Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada

de 1997 à 2006

Rapport annuel de 2008

Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes

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

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

Tous droits réservés.

Aucune section de la présente publication ne peut être reproduite ni transmise sous quelque forme que ce soit, ni par quelque procédé électronique ou mécanique que ce soit, y compris les photocopies et les enregistrements, ou par tout autre moyen de stockage d'information et de recherche documentaire, qui existe ou non à l'heure actuelle, sans le consentement écrit de l'auteur qui en possède les droits. Ne sont cependant pas soumises à cette règle les personnes désirant citer de brefs passages pour une publication dans une revue, un journal ou encore pour une émission radiodiffusée ou télédiffusée.

Les demandes d'autorisation doivent être acheminées à :

Institut canadien d'information sur la santé
495, chemin Richmond, bureau 600
Ottawa (Ontario) K2A 4H6

Téléphone : 613-241-7860
Télécopieur : 613-241-8120
www.icis.ca

ISBN 978-1-55465-391-1 (PDF)

© 2008 Institut canadien d'information sur la santé

Comment citer ce document :
Institut canadