs années. Le Conseil Cri de la santé et des services sociaux est intéressé, en particulier, à compléter le SIDC par les informations touchant les complications liées au diabète lors de consultations médicales ou d'hospitalisations dans le réseau de santé québécois. Les responsables du SQSD visaient, pour leur part, à améliorer l'estimation des prévalences en région nordique.

2.1 LES OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Les objectifs spécifiques de ce projet de recherche visent à valider les informations du SIDC d'Eeyou Istchee avec celles de la RAMQ, des hospitalisations, et ce, de façon identique à celle utilisée lors du développement du système québécois de surveillance du diabète (SQSD) mis en place à l'INSPQ. Ce projet visait également à valider la prévalence de cas estimée par la SQSD avec celle du SIDC. Plus précisément, les objectifs spécifiques sont les suivants :

- jumeler les fichiers RAMQ (bénéficiaires, paiements à l'acte) et le fichier des hospitalisations;
- valider les données jumelées et comparer les forces et les faiblesses des deux banques disponibles entre les cas déterminés par les fichiers de la RAMQ et celui du SIDC d'Eeyou Istchee;
- valider la prévalence du diabète chez les Cris obtenue par le système québécois de surveillance du diabète avec celle du SIDC;
- estimer les hospitalisations chez les personnes diabétiques d'Eeyou Istchee;
- estimer les proportions des maladies (complications) reliées au diabète;
- estimer les consultations médicales des cas de diabète cri effectuées hors réserve;
- évaluer la faisabilité d'intégrer les données du SIDC d'Eeyou Istchee à celui du système de surveillance du diabète de l'INSPQ pour des fins de calcul de la prévalence et l'incidence du diabète;
- comparer les résultats avec ceux d'enquêtes populationnelles et d'études spécifiques;
- proposer des améliorations au SIDC d'Eeyou Istchee.

3 MÉTHODES

Les étapes de cette recherche consistaient, dans un premier temps, à extraire et à jumeler les données de quatre fichiers administratifs afin de former un fichier complet des données requises sur le diabète pour fins de comparaison et d'analyse. Ces quatre fichiers sont : le fichier des bénéficiaires, le fichier des paiements à l'acte de la RAMQ, le fichier MED-ECHO, le Système d'information des cas de diabète du Conseil de la santé Cri d'Eeyou Istchee. Une seconde étape consistait à valider les données jumelées et à évaluer la qualité des données entre celles obtenues par les fichiers administratifs de la RAMQ et celles du système d'information cri. En troisième lieu, a été réalisée une estimation de certaines mesures de prévalence et de complications associées au diabète : hospitalisations, maladies liées au diabète, etc.

Étant donné la problématique particulière du diabète chez les Cris d'Eeyou Istchee, une étape importante de la recherche consistait à évaluer la faisabilité d'estimer l'incidence et la prévalence du diabète chez les Autochtones vivant en réserve et à estimer les complications de cette pathologie lors de consultations effectuées hors réserve. Enfin, on comparera les résultats obtenus des analyses de données aux résultats connus d'enquêtes et d'études portant sur le diabète au Québec, au Canada ou ailleurs en Amérique du Nord.

3.1 SOURCES DE DONNÉES

Les fichiers permettant d'effectuer l'étude de faisabilité sont :

- les fichiers de la RAMQ, des bénéficiaires (FIPA) et des paiements à l'acte (incluant les services optométriques), voir contenu à l'annexe 1;
- le fichier d'hospitalisation MED-ECHO, voir contenu à l'annexe 2;
- le fichier du Système d'information des cas de diabète des Cris d'Eeyou Istchee, voir contenu à l'annexe 3.

3.2 PÉRIODE À L'ÉTUDE

La période à l'étude s'étend de janvier 1996 à mars 2001 pour les fichiers de la RAMQ et d'avril 1995 à mars 2001 pour le fichier MED-ECHO et le système d'information des cas de diabète cri d'Eeyou Istchee a été fourni en date du 31 avril 2002.

3.3 POPULATION À L'ÉTUDE

La population à l'étude est composée des cas suivants :

- Pour le Système d'information des cas de diabète d'Eeyou Istchee, tous les cas de diabète actifs du système d'information ont été retenus soit 1 480 cas. Ce système d'information contient les cas de diabète de type 1 et type 2, et certains cas de diabète gestationnel ainsi qu'une fraction des personnes ayant une intolérance au glucose connue¹.
- Pour le fichier RAMQ des paiements à l'acte (services médicaux et optométriques), toutes les visites des cas ayant au moins une visite avec un code diagnostic CIM-9 250 (diabète) au cours de la période à l'étude et dont le NAM est compris dans la population de départ ont été retenus.
- Pour le fichier MED-ECHO, toutes les hospitalisations des cas ayant au moins une hospitalisation avec un code diagnostic principal ou secondaire CIM-9 250 et ayant un NAM inclus dans l'étude ont été retenus.

3.4 JUMELAGE DES FICHIERS

La méthode utilisée ici est identique à celle employée lors du développement du système québécois de surveillance du diabète par l'INSPQ. La clé d'identification utilisée est constituée du NAM.

A. Pour ajouter les variables manquantes au fichier RAMQ des paiements à l'acte.

Le fichier de base du jumelage est le fichier de la RAMQ des paiements à l'acte des cas présents au système d'information Cri d'Eeyou Istchee. Un sous-ensemble de cas ayant eu au moins une visite au cours de la période étudiée avec un code diagnostic 250 est créé à partir de ce fichier. Les informations du fichier MED-ECHO sont ajoutées à ce dernier fichier. Les variables à ajouter de ces fichiers sont énumérées dans la section sur les renseignements requis de chaque fichier. Pour jumeler ces fichiers, on extrait d'abord du fichier des paiements à l'acte les numéros d'assurance maladie (NAM) des cas retenus (cas ayant au moins une visite avec un code diagnostic 250). Pour ces NAM, l'étape suivante consistait à rechercher les variables des fichiers MED-ECHO des variables retenues du fichier des bénéficiaires.

B. Pour ajouter des cas du fichier de MED-ECHO.

À partir du fichier de MED-ECHO, on extrait les NAM, la date de naissance et le géocode des cas retenus (cas d'hospitalisation ayant un code diagnostic 250), à l'exclusion des NAM qui existent déjà dans le fichier des paiements à l'acte. Pour ces NAM, on recherche les variables à ajouter des fichiers des paiements à l'acte, des décès et des médicaments.

¹ Le SIDC ne permet pas de distinguer les cas de glycémie à jeun marginale des cas d'intolérance au glucose.

Plus précisément, les étapes suivantes sont menées :

- Produire un fichier d'intrant pour les fins du jumelage.
- Valider les numéros d'assurance maladie du fichier transmis du système d'information cri et produire un rapport de contrôle sur le nombre de NAM invalides.
- Remplacer chaque numéro d'assurance maladie valide par le numéro d'individu encrypté (NI) correspondant.
- Extraire tous les services médicaux et optométriques à l'acte, ainsi que toutes les hospitalisations (avec NAM), et les données d'admissibilité pour chaque individu et constituer un dossier par individu (fichiers plats) avec les mêmes éléments de données que les vues du banc d'essai du système québécois de surveillance du diabète (SQSD) incluant en plus le numéro d'établissement.
- Générer un numéro pour chaque individu en remplacement du NAM ou numéro NI.
- Il est prévu d'effectuer l'épuration du système d'information nominatif et des fichiers de travail.

3.5 PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS INDIVIDUELS

Ce projet de recherche a été soumis pour approbation à la Commission d'accès à l'information du Québec (CAI) et autorisé selon certaines modalités. Les mesures mises en place visent à s'assurer de la confidentialité des renseignements à caractère nominatif. Ainsi, un formulaire d'engagement de respect de la confidentialité a été signé par les personnes effectuant des travaux sur ces données, aucune publication permettant d'identifier des individus n'est autorisée, les renseignements ne sont communiqués qu'aux personnes autorisées à les recevoir, les fichiers de données sont conservés dans des lieux sécuritaires et accessibles par les personnes autorisées seulement.

Le jumelage des fichiers à l'aide des informations nominatives a été réalisé par les professionnels de la RAMQ qui ont pris soin, comme il a été mentionné précédemment, de remplacer les NAM par des numéros d'identification unique (NI). Les fichiers transmis aux chercheurs ne contiennent ainsi aucun NAM et sont dénominalisés.

Les conditions d'utilisation de la CAI prévoient également un échéancier de destruction des fichiers de travail. L'annexe 4 donne une description des conditions d'appariement de fichiers en vue d'assurer la confidentialité des renseignements à caractère nominatif.

3.6 LE CALCUL ET L'ANALYSE DE MESURES LIÉES AU DIABÈTE D'UNE POPULATION AUTOCHTONE

Selon les critères de sélection établis lors de l'analyse de validation, il est possible de calculer les prévalences du diabète par sexe, groupe d'âge et année selon les deux sources de données.

Les cas incidents sont définis annuellement en fonction de la date de la première visite ou de la première hospitalisation avec un code diagnostique 250. Les cas prévalents seront définis comme étant la somme des cas incidents des années précédant l'année observée, à laquelle on ajoute les cas incidents de l'année en cours. On éliminera des effectifs retenus, les personnes décédées avant le début de l'année à l'étude.

Pour le Système d'information du diabète cri, les cas sont déjà identifiés avec les dates de diagnostic médical et le type de diabète. Le SIDC comprend également certains des cas de diabète gestationnel et d'intolérance au glucose mais ces derniers ne représentent qu'une fraction de ces cas connus.

Pour les informations jumelées présentes au SQSD, l'algorithme proposé par le Système national de surveillance du diabète (NDSS) sera utilisé. Cet algorithme, développé par Blanchard au Manitoba, utilise les règles suivantes :

A- Au moins une hospitalisation (excluant les soins d'un jour) avec un code de diabète (CIM-9 250) dans les trois premiers diagnostics d'hospitalisation

ou

B- Au moins deux consultations médicales rémunérées à l'acte au cours d'une période de 730 jours avec un diagnostic de diabète (CIM-9 250).

3.7 HOSPITALISATIONS, CONSULTATIONS MÉDICALES ET COMPLICATIONS LIÉES AU DIABÈTE

Les mesures étudiées ici impliquent l'identification des hospitalisations chez les personnes diabétiques, les motifs d'hospitalisation (autres que le diabète) et le calcul de durées de séjour à l'hôpital, la durée entre l'apparition d'une maladie liée au diabète ou une première hospitalisation et le diagnostic de diabète. Nous avons exclu les hospitalisations pour soins d'un jour ainsi que celles lors d'un transfert afin d'éviter les dédoublements. Les dialyses effectuées en soins d'un jour ne font cependant pas l'objet de cette exclusion. La période couverte s'étend de 1995-1996 à 2000-2001. Ces informations permettent d'enrichir le système d'information de surveillance développé par le Conseil Cri de la santé et des services sociaux. En effet, le Système d'information du diabète cri ne permet pas facilement d'effectuer un suivi des consultations qui ont eu lieu à l'extérieur du réseau de santé cri.

Les durées moyennes de séjour sont calculées en rapportant la somme des journées d'hospitalisation des cas retenus à l'effectif de cas retenus. Les durées moyennes entre le premier diagnostic et l'apparition d'une complication sont calculées en rapportant la somme des journées écoulées entre les événements étudiés à l'effectif de cas retenus selon la date de diagnostic présente au Système d'information du diabète cri.

Les déplacements occasionnés par une hospitalisation sont calculés en prenant compte de chaque épisode d'hospitalisation effectué à l'extérieur de la région sociosanitaire d'Eeyou Istchee ou à Chisasibi pour les Cris résidant à l'extérieur de cette communauté.

Les actes médicaux sont issus du fichier de rémunération à l'acte de la RAMQ. Ces consultations excluent tous les actes des professionnels rémunérés à salaire et à forfait. Nous avons exclu les actes facturés posés lors d'une hospitalisation. Dans le cas des consultations effectuées auprès d'un ophtalmologiste, nous n'avons comptabilisé qu'un acte par jour chez un même sujet. La période couverte diffère de celle des hospitalisations et couvre 1996-1997 à 2000-2001.

3.8 COMPLICATIONS LIÉES AU DIABÈTE

Les complications retenues associées au diabète ont été sélectionnées en fonction des travaux de validation menés à l'INSPQ. Ces complications sont estimées de la façon suivante :

- 1- Hospitalisations pour maladies cardiaques et procédures chirurgicales associées rapportées dans un des 16 diagnostics d'hospitalisation ou dans une des 9 procédures :
 - Infarctus aigu du myocarde (CIM-9 410);
 - Cardiopathie ischémique (CIM-9 411);
 - Angine de poitrine (CIM-9 413);
 - Insuffisance cardiaque (CIM-9 428).

- 2- Pour les procédures hospitalières :
 - Pontages (4810, 4811, 4812, 4813, 4814, 4815, 4816, 4817, 4819);
 - Angioplastie coronaire (4892, 4893, 4894, 4895, 4896, 4897, 4898, 4996, 4997);
 - Intervention coronarienne percutanée (PCI) (4802, 4803, 4809).

Les cas transférés à un autre centre hospitalier ont été exclus afin d'éliminer le double comptage et les hospitalisations d'un jour et celles de moins de trois jours pour infarctus du myocarde ont été éliminées afin de diminuer les faux positifs.

3- Hospitalisations pour insuffisance rénale ou dialyse rapportées dans un des 16 diagnostics d'hospitalisation ou dans une des 9 procédures :

- Insuffisance rénale aiguë (CIM-9 584);
- Insuffisance rénale chronique (CIM-9 585);
- Insuffisance rénale sans précision (CIM-9 586);
- Procédures hospitalières associées à la dialyse (5127, 5142, 5143, 5195, 6698).

Les cas transférés à un autre centre hospitalier ont été exclus afin d'éliminer le double comptage.

4- Problèmes oculaires et traitement de la rétinopathie diabétique (fichier des services médicaux rémunérés à l'acte) :

L'estimation des complications liées aux rétinopathies est basée sur deux types d'interventions associées au traitement de la rétinopathie soit la photocoagulation au laser et les vitrectomies. Les codes correspondant à ces interventions sont :

- Photocoagulation au laser (7292, 7293, 7298, 7299, 7300, 7310, 7311, 7312, 7313, 7314, 7376, 7408, 7409, 7465, 7466);
- Vitrectomie (7022, 7238, 7239, 7240, 7285, 7295, 7309, 7325, 7335, 7336, 7337, 7339, 7375).

Les consultations médicales effectuées chez un ophtalmologiste en lien avec les problèmes de rétinopathie (diagnostiqués ou non) ont également été comptabilisées afin d'estimer la proportion de cas ayant subi un tel examen.

5- Hospitalisations pour amputation à un membre inférieur rapportée dans une des 9 procédures d'hospitalisation :

- Amputation mineure (9611, 9612);
- Amputation majeure (9613, 9614, 9615).

Les hospitalisations pour amputations survenues avec les diagnostics suivants ont été exclues (CIM-9 170, 171, 213, 730, 740 à 759, 800 à 900, 901 à 904, 940 à 950) ainsi que les cas transférés à un autre centre hospitalier afin d'éliminer le double comptage.

4 PLAN D'ANALYSE

4.1 L'ANALYSE DE VALIDATION ET DE QUALITÉ DES DONNÉES

Dans le but de vérifier l'hypothèse que les données de MED-ECHO peuvent compléter le fichier du système de surveillance cri, des analyses de validation ont été effectuées. Ces analyses permettent d'évaluer le nombre de cas qui pourraient bénéficier d'un ajout d'information au système de surveillance Cri.

La qualité des données sera mesurée, entre autres, par des taux de présence de certaines variables dans les différents fichiers. Il est particulièrement intéressant de comparer les taux de présence de variables communes aux différents fichiers jumelés, ainsi que d'examiner leur concordance. Pour les fins d'analyse, nous considérons que l'identification des cas du Système d'information du diabète cri sera le diagnostic de référence permettant de juger de la répartition des cas au SQSD et selon la méthode de calcul du NDSS.

Les prévalences des types de diabète de tous les cas au Système d'information du diabète cri feront d'abord l'objet d'une présentation. Par la suite, nous exposerons les résultats suite au jumelage des fichiers, suivis des proportions de concordance entre les fichiers de données. Les cas prévalents pour lesquels un jumelage a été possible, seront par la suite, décrits. Les proportions d'hospitalisation et des services médicaux feront l'objet d'une présentation sommaire. Les complications liées au diabète qui ont été sélectionnées seront présentées. Toutes ces descriptions seront effectuées en fonction du sexe, du groupe d'âge de l'année financière et de la communauté de résidence.

5 RÉSULTATS

5.1 JUMELAGE DES FICHIERS SIDC, SQSD ET RAMQ

5.1.1 Description des cas inscrits au SIDC

Le Système d'information du diabète cri (SIDC) incluait 1 480 personnes au 31 mars 2002 dont 10 cas (0,7 %) de diabète de type 1, 1 066 (72 %) de type 2, 205 (14 %) cas d'intolérance au glucose et 199 (13 %) cas de diabète gestationnel (tableau 1). Dans l'ensemble, les femmes comptent pour près des deux tiers des personnes inscrites au Système d'information du diabète cri. Les femmes représentent 63 % des cas de diabète de type 1 ou 2 et la moitié des cas d'intolérance au glucose. Par ailleurs, l'information sur le sexe était absente pour 3 % (46) des sujets.

Tableau 1 - Description des types de cas du Système d'information du diabète cri selon le sexe

	Féminin		Masculin		Sexe absent		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Diabète de type 1	5	0,5	5	1,1	-		10	0,7
Diabète de type 2	667	69,7	399	83,8	-		1 066	72,0
Sous total type 1 et type 2	672	70,2	404	84,9	-		1 076	
Diabète gestationnel*	183	19,1	-		16	34,0	199	13,4
Intolérance au glucose*	102	10,7	72	15,1	31	66,0	205	13,9
Total	957	100,0	476	100,0	47	100,0	1 480	100,0

* Une fraction seulement de ces cas sont inscrits au SIDC.

Source : Système d'information du diabète cri.

Le tableau 2 donne la répartition des cas de diabète prévalents de type 1 et type 2 issus du Système d'information du diabète cri pour la période se terminant le 31 mars 2002. Au total, le système d'information a permis d'identifier 1 076 cas prévalents à cette date dont 672 femmes (62 %) et 404 hommes (38 %). La proportion de femmes atteintes de diabète de type 1 ou 2 est plus élevée que celle des hommes parmi tous les groupes d'âge. La durée moyenne de la maladie parmi les cas de type 1 et type 2 est de 14,5 années et 7,8 années respectivement. La durée moyenne de la maladie tend à être plus élevée chez les femmes que chez les hommes (tableau 3). Au total, environ deux tiers (65,8 %) des cas de diabète de type 1 et type 2 inscrits au SIDC ont une durée de maladie inférieure à 10 ans alors que 16,6 % ont une expérience de 15 ans et plus de cette pathologie (tableau 4).

La figure 2 illustre la prévalence relative des cas de diabète de type 1 et type 2 selon les groupes d'âge et le sexe pour la région Eeyou Istchee et l'ensemble du Québec. La prévalence brute des cas de la région Eeyou Istchee, de 20 ans et plus, s'élevait à 14,7 % en 2002 avec une prévalence plus élevée chez les femmes (18 %) que chez les hommes (11 %). La prévalence ajustée à la structure d'âge de la population québécoise de 1996

atteignait 19,9 %. Cette prévalence augmente avec les groupes d'âge passant de 3 % chez les 20-29 ans à 39 % chez les personnes de 80 ans et plus. Au total, 27 % des cas de type 1 et type 2 étaient âgés de moins de 40 ans. La prévalence relative chez les femmes montre que le quart des femmes de 40 à 49 ans sont atteintes de diabète et grimpe à plus de 40 % chez celles âgées de 50 à 69 ans. Cette prévalence est encore plus élevée chez les femmes âgées de 70 ans et plus mais il faut tenir compte ici de la taille restreinte de la population à l'étude. Les prévalences relatives de diabète sont systématiquement plus élevées chez les Cris que parmi l'ensemble des Québécois avec des écarts particulièrement prononcés chez les femmes crie où ces dernières affichent des prévalences de 6 à 8 fois plus élevées que les Québécoises.

La figure 3 donne la prévalence relative brute des cas de diabète de type 1 et type 2 âgés de 15 ans et plus selon la communauté de résidence. Cette prévalence varie considérablement d'une communauté à l'autre passant de 7 % à Whapmagoostui à 18 % à Waswanipi. La prévalence relative brute des cas de 15 ans et plus de la région crie s'élevait à 12,8 % en 2002 et la prévalence ajustée atteignait 18,3 %. Le tableau A5.1 de l'annexe 5, donne la répartition des cas prévalents inscrits au SIDC selon le groupe d'âge et le sexe par année financière.

Tableau 2 - Prévalence des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri selon le groupe d'âge et le sexe, année 2001-2002

Groupe d'âge	Féminin	Masculin	Total
10 à 14 ans	*	*	6
15 à 19 ans	*	*	5
20 à 24 ans	18	3	21
25 à 29 ans	42	19	61
30 à 34 ans	53	44	97
35 à 39 ans	65	30	95
40 à 44 ans	74	40	114
45 à 49 ans	72	57	129
50 à 54 ans	76	52	128
55 à 59 ans	92	58	150
60 à 64 ans	61	36	97
65 à 69 ans	39	31	70
70 à 74 ans	25	13	38
75 à 79 ans	25	10	35
80 à 84 ans	11	3	14
85 et plus	11	5	16
Total	63 % (672)	37 % (404)	100 % (1 076)

* : Effectif inférieur à 3.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 3 - Durée moyenne de diabète des cas de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri selon le sexe, année 2001-2002

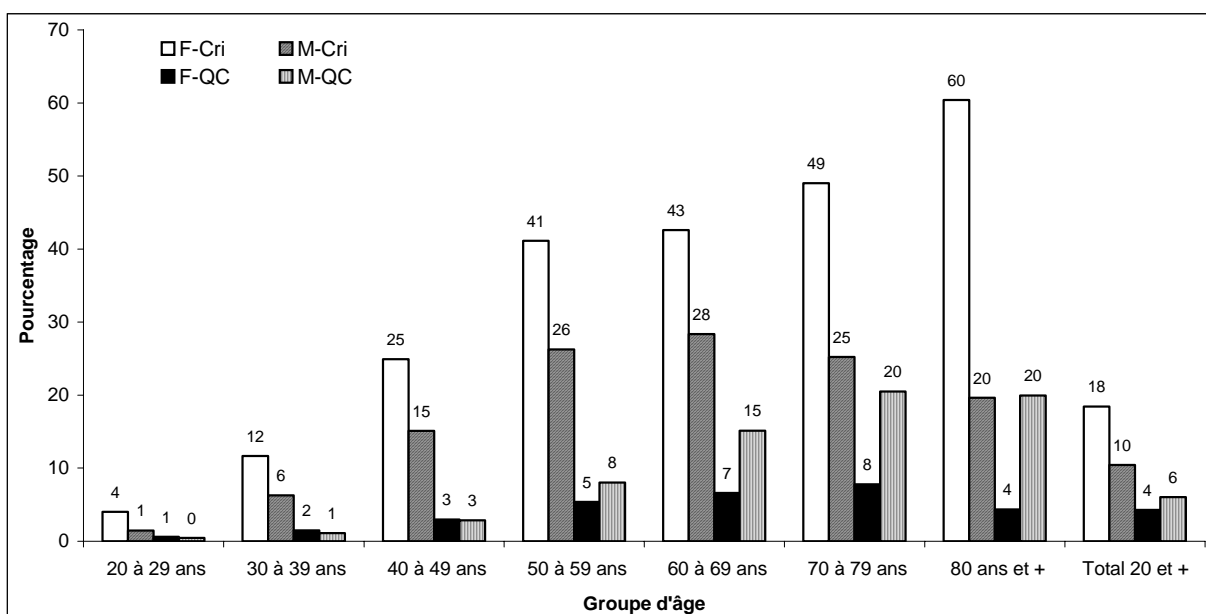
	Féminin		Masculin		Total		n
	Durée moyenne	Écart type	Durée moyenne	Écart type	Durée moyenne	Écart type	
Diabète de type 1 et type 2	8,4	6,4	7,0	5,3	7,9	6,0	1 055

Source : Système d'information du diabète cri, 21 informations manquantes.

Tableau 4 - Catégories de durée de maladie des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri, année 2001-2002

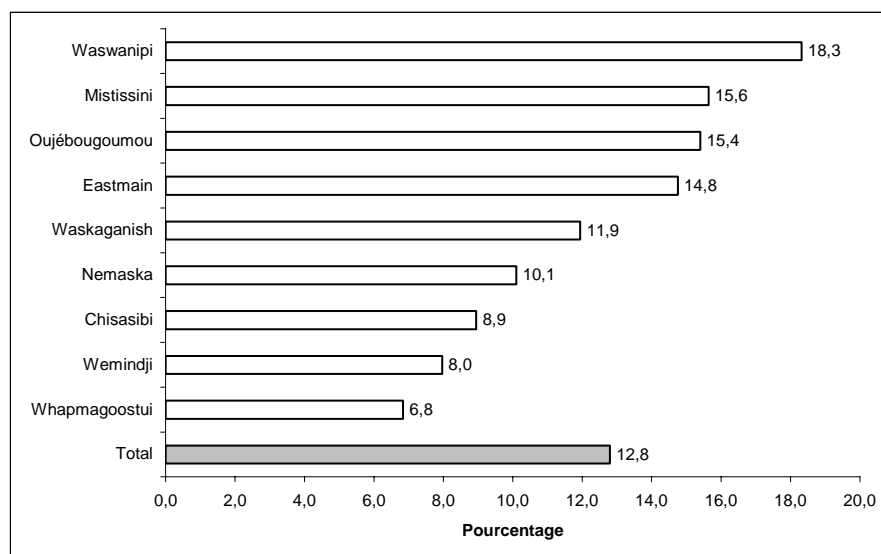
Durée maladie	Total type 1 et type 2
Moins de 5 ans	38,6 % (407)
5 à 9 ans	27,2 % (287)
10 à 14 ans	17,5 % (186)
15 à 19 ans	12,7 % (134)
20 ans et plus	3,9 % (41)
Total	100,0 % (1 055)

Source : Système d'information du diabète cri, 21 informations manquantes.

Figure 2 - Prévalence des cas de diabète (type 1 et type 2) de 20 ans et plus selon le groupe d'âge et le sexe, région Eeyou Istchee et Québec, 2002

Source : Système d'information du diabète cri, SQSD, population recensement Statistique Canada 2001.

Figure 3 - Prévalence des cas de diabète (type 1 et type 2) de 15 ans et plus selon la communauté de résidence de la région Eeyou Istchee, 2002



Source : Système d'information du diabète cri, population recensement Statistique Canada 2001.

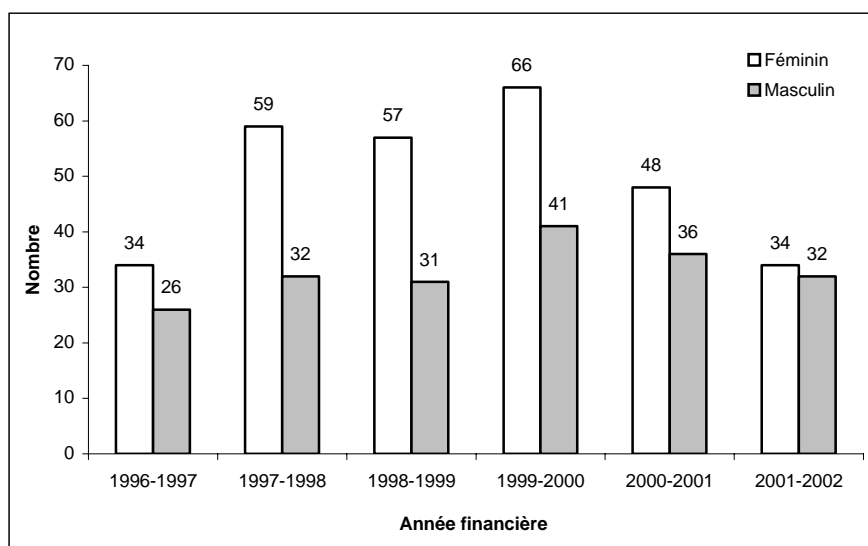
Le tableau 5 donne le nombre de cas incidents de diabète de type 1 et type 2 pour la période 1996-1997 à 2000-2001 avec 496 nouveaux cas pendant les six années retenues. Le nombre de nouveaux cas est passé de 60 en 1990-1997 à 107 en 1999-2000 pour redescendre à 66 en 2001-2002. La figure 4 montre que le nombre de nouveaux cas inscrits des femmes est supérieur à celui des hommes pour toutes les années considérées. Le ratio F/H des nouveaux cas varie de 1,8 en 1997-1998 à 1,1 en 2001-2002.

Tableau 5 - Nouveaux cas de diabète de type 1 et type 2 inscrits au Système d'information du diabète cri selon l'année financière et l'âge, période 1996-1997 à 2000-2001

Année financière	Nombre de nouveaux cas 10 ans et plus
1996-1997	60
1997-1998	91
1998-1999	88
1999-2000	107
2000-2001	84
2001-2002	66
Nouveaux cas pendant la période	496

Source : Système d'information du diabète cri.

Figure 4 - Cas incidents de diabète (type 1 et type 2) de 10 ans et plus inscrits au Système d'information du diabète cri selon l'année financière et le sexe, période 1996-1997 à 2001-2002



Source : Système d'information du diabète cri, population recensement Statistique Canada 2001.

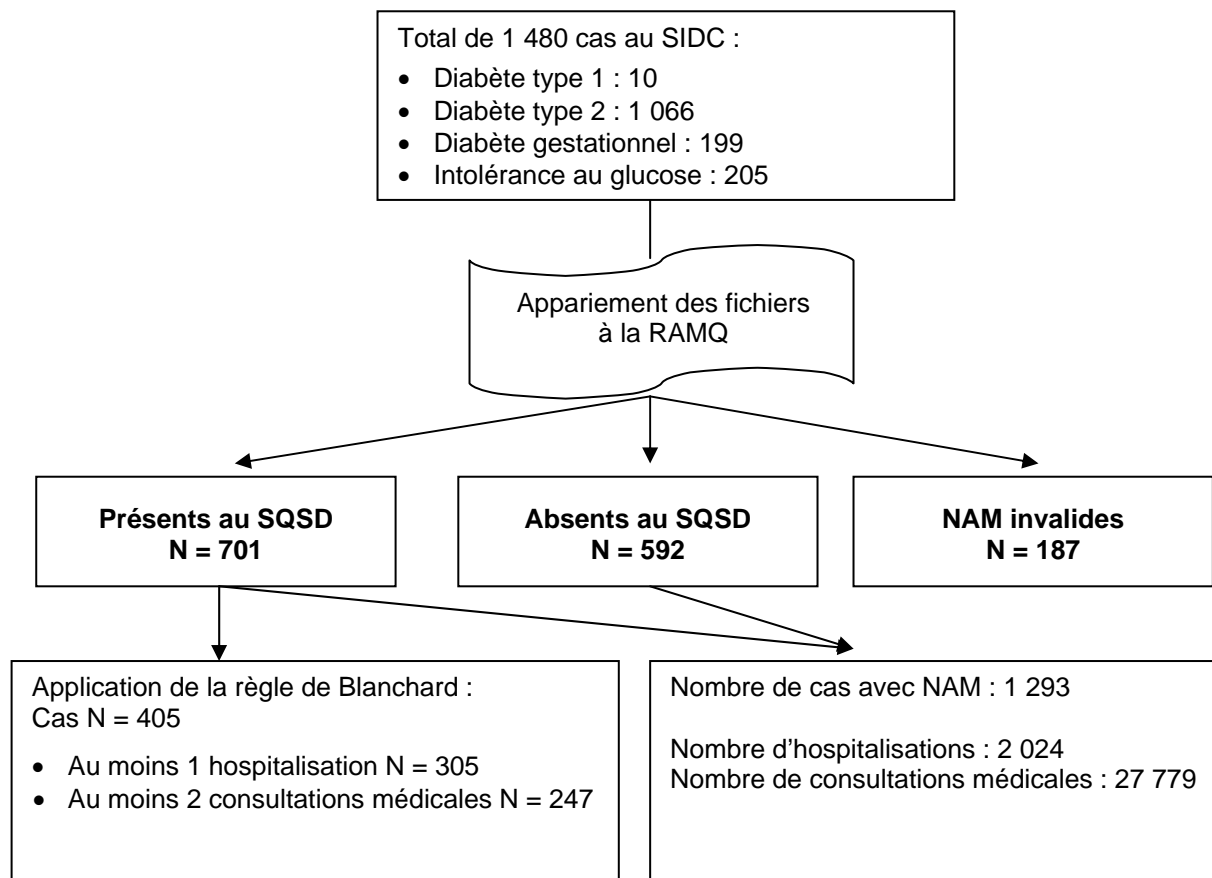
5.1.2 Description des cas selon le Système d'information du diabète cri (SIDC), le SQSD et la définition du NDSS

La figure 5 illustre les opérations de jumelage des cas du Système d'information du diabète cri avec les fichiers de la RAMQ et selon l'application de la règle de Blanchard utilisée dans le NDSS. Les opérations d'appariement des fichiers à la RAMQ ont mis en évidence 187 personnes dont la clé de jumelage était absente ou erronée et pour lesquelles il n'a pas été possible d'obtenir les renseignements provenant des fichiers de la RAMQ. La description des cas dont le NAM est absent sera effectuée plus loin. Nous avons transmis les numéros encryptés de ces derniers aux responsables du Système d'information du diabète cri afin que soient apportées les corrections nécessaires.

Des 1 480 cas du Système d'information du diabète cri, il a été possible de jumeler 87 % des sujets (1 293) dont 949 cas de diabète de type 1 ou 2. Cette opération de jumelage a permis d'apparier 949 des 1 076 (88 %) cas de diabète de type 1 ou 2. Parmi les sujets jumelés, 701 (54 %) se trouvaient au SQSD et 46 % en étaient absents. À partir des sujets présents au SQSD, l'application de la règle de Blanchard a généré 405 cas, soit 34 % des sujets présents au Système d'information du diabète cri en date du 31 mars 2001 pour lesquels un NAM valide était présent.

De ces 405 cas, 391 (97 %) étaient identifiés comme cas de diabète 1 ou 2 selon le Système d'information du diabète cri alors que trois étaient des cas d'intolérance au glucose et 11 des cas de diabète gestationnel. Au total, l'application de la règle de Blanchard des cas jumelés au SQSD n'a permis d'identifier que 44,9 % des cas de diabète de type 1 ou 2 présents au Système d'information du diabète cri au 31 mars 2001 pour lesquels un NAM valide était présent.

Figure 5 - Description de jumelage des cas du Système d'information du diabète cri au système québécois de surveillance du diabète



Le tableau 6 détaille les proportions de cas jumelés aux différentes étapes selon le type de diabète. Le Système d'information du diabète cri ne comprenait que 10 cas de diabète de type 1 qui ont tous été identifiés au SQSD et à 70 % suite à l'application de la règle de Blanchard. Chez les cas de diabète de type 2, 67 % ont été identifiés au SQSD après appariement et seulement 45 % au NDSS. Au total, ce sont donc 391 cas de diabète de type 1 ou 2 qui ont été identifiés par les bases de données médico-administratives comparativement au Système d'information du diabète cri. Le SQSD a identifié 17 % des cas d'intolérance au glucose et 20 % des diabètes gestationnels alors que ces proportions diminuaient à 2 % et 7 % suite à l'application de la règle de Blanchard. Les tableaux A6.1 et A6.2 placés à l'annexe 6 donnent la répartition des cas définis selon l'algorithme de Blanchard en fonction des groupes d'âge, du sexe et de l'année financière.

Tableau 6 - Proportion de présence aux différentes bases de données selon le type de diabète, Système d'information du diabète cri, 2002

Type de diabète*	Cas présents au SIDC		Cas avec NAM valide % selon SIDC		Cas jumelés au SQSD % selon NAM valide		Cas définis selon l'algorithme du NDSS % selon NAM valide**	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Type 1	10	100	10	100	10	100	7	70
Type 2	1 066	100	939	88	628	67	384	45
Sous-total type 1 et type 2	1 076	100	949	88	638	67	391	45
Intolérance au glucose	205	100	176	86	29	17	3	2
Diabète gestationnel	199	100	168	84	34	20	11	7
Total	1 480	100	1 293	87	701	54	405	34

* Selon Système d'information du diabète cri.

** Calculé pour la période 1995-1996 à 2000-2001.

Un peu moins de la moitié (47 %) des cas identifiés suite à l'application de la règle de Blanchard l'ont été par deux actes médicaux seulement, 3 % par deux actes précédant une hospitalisation et la moitié (50 %) suite à une hospitalisation (tableau 7). La proportion élevée de cas identifiés par une hospitalisation comparativement à celle de l'ensemble du Québec (7 %) s'explique par la rémunération à salaire ou forfait pratiquée par la majorité des médecins œuvrant sur le territoire d'Eeyou Istchee.

Tableau 7 - Cas de diabète de type 1 et type 2 du SIDC identifiés dans le Système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS par services utilisés, 1996 à 2001

Services utilisés pour l'identification des cas	SIDC		Québec*
	n	%	%
Hospitalisations avec ou sans actes médicaux	202	49,8	7,0
Actes médicaux précédant l'hospitalisation	11	2,7	3,0
Deux actes médicaux seulement	192	47,4	90,0
Total	405	100,0	100,0

* La période couverte est de 1995-1996 à 2001-2002.

Source : RAMQ et MED-ECHO.

Nous avons estimé la sensibilité et la spécificité des cas présents au SIDC identifiés par l'algorithme du NDSS (tableau 8). Cette estimation porte sur les 1 184 patients du SIDC présents au 31 mars 2001 et jumelés au SQSD. Nous avons retenu les cas de diabète de type 1 et type 2 du SIDC comme cas diagnostiqués et les personnes ayant une intolérance au glucose ou un diabète gestationnel comme non-cas. L'utilisation de la règle de Blanchard (deux consultations médicales avec diagnostic de diabète en deux ans ou une hospitalisation avec diagnostic de diabète) a permis de déterminer la présence de diabète ou non.

Tableau 8 - Validation des cas entre le SIDC et le NDSS identifiés au 31 mars 2001

		Cas selon SIDC			
		Oui	Non	Total	%
Cas NDSS	Oui	391	14	405	34
	Non	479	300	779	66
	Total	870	314	1 184	100

Source : Système d'information du diabète cri.

- Sensibilité : 45 %
- Spécificité : 96 %
- Valeur prédictive positive : 97 %

Au total, la règle de Blanchard n'a permis d'identifier que 391 cas des 870 connus au SIDC pour une sensibilité de 45 %. La spécificité de cette règle est toutefois élevée atteignant 96 % avec seulement 14 faux positifs. Ces 14 sujets sont composés de douze femmes et deux hommes, dix ont été identifiés par une hospitalisation avec mention de diabète et quatre par des actes médicaux rémunérés à l'acte avec le code 250. L'utilisation des cas d'intolérance au glucose et de diabète gestationnel comme non cas pour cette validation a pour effet de sous-estimer la mesure de spécificité. Une étude de validation menée en Ontario à partir de dossiers de cliniques médicales avaient permis d'obtenir une sensibilité de 86 % avec une spécificité de 97 % et une valeur prédictive positive de 80 % (ICES, 2003).

5.2 DESCRIPTION DES SUJETS SELON L'APPARIEMENT

Nous décrivons par la suite les cas du Système d'information du diabète cri en fonction de la présence ou non du numéro d'assurance maladie selon le sexe, le type de diabète, la communauté de résidence et l'année de naissance (tableaux 9 à 12). Il n'y a pas de différence significative entre les sujets du Système d'information du diabète cri appariés aux données du FIPA avec ceux n'ayant pas été appariés selon le sexe ($P = 0,44$), le type de diabète ($P = 0,27$) et l'année de naissance ($P = 0,25$). On retrouve cependant une association significative ($P = 0,001$) entre les communautés de résidence quant à la proportion d'appariement.

Les tableaux A7.1 à A7.3 placés à l'annexe 7 donnent la répartition des 187 sujets non appariés selon le groupe d'âge, le type et la communauté de résidence et le sexe.

Tableau 9 - Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon le sexe*

	Présent		Absent		Total	
	n	%	n	%	n	%
Absent	2	15,4	11	84,6	13	0,9
Féminin	853	87,5	122	12,5	975	65,9
Masculin	438	89,0	54	11,0	492	33,2
Total	1 293	87,4	187	12,6	1 480	100,0

Khi deux corrigé (excluant sexe absent) P = 0,44.

* Sexe selon FIPA.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 10 - Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon le type de diabète

Type de diabète	Présent		Absent		Total	
	n	%	n	%	n	%
Diabète gestationnel	168	84,4	31	15,6	199	13,4
Intolérance au glucose	176	85,9	29	14,1	205	13,9
Type 1 et type 2	949	88,2	127	11,8	1 076	72,7
Total	1 293	87,4	187	12,6	1 480	100,0

Khi deux = 3,93 P = 0,27.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 11 - Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon la communauté de résidence

Communauté de résidence	Présent		Absent		Total	
	n	%	n	%	n	%
Chisasibi	228	84,4	42	15,6	270	18,2
Eastmain	67	93,1	5	6,9	72	4,9
Mistissini	354	83,3	71	16,7	425	28,7
Nemaska	51	92,7	4	7,3	55	3,7
Autres	11	84,6	2	15,4	13	0,9
Oujébougoumou	68	94,4	4	5,6	72	4,9
Waskaganish	202	91,8	18	8,2	220	14,9
Waswanipi	202	91,4	19	8,6	221	14,9
Wemindji	78	88,6	10	11,4	88	5,9
Whapmagoostui	32	72,7	12	27,3	44	3,0
Total	1 293	87,4	187	12,6	1 480	100,0

Khi deux = 31,3 P = 0,001.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 12 - Présence du NAM des cas du Système d'information du diabète cri selon l'année de naissance

Année de naissance	Présent		Absent		Total	
	n	%	n	%	n	%
1900-1929	96	89,7	11	10,3	107	7,2
1930-1939	150	86,2	24	13,8	174	11,8
1940-1949	270	87,1	40	12,9	310	21,0
1950-1959	275	87,6	39	12,4	314	21,2
1960-1969	267	87,3	39	12,7	306	20,7
1970-1979	213	89,1	26	10,9	239	16,2
1980 et +	20	71,4	8	28,6	28	1,9
Total	1 291	87,3	187	12,7	1 478	100,0

Khi deux = 7,89 P = 0,25, 2 informations manquantes.

Source : Système d'information du diabète cri.

5.3 VALIDATION DES VARIABLES : SEXE, ÂGE, DATE DE DIAGNOSTIC, COMMUNAUTÉ DE RÉSIDENCE

Après appariement, au total, 97 % des informations sur le sexe concordent entre les fichiers du Système d'information du diabète cri et du FIPA. Cette information est manquante pour 35 sujets au Système d'information du diabète cri (tableau 13). Si l'on considère seulement les cas de diabète de type 1 et type 2, le pourcentage de concordance de la variable sexe atteint 99 % (939/948) (données non présentées). Après vérification des cas discordants, il apparaissait que l'information issue du FIPA se révélait être plus fiable au FIPA. Nous avons par ailleurs transmis les cas discordants aux responsables du SIDC pour vérification; ces cas étaient principalement composés de diabète gestationnel.

Tableau 13 - Concordance de la répartition des sexes selon la source de données, Système d'information du diabète cri (SIDC) et fichier des personnes assurées (FIPA), NAM présents seulement

Sexe selon SIDC	Sexe selon FIPA							
	Féminin		Masculin		Manquant		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Féminin	827	64,0	6	0,5	2	0,2	835	64,6
Masculin	3	0,2	420	32,9	-		423	32,7
Manquant	23	1,8	12	0,9	-		35	2,7
Total	853	66,0	438	33,9	2	0,1	1 293	100,0

% calculé selon l'ensemble des sujets.

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

L'année de naissance concordait pour 93,5 % des 1 291 sujets du Système d'information du diabète cri ayant été jumelés au fichier des personnes assurées (tableau 14). Un peu plus de la moitié des écarts sont inférieurs à cinq ans et 63 % des années de naissance non concordantes surviennent chez les personnes nées avant les années 50 (données non présentées). La moyenne d'écart entre les deux sources de données était de - 0,72 année. La proportion de concordance atteint 94,4 % chez les cas de diabète de type 1 et type 2 avec une moyenne d'écart de - 0,03 année entre l'année de naissance au Système d'information du diabète cri et celle du FIPA (données non présentées). Suite aux discussions avec les responsables du Système d'information du diabète cri, nous avons utilisé l'information provenant du FIPA pour le reste des analyses.

Tableau 14 - Répartition des écarts entre l'année de naissance du Système d'information du diabète cri (SIDC) et du fichier des personnes assurées (FIPA) selon le sexe*, NAM présents seulement

Écart entre SIDC et FIPA	Sexe					
	Féminin		Masculin		Total	
	n	%	n	%	n	%
Aucun	800	93,8	407	92,9	1 207	93,5
+ - 1 an	20	2,3	15	3,4	35	2,7
+ - 2 à 5 ans	12	1,4	7	1,6	19	1,5
+ - 5 à 9 ans	4	0,5	1	0,2	5	0,4
+ - 10 ans et plus	17	2,0	8	1,8	25	1,9
Total	853	100,0	438	100,0	1 291	100,0

* Sexe selon FIPA, 2 informations manquantes.

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

L'information sur la communauté de résidence concordait pour 94 % des sujets entre les deux sources de données (tableau 15). Cette proportion atteignait 87 % chez les cas de diabète de type 1 et type 2 (données non présentées).

Tableau 15 - Concordance de la répartition de la communauté de résidence du Système d'information du diabète cri (SIDC) et du fichier des personnes assurées (FIPA), NAM présents seulement

Municipalité résidence selon SIDC	Même municipalité		Autres municipalités, région cri		Autres municipalités, autres régions		Inconnue		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Chisasibi	222	97	4		2		-		228	18
Eastmain	65	98	-		1		1		67	5
Mistissini	332	94	9		11		2		354	27
Nemiscau	47	92	3		1		-		51	4
Oujé-Bougoumou	54	98	4		8		2		68	5
Waskaganish	193	96	4		2		3		202	16
Waswanipi	191	95	1		10		-		202	16
Wemindji	77	99	-		-		1		78	6
Whapmagoostui	27	84	2		2		1		32	2
Autres municipalités	-		5		4		2		11	1
Total	1 212	94	32	2	37	3	12	1	1 293	100

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

Nous avons également vérifié la concordance entre les dates de diagnostic de diabète pour les cas de type 1 et type 2 chez les sujets appariés et identifiés comme cas selon l'algorithme utilisé dans le cadre du NDSS (Blanchard) (tableau 16). Chez presque tous les cas (94 %), la date identifiée au Système d'information du diabète cri précédait celle du NDSS. Cette situation s'explique par le fait que les activités diagnostiques ou de dépistage réalisées sur le territoire d'Eeyou Istchee sont consignées dans ce système d'information localement et le sont par des professionnels majoritairement payés à salaire. Par ailleurs, nous avons examiné les 26 sujets où la date de diagnostic de diabète du NDSS était antérieure à celle du Système d'information du diabète cri. Cet écart de date était inférieur à un an pour onze sujets, d'un à deux ans pour dix autres sujets et s'élevait à plus de deux ans pour les cinq derniers sujets. L'écart moyen en jours pour ces 26 sujets était de 490 jours.

Tableau 16 - Écarts des dates de diagnostic des cas de diabète (type 1 et type 2) du Système d'information du diabète cri et les cas identifiés dans le système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS

Écart de date de diagnostic	%	n
Date de diagnostic du SIDC antérieure ou égale à celle du NDSS	93,6	379
Date de diagnostic du NDSS antérieure à celle du SIDC	6,4	26
Total	100,0	405

Source : Système d'information du diabète cri, RAMQ et MED-ECHO.

Suite aux discussions avec les responsables du Système d'information du diabète cri, nous avons utilisé l'information provenant du FIPA concernant le sexe et l'année de naissance pour le reste des analyses. Il semble que la mise à jour du Système d'information du diabète cri fasse en sorte que l'information sur la communauté de résidence soit plus récente que celle obtenue au FIPA. Par ailleurs, nous avons noté quelques écarts de lieu de résidence entre les fichiers du FIPA et de MED-ECHO avec quelques erreurs dans ce dernier. Par exemple, la communauté de résidence de Mistissini (région 18) était parfois codée sous la municipalité de Mistassini (région 02) au fichier MED-ECHO excluant ainsi ces résidents de leur région. Nous avons également utilisé la date de diagnostic du Système d'information du diabète cri pour les calculs de durée de maladie avant complications.

5.4 DESCRIPTION PAR TYPE DE DIAGNOSTIC SELON ÂGE, SEXE, COMMUNAUTÉ DE RÉSIDENCE

Les tableaux 17 à 20 décrivent les sujets du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA selon le type de diabète, le groupe d'âge, le sexe, l'âge moyen au moment du diagnostic et la communauté de résidence. Après jumelage, 73 % des sujets étaient des cas de diabète de type 1 ou 2, 14 % des personnes avec une intolérance au glucose et 13 % des femmes avec un diabète gestationnel. Les prévalences des divers types de diabète sont les plus élevées chez les personnes de 30 à 59 ans et diminuent chez les groupes plus âgés. Au total, les deux tiers (66 %) des sujets inscrits au Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA sont des femmes. Près des deux tiers (62 %) des cas de diabète de type 1

et type 2 sont des femmes. La proportion de femmes chez les intolérants au glucose atteint 59 %. L'âge moyen au diagnostic était de 45 ans chez les cas de type 1 et type 2, de 50 ans chez les cas d'intolérance au glucose et de 27 ans pour le diabète gestationnel. L'âge moyen au diagnostic des femmes avec un diabète de type 1 ou 2 est inférieur de 3 ans à celui des hommes et cet écart atteint 18 ans pour l'intolérance au glucose.

Tableau 17 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA selon le type de diabète et le groupe d'âge* au 31 mars 2002

Groupe âge	Type de diabète						Total	
	Diabète gestationnel		Intolérance au glucose		Type 1 et type 2			
	n	%	n	%	n	%	n	%
10 à 29	69	41,3	12	6,8	70	7,3	151	11,7
30 à 39	73	43,7	35	19,9	164	17,3	272	21,1
40 à 49	25	15,0	39	22,2	214	22,6	278	21,5
50 à 59	-		35	19,9	242	25,5	277	21,5
60 à 69	-		28	15,9	154	16,2	182	14,1
70 à 79	-		23	13,1	64	6,8	87	6,7
80 et +	-		4	2,3	40	4,2	44	3,4
Total	167	100,0	176	100,0	948	100,0	1 291	100,0

* Âge en 2002 selon FIPA.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 18 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA selon le sexe* et le groupe d'âge* au 31 mars 2002

Groupe d'âge	Sexe				Total	
	Féminin		Masculin			
	n	%	n	%	n	%
10 à 19	8	0,9	3	0,7	11	0,9
20 à 29	119	14,0	21	4,8	140	10,8
30 à 39	202	23,7	70	16,0	272	21,1
40 à 49	182	21,3	96	21,9	278	21,5
50 à 59	158	18,5	119	27,2	277	21,5
60 à 69	104	12,2	78	17,8	182	14,1
70 à 79	51	6,0	36	8,2	87	6,7
80 et +	29	3,4	15	3,4	44	3,4
Total	853	100,0	438	100,0	1 291	100,0

* Sexe et âge en 2002 selon FIPA.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 19 - Age moyen au diagnostic selon les catégories de cas du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA et le sexe* au 31 mars 2002

Type de diabète	Sexe			n
	Féminin	Masculin	Total	
Type 1 et type 2	43,9	46,6	45,1	949
Intolérance au glucose	42,3	59,8	50,1	176
Diabète gestationnel	27,2	-	27,2	167
Total	42,5	47,3	44,2	1 293

* Sexe selon FIPA.

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau 20 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA selon le sexe* et la communauté de résidence au 31 mars 2002**

Communauté de résidence	Sexe					
	Féminin		Masculin		Total	
	n	%	n	%	n	%
Chisasibi	161	18,9	67	15,3	228	17,7
Eastmain	38	4,5	28	6,4	66	5,1
Mistissini	223	26,1	131	29,9	354	27,4
Nemaska	34	4,0	17	3,9	51	4,0
Oujébougoumou	50	5,9	18	4,1	68	5,3
Waskaganish	141	16,5	61	13,9	202	15,6
Waswanipi	119	14,0	83	18,9	202	15,6
Wemindji	54	6,3	23	5,3	77	6,0
Whapmagoostui	26	3,0	6	1,4	32	2,5
Autres communautés	7	0,8	4	0,9	11	0,9
Total	853	100,0	438	100,0	1 291	100,0

* Sexe selon FIPA, 2 informations manquantes.

** Communauté de résidence selon Système d'information du diabète cri.

Source : Système d'information du diabète cri.

5.5 HOSPITALISATIONS TOTALES SELON ENDROIT, NOMBRE ET DURÉE

Nous avons calculé la proportion de cas hospitalisés (toutes causes) pour les sujets jumelés au FIPA (tableau 21). Au total, un peu plus de la moitié des sujets jumelés (52 %) ont été hospitalisés à au moins une reprise pendant la période 1995-1996 à 2000-2001. Cette proportion atteint 48 % chez les cas de diabète de type 1 et type 2 et 40 % parmi les personnes avec une intolérance au glucose. Compte tenu que la majorité des accouchements sont effectués à l'hôpital, cette proportion atteint 86 % chez les cas de diabète gestationnel. Le nombre moyen d'hospitalisations pour la période à l'étude varie de 2,5 chez les cas de type 1 à 1,1 chez les intolérants au glucose.

Tableau 21 - Proportion de cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA ayant eu au moins une hospitalisation, nombre moyen de jours d'hospitalisation selon les types de diabète, période 1995-1996 à 2000-2001

Type de diabète	Proportion de cas hospitalisés (n)	Nombre moyen d'hospitalisations
Type 1 et type 2	48 % (456/949)	1,5
Diabète gestationnel	86 % (145/168)	2,1
Intolérance au glucose	40 % (71/176)	1,2
Total	52 % (672/1 293)	1,3

Source : Système d'information du diabète cri, MED-ECHO.

Au total, les 672 sujets du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA ont cumulé 1 672 hospitalisations avec une durée moyenne de 6 jours (tableau 22). Au total, ces hospitalisations ont occasionné 1 516 déplacements pour environ 250 annuellement. La proportion de cas hospitalisés varie d'une communauté à l'autre passant de 37 % à Nemaska pour atteindre 75 % à Whapmagoostui (tableau 23). Près de la moitié des hospitalisations (44 %) ont eu lieu au Centre hospitalier de Chibougamau, un quart (25 %) au Centre hospitalier de Val d'Or, 14 % à Chisasibi et 11 % dans un centre hospitalier de Montréal (tableau 24). Environ les trois quarts (76 %) des hospitalisations ont été effectuées par des femmes avec des proportions plus élevées chez les femmes de 20 à 39 ans (tableau 25). Les hospitalisations chez les hommes sont plus fréquentes chez les 40 à 69 ans.

Un indicateur de gravité clinique est calculé à partir des DRG lors de chacune des hospitalisations. La figure 6 montre que la proportion des hospitalisations classées élevée ou extrême selon cet indice chez les cas de type 1 et type 2 augmente régulièrement au cours des années passant de 8 % en 1995-1996 à 29 % en 2001-2002.

Tableau 22 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, durée moyenne d'hospitalisation et nombre de déplacements selon l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001

Année financière	Nombre d'hospitalisations	Durée moyenne d'hospitalisation, en jours	Nombre de déplacements
1995-1996	298	5,1	266
1996-1997	280	6,2	254
1997-1998	285	4,9	270
1998-1999	279	5,3	254
1999-2000	315	7,4	289
2000-2001	215	7,5	183
Total	1 672	6,0	1 516

Source : Système d'information du diabète cri, MED-ECHO.

Tableau 23 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, durée moyenne d'hospitalisation et nombre de déplacements selon la communauté de résidence, période 1995-1996 à 2000-2001

Communautés	Nombre d'hospitalisations	Nombre de déplacements	Durée moyenne d'hospitalisation, en jours	Proportion de cas hospitalisés
Chisasibi	297	140	6,2	54 %
Eastmain	48	48	6,1	44 %
Mistissini	546	546	5,8	54 %
Nemaska	68	68	7,9	37 %
Oujébourgoumou	122	122	4,3	63 %
Waskaganish	144	144	5,1	41 %
Waswanipi	280	280	5,8	58 %
Wemindji	71	72	5,9	49 %
Whapmagoostui	65	65	6,9	75 %
Hors Eeyou Istchee	31	31	17,5	73 %
Total	1 672	1 516	6,0	52 %

Source : Système d'information du diabète cri, MED-ECHO.

Tableau 24 - Centre hospitalier de destination des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, période 1995-1996 à 2000-2001

Centre hospitalier	Nombre d'hospitalisations	
	n	%
Centre hospitalier de Val d'Or	410	25
Centre hospitalier de Chibougamau	731	44
CSSS Chisasibi	229	14
Hôpital Général de Montréal	69	4
Hôpital Royal Victoria	46	3
Autres centres hospitaliers à Montréal	69	4
Autres centres hospitaliers	118	7
Total	1 672	100

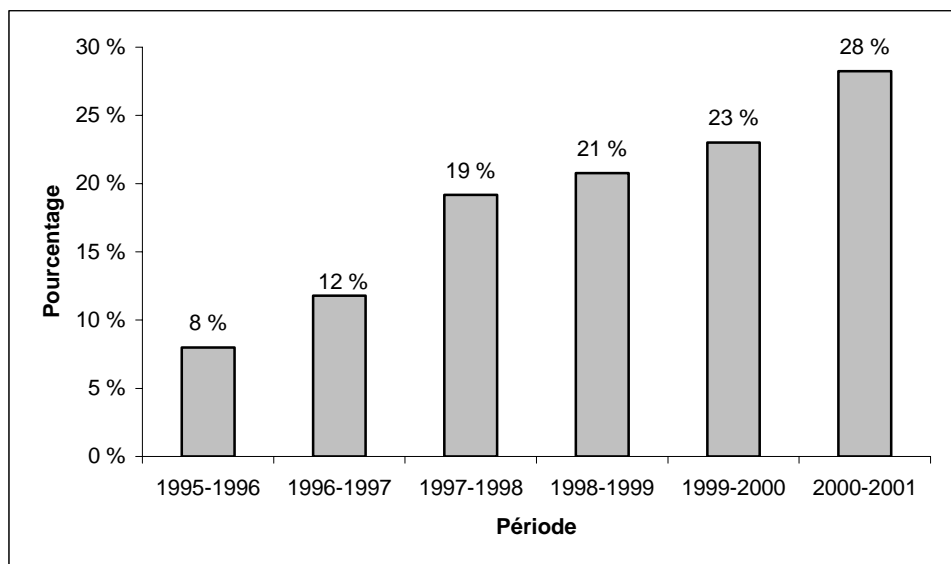
Source : Système d'information du diabète cri, MED-ECHO.

Tableau 25 - Répartition des hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon le groupe d'âge et le sexe, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Féminin %	Masculin %	Total %	Nombre d'hospitalisations
Moins de 20	4	2	4	59
20-29	27	8	23	379
30-39	24	9	20	336
40-49	10	20	13	212
50-59	14	18	15	251
60-69	11	22	14	232
70-79	5	11	6	104
80 et plus	4	11	6	99
Total % (n)	76 (1 274)	24 (398)	100	1 672

Source : Système d'information du diabète cri, MED-ECHO.

Figure 6 - Proportion d'hospitalisations selon les catégories élevée/extrême de l'indicateur de gravité clinique des cas de diabète de type 1 et type 2 inscrits au Système de surveillance du diabète Cri selon l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001



Source : Système d'information du diabète cri, MED-ECHO.

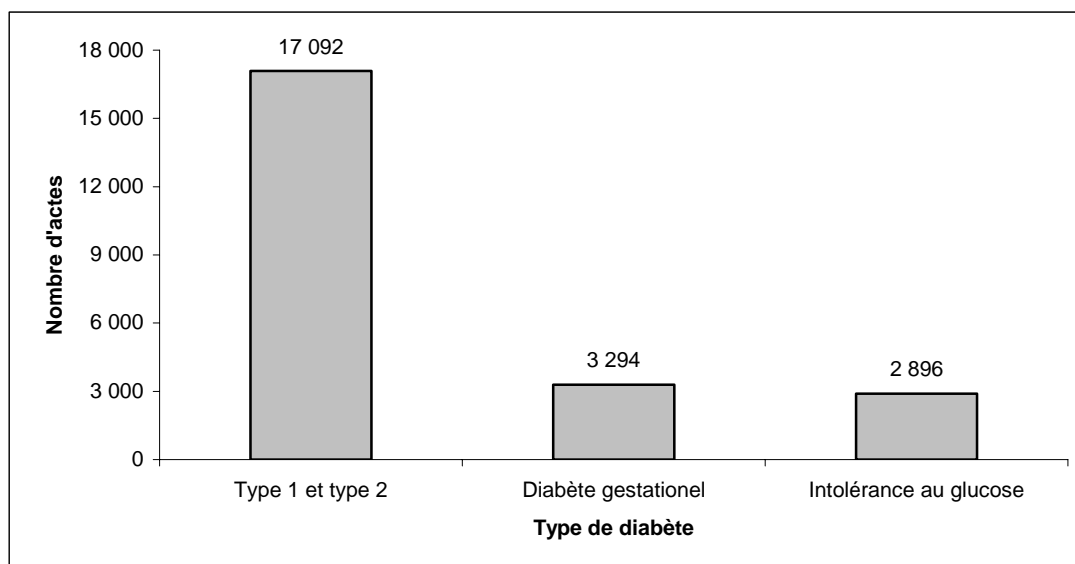
5.6 CONSULTATIONS MÉDICALES DES CAS DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI

Nous avons comptabilisé les actes médicaux facturés reçus par les cas du Système d'information du diabète cri pour la période 1996-1997 à 2000-2001. Rappelons que les actes posés lors d'hospitalisations ont été exclus des calculs. Au total, plus de 23 000 actes médicaux facturés ont été posés auprès de cette clientèle pendant la période à l'étude (figure 7). Rappelons que ces 23 000 actes excluent tous ceux posés par les médecins rémunérés à salaire qui oeuvrent dans les communautés cries. La très grande majorité des médecins qui oeuvrent dans cette région sont rémunérés à salaire et à forfait. Les ophtalmologistes sont cependant rémunérés à l'acte.

La majorité des actes médicaux facturés (73 %) ont été posés auprès des cas de diabète de type 1 et type 2, 14 % auprès des femmes avec un diabète gestationnel et 12 % auprès des intolérances au glucose. Le nombre d'actes médicaux tend à augmenter avec les années passant de 3 970 en 1996-1997 à 6 241 en 2000-2001 (tableau 26). Près de quatre actes médicaux sur dix facturés sont dispensés dans la région de l'Abitibi, 30 % dans la région de Montréal, 15 % dans la région Nord-du-Québec et 10 % sur le territoire d'Eeyou Istchee (tableau 27).

Le cinquième des actes posés (21 %) concernait l'ultrasonographie, 13 % la chirurgie générale, 12 % l'ophtalmologie et 7 % l'obstétrique (tableau 28). Il est à noter qu'aucun acte facturé par un optométriste n'a été relevé.

Figure 7 - Nombre d'actes* médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon le type de diabète, période 1996-1997 à 2000-2001



* Exclusion des actes posés lors d'hospitalisation.

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

Tableau 26 - Répartition des actes* médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon l'année financière, période 1996-1997 à 2000-2001

Année financière	Nombre de consultations
1996-1997	3 970
1997-1998	4 198
1998-1999	3 939
1999-2000	4 934
2000-2001	6 241
Total	23 282

* Exclusion des actes posés lors d'hospitalisation.

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

Tableau 27 - Répartition des actes* médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon la région de dispensation, période 1996-1997 à 2000-2001

Régions de consultation	Nombre de consultations	%
Abitibi	9 825	43
Montréal-Centre	6 521	29
Nord-du-Québec	3 349	15
Eeyou Istchee	2 337	10
Autres régions	734	3
Total	22 766	100

* Exclusion des actes posés lors d'hospitalisation, 516 informations manquantes.

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

Tableau 28 - Répartition des actes* médicaux posés auprès des cas du Système d'information du diabète cri (tous types) jumelés au FIPA, selon la spécialité médicale, période 1996-1997 à 2000-2001

Spécialité médicale	Nombre de consultations	%
Ultrasonographie	4 045	21
Chirurgie générale	2 507	13
Ophtalmologie	2 298	12
Obstétrique	1 441	7
Néphrologie	1 078	6
Radiologie diagnostique	888	5
Orthopédie	728	4
Oto-rhino-laryngologie	653	3
Médecine interne	620	3
Cardiologie	581	3
Pneumologie	564	3
Endocrinologie	542	3
Gastro-entérologie	493	3
Autres	2 420	13
Total	18 858	100

* Exclusion des actes posés lors d'hospitalisation, 4424 informations manquantes.

Source : Système d'information du diabète cri et RAMQ.

5.7 HOSPITALISATIONS POUR DIABÈTE SUCRÉ

Au total, au cours des six années considérées, 109 hospitalisations ayant pour diagnostic principal le diabète (CIM-9 250) ont été effectuées par les cas inscrits au Système d'information du diabète cri (tableau 29). Ce nombre d'hospitalisations est passé de 30 en 1995-1996 à 13 en 2000-2001.

Tableau 29 - Nombre d'hospitalisations pour diabète sucré au diagnostic principal (CIM-9 250) des cas du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA selon l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001

Année financière	Nombre d'hospitalisations
1995-1996	30
1996-1997	13
1997-1998	16
1998-1999	16
1999-2000	21
2000-2001	13
Total	109

Source : Fichier MED-ECHO.

5.8 COMPLICATIONS ASSOCIÉES AU DIABÈTE

5.8.1 Hospitalisations pour complications de maladies cardiovasculaires

Au total, 63 cas de diabète de type 2 (aucun de type 1) ont été hospitalisés pour une complication de maladie cardiovasculaire pendant la période à l'étude, ce qui représente 6,6 % de tous les cas de diabète de type 1 et type 2 inscrits au Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA (tableau 30). Le nombre moyen d'hospitalisations est de 2,3 au total et semble augmenter avec l'âge passant de 1,6 chez les 40-49 ans pour atteindre 3,9 chez les 80 ans et plus. Le nombre d'hospitalisations est plus élevé chez les femmes (tableau 31) et tend à augmenter annuellement dans la période considérée passant de dix en 1995-1996 à 33 en 2000-2001 (tableau 32).

Par ailleurs, la durée moyenne entre la date de diagnostic de diabète et la première hospitalisation pour une complication de maladie cardiovasculaire est de 10,3 années (tableau 33). Il est à noter que les cas qui avaient eu une hospitalisation antérieure à la date de diagnostic de diabète ont été exclus de ce calcul.

Au total, les 147 hospitalisations pour une complication de maladie cardiovasculaire ont généré 1 402 journées d'hospitalisation pour une moyenne de 9,5 jours par épisode (tableau 34). Un peu plus du tiers (38 %) des 147 hospitalisations a été effectuées au Centre

hospitalier de Chibougamau, 21 % au Centre hospitalier de Val-d'Or et 20 % au Centre hospitalier de Chisasibi (tableau 35).

Tableau 30 - Nombre d'hospitalisations, moyenne des hospitalisations et nombre de cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Nombre d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre de cas
40 à 49	11	16	7
50 à 59	37	1,5	25
60 à 69	44	3,4	13
70 à 79	20	2,2	9
80 et plus	35	3,9	9
Total	147	2,3	63

Source : MED-ECHO.

Tableau 31 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Féminin	Masculin	Total	
			n	%
40 à 49	8	3	11	7,5
50 à 59	23	14	37	25,2
60 à 69	33	11	44	29,9
70 et plus	44	11	55	37,4
Total	108	39	147	100,0

Source : MED-ECHO.

Tableau 32 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le sexe et l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001

Année financière	Féminin	Masculin	Total	
			n	%
1995-1996	7	3	10	6,8
1996-1997	*	*	15	10,2
1997-1998	*	*	24	16,3
1998-1999	25	6	31	21,1
1999-2000	22	12	34	23,1
2000-2001	21	12	33	22,4
Total	108	39	147	100,0

Source : MED-ECHO.

Tableau 33 - Durée moyenne (en années) entre le diagnostic de diabète et la première hospitalisation des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Moyenne de durée maladie	Nombre de cas*
40 à 49	9,5	7
50 à 59	9,6	20
60 à 69	13,8	10
70 à 79	7,0	9
80 et plus	12,2	8
Total	10,3	54

* 9 sujets ont été exclus car leur date d'hospitalisation était antérieure à celle du Système d'information du diabète cri.

Source : MED-ECHO.

Tableau 34 - Durée totale (en jours) des hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Féminin	Masculin	Total
40 à 49	49	23	72
50 à 59	129	188	317
60 à 69	242	56	298
70 à 79	50	56	106
80 et plus	602	7	609
Total	1 072	330	1 402

Source : MED-ECHO.

Tableau 35 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour complication de maladies cardiovasculaires, selon l'établissement, période 1995-1996 à 2000-2001

Nom de l'établissement	Nombre d'hospitalisations	
	n	%
Centre hospitalier Chibougamau	56	38,1
Centre hospitalier de Val-d'Or	31	21,1
Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	29	19,7
Centre hospitalier Hôtel-Dieu d'Amos	10	6,8
Hôpital Général de Montréal	4	2,7
CUSM : Hôpital Royal Victoria	3	2,0
Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal	3	2,0
Hôtel-Dieu de Roberval	3	2,0
Autres établissements	8	5,6
Total	147	100,0

Source : MED-ECHO.

5.8.2 Hospitalisations pour insuffisance rénale et dialyse

Au total, 34 cas de diabète de type 1 et type 2 ont été hospitalisés pour insuffisance rénale ou dialyse pendant la période à l'étude, ce qui représente 3,6 % de tous les cas de diabète de type 1 et type 2 inscrits au Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA (tableau 36). Le nombre moyen d'hospitalisations est de 2,8 au total. Le nombre d'hospitalisations est plus élevé chez les femmes (tableau 37) et tend à augmenter annuellement dans la période considérée passant de six en 1995-1996 à 28 en 2000-2001 (tableau 38). Parmi les 34 cas identifiés, neuf ont eu à subir une ou des dialyses.

La durée moyenne entre la date de diagnostic de diabète et la première hospitalisation pour insuffisance rénale ou dialyse est de 10,4 années (tableau 39). Cette durée moyenne n'est que de 3,2 années chez les cas de 30 à 39 ans et atteint 11,6 années chez les 80 ans et plus.

Au total, les 96 hospitalisations pour une insuffisance rénale ou dialyse ont généré 759 journées d'hospitalisation pour une moyenne de 7,9 jours par épisode (tableau 40). Un tiers (33 %) des 96 hospitalisations a été effectué au Centre hospitalier de Chibougamau, 16 % à l'Hôpital général de Montréal et 10 % au Centre hospitalier de l'Hôtel-Dieu-d'Amos (tableau 41).

Tableau 36 - Nombre d'hospitalisations, moyenne des hospitalisations et nombre de cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Nombre d'hospitalisations	Nombre moyen d'hospitalisations	Nombre de cas
30 à 39	7	1,8	4
40 à 49	8	2,7	3
50 à 59	39	3,9	9
60 à 69	31	2,6	12
70 et plus	11	1,9	6
Total	96	2,8	34

Source : MED-ECHO.

Tableau 37 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Féminin	Masculin	Total	
			n	%
30 à 39	3	4	7	7,3
40 à 49	3	5	8	8,3
50 à 59	26	13	39	40,6
60 à 69	24	7	31	32,3
70 et plus	6	5	11	11,5
Total	62	34	96	100,0

Source : MED-ECHO.

Tableau 38 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le sexe et l'année financière, période 1995-1996 à 2000-2001

Année financière	Féminin	Masculin	Total	
			n	%
1995-1996	*	*	6	6,3
1996-1997	*	*	11	11,5
1997-1998	*	*	9	9,4
1998-1999	7	9	16	16,7
1999-2000	15	11	26	27,1
2000-2001	18	10	28	29,2
Total	62	34	96	100,0

Source : MED-ECHO.

Tableau 39 - Durée moyenne (en années) entre le diagnostic de diabète et la première hospitalisation des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Moyenne de durée maladie	Nombre de cas
30 à 39	3,2	4
40 à 49	14,4	3
50 à 59	10,6	9
60 à 69	11,3	12
70 et plus	11,4	6
Total	10,4	34

Source : MED-ECHO.

Tableau 40 - Durée totale (en jours) des hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon le sexe et le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Féminin	Masculin	Total
30 à 39	20	9	29
40 à 49	30	47	77
50 à 59	209	142	351
60 à 69	150	79	229
70 à 79	18	25	43
80 et plus	30	-	30
Total	457	302	759

Source : MED-ECHO.

Tableau 41 - Nombre d'hospitalisations des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour insuffisance rénale et dialyse, selon l'établissement, période 1995-1996 à 2000-2001

Nom de l'établissement	Nombre d'hospitalisations	
	n	%
Centre hospitalier Chibougamau	32	33,3
Centre hospitalier de Val-d'Or	23	24,0
Hôpital général de Montréal	15	15,6
Centre hospitalier Hôtel-Dieu d'Amos	10	10,4
Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James	5	5,2
CUSM : Hôpital Royal Victoria	6	6,3
Autres établissements	5	5,0
Total	96	100,0

Source : MED-ECHO.

5.8.3 Hospitalisations pour amputation de la jambe ou d'un orteil

Au total, sept hospitalisations touchant cinq cas de diabète de type 2 sont survenues pour une amputation d'un des membres inférieurs dont quatre chez des femmes et trois chez des hommes (tableau 42). Parmi ces sept hospitalisations, six concernaient l'amputation d'un orteil ou du pied et une, l'amputation de la jambe. La durée moyenne entre le diagnostic et la première hospitalisation pour amputation est de 18,1 années (données non présentées). Quatre hospitalisations sont survenues au cours de 1997-1998, deux en 1999-2000 et une pendant l'année financière 2000-2001. Ces hospitalisations totalisent 81 jours au total (données non présentées). Cinq des sept hospitalisations ont été effectuées au Centre hospitalier de Val-d'Or, une au Centre hospitalier universitaire de Québec et une autre à l'Hôpital Royal Victoria (données non présentées).

Tableau 42 - Nombre d'hospitalisations du Système d'information du diabète cri (type 2) jumelés au FIPA pour amputation d'une jambe ou d'un orteil, selon le groupe d'âge, période 1995-1996 à 2000-2001

Groupe d'âge	Nombre d'hospitalisations
40 à 59	3
70 et plus	4
Total	7

Source : MED-ECHO.

5.8.4 Consultations médicales pour photocoagulation au laser ou vitrectomie

Les complications pour rétinopathie ont été estimées à partir des consultations médicales pour deux types d'intervention en ophtalmologie, soit les photocoagulations au laser et les vitrectomies. Au total, 25 cas de diabète ont subi une photocoagulation au laser ou une vitrectomie pendant la période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001, ce qui représente 2,8 % de tous les cas de diabète inscrits au Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA (tableau 43). Le nombre moyen de consultations est de 2,7 pour un total de 67 consultations. Le nombre de consultations est plus élevé chez les femmes (tableau 44) et varie annuellement dans la période considérée passant de trois pour la dernière partie de 1995-1996 (données partielles) à 23 l'année suivante pour redescendre à six en 2000-2001 (tableau 45).

Par ailleurs, la durée moyenne entre la date de diagnostic de diabète et la première consultation pour une photocoagulation au laser ou une vitrectomie est de 13,3 années (tableau 46). Cette durée moyenne tend à augmenter avec l'âge passant de 6,7 années chez les 40 à 49 ans à 18,4 années chez les cas de 80 ans et plus. Il est à noter que les cas qui avaient eu une consultation antérieure à la date de diagnostic de diabète ont été exclus de ce calcul.

Toutes les 67 consultations pour une photocoagulation au laser ou une vitrectomie ont été effectuées dans un centre hospitalier dont 9 % lors d'une hospitalisation et 91 % en soins externes (données non présentées). Un peu plus de la moitié (58 %) des 67 consultations ont été effectuées dans la région de Montréal-Centre, 32 % en Abitibi et 10 % dans une autre région (tableau 47).

Tableau 43 - Nombre de consultations médicales, moyennes des consultations et nombre de cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon le groupe d'âge, période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001

Groupe d'âge	Nombre de consultations	Nombre moyen de consultations	Nombre de cas
30 à 49	24	3,4	7
50 à 59	31	3,1	10
60 à 69	7	1,8	4
70 à 79	5	1,3	4
Total	67	2,7	25

Source : RAMQ.

Tableau 44 - Nombre de consultations médicales des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon le sexe et le groupe d'âge, période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001

Groupe d'âge	Féminin	Masculin	Total	
			n	%
30 à 39	8	-	8	11,9
40 à 49	4	12	16	23,9
50 à 59	22	9	31	46,3
60 à 79	8	4	12	17,9
Total	42	25	67	100,0

Source : RAMQ.

Tableau 45 - Nombre de consultations médicales des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon le sexe et l'année financière, période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001

Année financière	Féminin	Masculin	Total		
			Nombre de consultations	%	Nombre de cas
Janvier 1996-1997	16	10	26	38,8	12
1997-1998	6	-	6	9,0	4
1998-1999	10	6	16	23,9	8
1999-2000	7	6	13	19,4	7
2000-2001	3	3	6	9,0	5
Total	42	25	67	100,0	25*

* Le total des cas est inférieur à la somme des années, certains cas ont consulté plus d'une année.

Source : RAMQ.

Tableau 46 - Durée moyenne (en années) entre le diagnostic de diabète et la première consultation médicale des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie selon le groupe d'âge, période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001

Groupe d'âge 10	Durée moyenne de la maladie	Nombre de cas
30 à 49	9,8	7
50 à 59	13,2	10
60 à 69	15,1	4
70 à 79	18,4	4
Total général	13,3	25

Source : RAMQ.

Tableau 47 - Nombre de consultations médicales des cas du Système d'information du diabète cri (type 1 et type 2) jumelés au FIPA pour photocoagulation au laser ou vitrectomie, selon la région de dispensation, période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001

Région de dispensation du service	Nombre de consultations	
	n	%
Montréal-Centre	39	58,2
Abitibi	22	32,8
Saguenay—Lac-Saint-Jean	3	4,5
Région inconnue	3	4,5
Total général	67	100,0

Source : RAMQ.

5.9 CONSULTATIONS MÉDICALES AUPRÈS D'UN OPHTALMOLOGISTE

Nous avons également estimé la proportion de cas de type 1 et type 2 qui avaient consulté un ophtalmologiste au cours de la période s'étendant entre le 1^{er} janvier 1996 et le 31 mars 2001 (tableau 48). Ces consultations consistaient, pour plus de la moitié de celles-ci, à des suivis de personnes diabétiques et à d'autres motifs (ex. : cataracte, glaucome, etc.) pour la fraction restante. La proportion de cas de diabète de type 1 et type 2 qui avaient eu une consultation à au moins une reprise auprès d'un ophtalmologiste rémunéré à l'acte s'élevait à 69 % pour la période s'étendant du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001. Cette proportion varie selon la durée de la maladie, passant de 37 % chez les personnes diagnostiquées depuis un an ou moins et s'élève graduellement pour atteindre 83 % chez celles qui sont diagnostiquées depuis cinq ans et plus.

Le Guide de pratique clinique de l'Association canadienne du diabète suggère une fréquence de consultation en ophtalmologie selon le type de diabète et les complications présentes (ACD 2003). Nous avons estimé, à partir des consultations médicales en ophtalmologie, la proportion de sujets qui avaient été vus au cours des deux dernières années, soit la période maximale entre les consultations suggérées par l'ACD. Le tableau 49 donne la proportion de cas inscrits au SIDC qui ont été vus par un ophtalmologiste au cours d'une période de deux années selon le sexe des sujets. La proportion de cas de diabète de type 1 et type 2 qui avaient eu une consultation à au moins une reprise auprès d'un ophtalmologiste rémunéré à l'acte s'élevait à 62 % pour la période bi-annuelle entre le 1^{er} janvier 1996 et le 31 mars 1997 pour passer à 47 % pour la période 1999-2000 à 2000-2001. La proportion de consultation en ophtalmologie ne semble pas différer selon le sexe pour la période considérée. Au total, pendant la période couverte entre le 1^{er} janvier 1996 et le 31 mars 2001, 69 % des cas avaient consulté à au moins une reprise un ophtalmologiste.

Tableau 48- Proportion des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA ayant consulté en ophtalmologie selon le nombre de consultations et le nombre d'années depuis le diagnostic de diabète au cours de la période du 1^{er} janvier 1996 au 31 mars 2001

Durée de la maladie	Nombre de consultations				Total
	Aucune	1	2	3 et plus	
Moins d'une année	64,9	18,9	10,8	5,6	8,5
Un an	63,2	26,4	5,8	4,6	10,0
Deux ans	48,7	32,9	5,3	13,1	8,7
Trois ans	34,1	27,3	15,9	22,7	10,1
Quatre ans	25,9	18,5	31,5	24,1	6,2
Cinq ans et plus	17,5	24,0	17,7	40,7	56,4
Total*	31,3	24,6	15,5	28,9	100,0

* Proportion des cas ayant eu au moins une consultation pendant toute la période.

Source : RAMQ.

Tableau 49 - Proportion des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA ayant eu une consultation médicale en ophtalmologie au cours des deux années précédentes, selon la période et le sexe, période 1995-1996 à 2000-2001

Période de consultation	Féminin		Masculin		Total	
	n	%	n	%	n	%
01-01-1996 à 1996-1997	207	65,3	128	63,7	335	61,5
1996-1997 à 1997-1998	258	64,7	164	70,1	422	66,7
1997-1998 à 1998-1999	227	50,7	140	53,6	367	51,8
1998-1999 à 1999-2000	235	46,7	132	45,1	367	46,1
1999-2000 à 2000-2001	254	46,5	151	46,6	405	46,6
Ensemble des années*	378	69,2	222	68,5	600	69,0

* Proportion des cas ayant eu au moins une consultation pendant toute la période.

Source : RAMQ.

6 DISCUSSION

Ce rapport de recherche visait à valider les renseignements sur les cas de diabète du Système d'information du diabète cri (SIDC) avec les données administratives utilisées dans le cadre du Système québécois de surveillance du diabète (SQSD) et du Système national de surveillance du diabète (NDSS). Cette étude visait, entre autres, à décrire la prévalence du diabète chez les Cris et les complications associées.

La source initiale provenait du Système d'information du diabète cri en date du printemps 2002 avec 1 480 sujets, comprenant 10 cas de diabète de type 1, 1 066 de type 2, 199 cas de diabète gestationnel et 205 cas d'intolérance au glucose. La prévalence relative brute des cas de 15 ans et plus s'élevait à 12,8 % en 2002 alors que celle des cas de 20 ans et plus se chiffrait à 14,7 %. La prévalence relative brute des femmes cries de 20 ans et plus s'élevait à 19 % en 2002 alors qu'elle était de 11 % chez les hommes. Au total, plus d'un quart des cas (27 %) étaient âgés de moins de 40 ans dont onze cas de moins de 20 ans. La durée moyenne de la maladie se situait à 14,5 années chez les dix cas de diabète de type 1 et de 7,8 années chez les cas de type 2.

La prévalence du diabète est trois fois plus élevée dans la population crie d'Eeyou Istchee que dans le reste du Québec. La prévalence estimée dans la population crie se situe au-dessus de la prévalence brute mesurée chez les Cris de Moose Factory (6,2 %) située à l'ouest de la Baie-James (Maberley, King *et al.* 2000), mais près de celle mesurée au Manitoba (11,7 %) (Jacobs, Blanchard *et al.* 2000) et de celles estimées pour les populations autochtones de l'Ontario (13,2 %) (Shah, Anand *et al.* 2003) ou de deux communautés algonquines du Québec (15 %) (Delisle and Ekoé 1993). Contrairement à la situation observée au Québec et au Canada, la prévalence du diabète des Cris est plus élevée chez les femmes que chez les hommes, situation identique cependant dans les autres études menées auprès de populations autochtones.

Les opérations de jumelage des fichiers ont permis d'apparier 87 % des sujets inscrits au Système d'information du diabète cri. Des erreurs dans les numéros d'assurance maladie (clé de jumelage) au Système d'information du diabète cri ont fait en sorte que 187 sujets n'ont pu être jumelés. Nous avons transmis les renseignements nécessaires aux responsables du Système d'information du diabète cri afin qu'ils puissent apporter les corrections nécessaires. En général, ces cas omis provenaient d'erreur d'inscription du numéro d'assurance maladie au Système d'information du diabète cri.

Des 1 293 sujets appariés, 700 se trouvaient au Système québécois de surveillance du diabète et 592 n'y étaient pas inclus. L'algorithme de Blanchard utilisé dans le cadre du NDSS a permis d'identifier 405 cas de diabète sur les 700 sujets présents au Système québécois de surveillance du diabète. L'algorithme du NDSS n'identifiait que 45 % des cas du Système d'information du diabète cri pour lesquels un jumelage a été possible. La proportion de cas de diabète de type 1 ou 2 jumelés identifiés au Système québécois de surveillance du diabète s'élevait à 67 %. Comme il fallait s'y attendre, l'utilisation de données administratives sous-estime de façon importante le nombre de cas de diabète dans la population d'Eeyou Istchee. La très grande majorité des services médicaux dispensés dans

cette région le sont par des médecins rémunérés à salaire ou à forfait, soustrayant ainsi ces actes aux fichiers administratifs. Au Canada et au Québec, le fichier des actes médicaux identifie environ 90 % des cas alors que seulement la moitié des sujets appariés l'ont été par les actes médicaux suite à l'utilisation de l'algorithme du NDSS.

Les mesures de concordance entre les cas recensés au Système d'information du diabète cri et le NDSS donnaient une sensibilité de 0,45 avec une spécificité de 0,96 et une valeur prédictive positive de 0,97. Comme il a été dit plus haut, cette faible sensibilité du NDSS à identifier les cas de la région Eeyou Istchee tient en bonne partie au mode de rémunération à salaire des médecins omnipraticiens de ce territoire mais révèle par ailleurs une bonne spécificité du NDSS. Les non-cas utilisés ici consistaient en des personnes ayant une intolérance au glucose ou avec un diabète gestationnel ce qui a pour effet probable de sous-estimer la mesure de spécificité obtenue. Rappelons qu'une étude récente similaire menée auprès d'une population ontarienne desservie par des médecins rémunérés à l'acte donnait une sensibilité de 0,86, une spécificité de 0,97 avec une valeur prédictive positive de 0,80 (ICES, 2003).

Le jumelage des cas a permis d'apprécier les proportions de concordance à certaines variables entre les diverses sources de données. Le sexe concordait pour 94 % des sujets jumelés et l'on observait 3 % de valeurs manquantes au Système d'information du diabète cri. L'année de naissance concordait dans une proportion similaire (94 %) avec des variations d'années plus prononcées parmi les sujets âgés de plus de 50 ans. Nous avons préféré utiliser les renseignements provenant du fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA) de la RAMQ car ces dernières subissent une validation. Nous avons transmis aux responsables du Système d'information du diabète cri les renseignements nécessaires afin de vérifier les variables sexe et année de naissance. Pour la poursuite des analyses, nous avons opté pour les informations provenant du FIPA pour ces deux variables.

La communauté de résidence concordait pour 94 % des sujets appariés et après vérification, nous avons utilisé l'information du Système d'information du diabète cri car cette base de données semblait plus à jour que celle de la RAMQ. Par ailleurs, la date de diagnostic du Système d'information du diabète cri était antérieure à celle déterminée par l'algorithme du NDSS pour 94 % des 405 sujets identifiés par les deux sources. La date du Système d'information du diabète cri apparaît ici plus précise car elle est basée sur une revue des dossiers médicaux tenus par le Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James (CCSSS-BJ) et peut donc être antérieure de plusieurs années à celle déterminée par le NDSS.

Le jumelage des sources de données a permis de comptabiliser 1 672 hospitalisations (excluant les transferts et les soins d'un jour) chez les sujets du Système d'information du diabète cri. La proportion de cas hospitalisés pendant la période à l'étude était de 52 % au total et s'élevait à 70 % chez les cas de diabète de type 1 et de 52 % chez ceux de type 2. Ces hospitalisations ont occasionné 1 516 déplacements hors de la région d'Eeyou Istchee pendant la période à l'étude. Au total, 86 % des hospitalisations ont été effectuées hors de la région crie et ces dernières avaient une durée moyenne de six jours. L'éloignement des communautés crie et la faible disponibilité des services hospitaliers pourraient avoir pour effet d'augmenter le nombre ainsi que la durée des hospitalisations.

Au total, le jumelage a permis d'identifier plus de 23 000 services médicaux, excluant ceux dispensés lors d'une hospitalisation. Le nombre de services médicaux tend à augmenter lors des années à l'étude et la majorité de ceux-ci (90 %) ont été dispensés à l'extérieur de la région d'Eeyou Istchee. Le devis initial de l'étude prévoyait d'estimer les services optométriques rémunérés à l'acte, dispensés auprès des cas. Cependant, aucun acte n'a été recensé lors de ce jumelage. Les services optométriques sont financés par le CCSSS-BJ et seraient donc absents des fichiers de la RAMQ.

Les renseignements sur les services médicaux rémunérés ont permis d'estimer qu'entre 47 % et 65 % des cas de diabète de type 1 ou 2 avaient eu une consultation par un ophtalmologiste dans une période de deux ans.

Cette étude a également permis d'estimer certaines complications chez les cas de diabète, que ce soit par les hospitalisations ou par les services médicaux d'ophtalmologie. Le tableau 50 résume les principaux résultats.

Tableau 50 - Principales complications des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri jumelés au FIPA, selon le type de complication, période 1995-1996 à 2000-2001

Complication	Nombre de cas	Proportion de l'ensemble des cas	Durée moyenne de la maladie (en années)	Durée totale des hospitalisations
Hospitalisation pour MCV	63	6,6 %	10,3	1 402
Hospitalisations pour néphropathie ou dialyse	34	3,6 %	10,4	759
Hospitalisations pour amputation de la jambe ou d'un orteil	5	0,53 %	18,1	81
Interventions médicales pour photocoagulation au laser ou vitrectomie*	25	2,8 %	13,3	-

* Période 01-01-1996 à 31-03-2001.

Source : RAMQ et MED-ÉCHO.

Les complications estimées lors de cette étude sous-estiment l'ensemble des complications chez les cas de diabète. Ceci s'explique d'une part par le fait que nous n'avons pas retenu l'ensemble des complications possibles - préférant celles faisant l'objet d'une validation à l'INSPQ – et, d'autre part, la méthodologie utilisée excluait les complications identifiées par des médecins non rémunérés à l'acte. En effet, le Système d'information du diabète cri estime à 13 % la fraction des cas ayant des complications macrovasculaires, 58 % la proportion ayant des dommages aux reins, 11 % des rétinopathies et 6 cas d'amputation (CCSSS-BJ 2002). De façon plus précise, le Système d'information du diabète cri identifiait 64 cas de maladies coronariennes alors que les informations issues des hospitalisations en identifiaient 56 (données non présentées). Il faut mentionner que ces proportions de complications tirées du SIDC sont calculées seulement pour les sujets ayant consentis à

transmettre les informations sur le suivi et que le nombre de cas réel ayant des complications est supérieur à ceux rapportés ici. Par ailleurs, la durée moyenne de la maladie précédant une hospitalisation pour complication de MCV s'élevait à 10,3 ans alors que celle estimée par les données fournies par les responsables du Système d'information du diabète cri était de 7,8 années. Cet écart peut s'expliquer ici par la gravité plus importante des complications retenues pour les hospitalisations. Les proportions de complications chez les cas estimés par les hospitalisations et les services médicaux se situent en deçà de celles publiées lors d'études menées auprès de populations autochtones (par exemple 13 % des cas de diabète à Kahnawake étaient victimes d'un accident cérébrovasculaire et que la moitié d'entre elles étaient atteintes de cardiopathie importante. Dans cette même réserve, 25 % des diabètes avaient développé une rétinopathie après 10 ans d'exposition au diabète. Au total, 60 % des Mohawks diabétiques avaient une complication majeure) (Canada 2002).

7 CONCLUSION

Cette première étude effectuant le jumelage de bases de données de diverses sources a montré les possibilités de co-enrichissement des divers systèmes de surveillance. Ce jumelage permet une meilleure description des cas de diabète au Système québécois de surveillance du diabète ainsi qu'au NDSS. Ces deux systèmes améliorent l'exhaustivité des cas rapportés particulièrement pour les personnes résidant en région isolée où les services sont dispensés essentiellement par des médecins rémunérés à salaire ou à forfait. Le Système québécois de surveillance du diabète et le NDSS peuvent également mieux identifier les cas de diabète gestationnel et d'intolérance au glucose tout en ayant un diagnostic plus fiable pour l'ensemble des sujets. Par ailleurs, le Système québécois de surveillance du diabète et le NDSS ont la possibilité, par ce jumelage, de produire des prévalences pour une région sociosanitaire québécoise pour laquelle des données n'étaient pas disponibles auparavant. De plus, la date de diagnostic et par conséquent les calculs de durée de maladie sont plus précis.

Ce jumelage des bases de données permet une meilleure estimation des hospitalisations et des consultations médicales posées à l'extérieur de la région d'Eeyou Istchee auprès des cas du Système d'information du diabète cri avec une autre source permettant d'estimer certaines complications. Ce jumelage permet en effet de mieux connaître les actes médicaux posés auprès des cas et ainsi de mieux documenter les complications pour les différents sous-groupes, informations non disponibles actuellement. De plus, ces informations permettent d'estimer les déplacements effectués par les sujets inscrits au Système d'information du diabète cri et ainsi apprécier les coûts relatifs à ces déplacements. Ces informations deviennent très pertinentes pour la planification des services aux personnes diabétiques mais aussi pour l'évaluation des activités du programme de suivi des cas inscrits au Système d'information du diabète cri.

Nous suggérons d'effectuer un jumelage des banques de données sur une base annuelle afin d'améliorer les activités de surveillance et d'évaluation, tant au Système québécois de surveillance du diabète qu'au Système d'information du diabète cri. Ce jumelage pourrait être effectué par l'ajout des cas incidents de l'année au Système québécois de surveillance du diabète avec la même méthodologie que celle employée lors de cette étude. Des discussions entre les responsables des deux systèmes permettront de cerner plus précisément les modalités de transfert d'information entre les deux systèmes.

8 BIBLIOGRAPHIE

- ACD (2003). "2003 Clinical Practice Guidelines for the Prevention and Management of Diabetes in Canada." Canadian Journal of Diabetes.
- Brassard, P., E. Robinson, *et al.* (1993). "Prevalence of diabetes mellitus among the James Bay Cree of northern Quebec." Cmaj 149(3): 303-307.
- Canada, S. (1999). Rapport statistique sur la santé de la population canadienne. Ottawa, Santé Canada, Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur la santé de la population: 368 p.
- Canada, S. (2002). Le Diabète au Canada. Ottawa, Santé Canada, Direction générale de la santé de la population et de la santé publique: 82 p.
- CCDC (1997). Le diabète au Canada. Stratégies vers l'an 2000. Ottawa, Conseil Consultatif canadien sur le diabète.
- CCSSS-BJ (2001). Annual Diabetes update, Eeyou Istchee, Diabetes Management System and Diabetes Registry. Montréal, Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie James: 4 p.
- CCSSS-BJ (2002). Annual Diabetes update, Eeyou Istchee, Diabetes Management System and Diabetes Registry. Montréal, Conseil Cri de la santé et des services sociaux de la Baie-James: 2 p.
- Dannenbaum, D., M. Verronneau, *et al.* (1999). "Comprehensive Computerized Diabetes Registry." Canadian Family Physician 45(2): 364-370.
- Delisle, H. F. and J. M. Ekoé (1993). "Prevalence of non-insulin-dependent diabetes mellitus and impaired glucose tolerance in two Algonquin communities in Quebec." Canadian Medical Association Journal 148(1): 41-47.
- Émond, V. (2002). Prévalence du diabète au Québec et dans ses régions : premières estimations d'après les fichiers administratifs. Québec, Institut national de santé publique du Québec: 15 p.
- Harris, S. B., S. J. Meltzer, *et al.* (1998). "New guidelines for the management of diabetes: a physician's guide. Steering Committee for the Revision of the Clinical Practice Guidelines for the Management of Diabetes in Canada." Cmaj 159(8): 973-978.
- ICES (2003). Diabetes in Ontario : An ICES Practice Atlas, Chapter 1 Pattern of Prevalence and Incidence of Diabetes. Toronto: Institute for Clinical Evaluative Sciences & Canadian Diabetes Association, 18 p.
- Jacobs, P., J. F. Blanchard, *et al.* (2000). "Excess costs of diabetes in the Aboriginal population of Manitoba, Canada." Can J Public Health 91(4): 298-301.

Maberley, D. A. L., W. King, *et al.* (2000). "La prévalence du diabète chez les Cris de l'ouest de la Baie-James." *Maladies chroniques au Canada* 21(4).

Shah, B. R., S. Anand, *et al.* (2003). *Diabetes in Ontario : An ICES Practice Atlas, Chapter 13 Diabetes and First Nations People*. Toronto, Institute for Clinical Evaluative Sciences & Canadian Diabetes Association: 231-248.

ANNEXE 1

RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS DE LA RAMQ

ANNEXE 1 RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS DE LA RAMQ

Les renseignements utilisés au jumelage des fichiers sont :

- Pour le jumelage des renseignements des fichiers de la RAMQ (fichier des bénéficiaires, fichier des paiements à l'acte, fichier des médicaments) et du fichier MED-ECHO
 - Numéro d'assurance maladie

- Pour le jumelage du fichier des bénéficiaires (RAMQ) et du fichier des décès
 - Numéro d'assurance maladie
 - Date de naissance
 - Nom de famille du bénéficiaire
 - Prénom du bénéficiaire
 - Nom de famille de la mère du bénéficiaire
 - Prénom du père du bénéficiaire

Les renseignements non nominatifs conservés :

- Fichier des bénéficiaires de la RAMQ :
 - Année de naissance
 - Géocode du bénéficiaire
 - Sexe
 - CLSC du bénéficiaire
 - Municipalité du bénéficiaire
 - Variables de décès (si disponibles)

- Fichier des paiements à l'acte
 - Lieu du dispensateur
 - Géocode du dispensateur
 - Date de dispensation
 - Spécialité du dispensateur
 - Code d'acte
 - Diagnostic
 - Coût du service

ANNEXE 2

RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS MED-ECHO ET APR-DRG

ANNEXE 2 RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS MED-ECHO ET APR-DRG

RENSEIGNEMENTS DES FICHIERS MED-ECHO

Les renseignements utilisés lors du jumelage des fichiers :

- Numéro d'assurance maladie

Les renseignements non nominatifs du fichier MED-ECHO conservés :

- Sexe
- Date de l'hospitalisation
- Établissement
- CLSC de l'établissement
- Diagnostic principal
- Diagnostics secondaires
- Type d'établissement
- Décès (s'il y a lieu)
- Date de sortie
- Traitements
- Code de municipalité du bénéficiaire
- CLSC du bénéficiaire
- Responsabilité de paiement

RENSEIGNEMENTS DU FICHIER APR-DRG

Les renseignements non nominatifs du fichier APR-DRG conservés :

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

ANNEXE 3

RENSEIGNEMENTS DU SYSTÈME D'INFORMATION DES CAS DE DIABÈTE DES CRIS D'EEYOU ISTCHEE

ANNEXE 3 RENSEIGNEMENTS DU SYSTÈME D'INFORMATION DES CAS DE DIABÈTE DES CRIS D'EEYOU ISTCHEE

Les renseignements utilisés au jumelage des fichiers :

- Numéro d'assurance maladie
- Date de naissance
- Sexe
- Communauté de résidence

Les renseignements non nominatifs conservés :

- Sexe
- Date de naissance
- Type de diabète
- Date du diagnostic
- Statut de consentement

ANNEXE 4

MÉTHODOLOGIE D'APPARIEMENT DES FICHIERS

ANNEXE 4 MÉTHODOLOGIE D'APPARIEMENT DES FICHIERS

- Étape 1. Réception à la RAMQ du Système d'information du diabète Cri tel que décrit à l'annexe 3. Ce fichier sera transféré dans l'environnement informationnel de la RAMQ.
- Étape 2. Validation, par la RAMQ, des numéros d'assurance maladie du système d'information transmis (environ 1 400 individus). Un rapport de contrôle sera émis sur le nombre de numéros d'assurance maladie non valides.
- Étape 3. Remplacement par la RAMQ du numéro d'assurance maladie par un individu dans l'environnement informationnel de la RAMQ.
- Étape 4. Pour les cas dont le NAM est valide, extraction par la RAMQ de tous les services médicaux et optométriques à l'acte, ainsi que toutes les hospitalisations et les données du FIPA et d'admissibilité pour chaque individu et constitution d'un dossier par individu avec les renseignements décrits aux annexes 1 et 2 (incluant des âges à certaines dates ou certains événements calculés à partir de la date de naissance complète).
- Étape 5. Génération, par la RAMQ, d'un numéro d'identifiant unique dénominalisé (en remplacement du numéro d'individu) et création des fichiers dénominalisés pour l'INSPQ.

ANNEXE 5

**DESCRIPTION DES CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 ET TYPE 2
INSCRITS AU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI**

ANNEXE 5 DESCRIPTION DES CAS DE DIABÈTE DE TYPE 1 ET TYPE 2 INSCRITS AU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI

Tableau A5.1 - Prévalence des cas de diabète de type 1 et type 2 du Système d'information du diabète cri selon le groupe d'âge et le sexe, année 2001-2002

Groupe d'âge	Sexe		
	Féminin	Masculin	Total
10-14	3	-	3
15-19	4	3	7
20-24	10	3	13
25-29	38	15	53
30-34	52	30	82
35-39	61	37	98
40-44	64	39	103
45-49	83	51	134
50-54	69	47	116
55-59	89	63	152
60-64	63	36	99
65-69	43	29	72
70-74	27	19	46
75-79	23	7	30
80-84	17	6	23
85 et +	12	5	17
Total	658	390	1 048

Source : Système d'information du diabète cri.

ANNEXE 6

DESCRIPTION DES CAS SELON LA DÉFINITION RETENUE AU NDSS

ANNEXE 6 DESCRIPTION DES CAS SELON LA DÉFINITION RETENUE AU NDSS

Tableau A6.1 - Cas de diabète identifiés dans le système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS par groupe d'âge et sexe, population initiale des cas au Système d'information du diabète cri, 1996 à 2001

Groupe d'âge	Sexe		Total
	Masculin	Féminin	
10-29	15	39	54
30-39	20	40	60
40-49	36	51	87
50-59	39	69	108
60-69	28	33	61
70-79	8	18	26
80 et +	4	5	9
Total	150	255	405

Source : RAMQ et MED-ECHO.

Tableau A6.2 - Cas de diabète identifiés dans le système québécois de surveillance du diabète selon l'algorithme du NDSS par année, population initiale des cas au Système d'information du diabète cri, 1996 à 2001

Année	Sexe		Total
	Masculin	Féminin	
1996	41	67	108
1997	31	57	88
1998	26	40	66
1999	13	30	43
2000	26	38	64
2001	13	23	36
Total	150	255	405

Source : RAMQ et MED-ECHO.

ANNEXE 7

DESCRIPTION DES SUJETS DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI NON JUMELÉS AU FIPA

ANNEXE 7 DESCRIPTION DES SUJETS DU SYSTÈME D'INFORMATION DU DIABÈTE CRI NON JUMELÉS AU FIPA

Tableau A7.1 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri non jumelés au FIPA selon le groupe d'âge et le sexe

Groupe d'âge	Sexe						
	Féminin		Masculin		Sexe absent	Total	
	n	%	n	%	n	n	%
10-19	1	0,8	1	1,9	-	2	1,1
20-29	12	9,8	1	1,9	3	16	8,6
30-39	23	18,9	12	22,2	1	36	19,3
40-49	24	19,7	11	20,4	1	36	19,3
50-59	28	23,0	14	25,9	-	42	22,5
60-69	19	15,6	13	24,1	1	33	17,6
70 et plus	15	12,3	2	3,7	-	17	9,1
Age absent	-		-		5	5	2,7
Total	122	100,0	54	100,0	11	187	100,0

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau A7.2 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri non jumelés au FIPA selon le type de diabète et le sexe

Type de diabète	Sexe						
	Féminin		Masculin		Sexe absent	Total	
	n	%	n	%	n	n	%
Diabète gestationnel	23	18,9	-	-	8	31	16,6
Intolérance au glucose	15	12,3	11	20,4	3	29	15,5
Type 2	84	68,9	43	79,6	-	127	67,9
Total	122	100,0	54	100,0	11	187	100,0

Source : Système d'information du diabète cri.

Tableau A7.3 - Répartition des cas du Système d'information du diabète cri non jumelés au FIPA selon la communauté de résidence et le sexe

Communauté de résidence	Sexe						
	Féminin		Masculin		Sexe absent	Total	
	n	%	n	%		n	%
Chisasibi	29	23,8	11	20,4	2	42	22,5
Eastmain	3	2,5	2	3,7	-	5	2,7
Mistissini	46	37,7	19	35,2	6	71	38,0
Nemaska	3	2,5	1	1,9	-	4	2,1
Oujébougoumou	4	3,3	-	-	-	4	2,1
Waskaganish	12	9,8	5	9,3	1	18	9,6
Waswanipi	13	10,7	4	7,4	2	19	10,2
Wemindji	6	4,9	4	7,4	-	10	5,3
Whapmagoostui	5	4,1	7	13,0	-	12	6,4
Hors Eeyou Istchee	1	0,8	1	1,9	-	2	1,1
Total	122	100,0	54	100,0	11	187	100,0

Source : Système d'information du diabète cri.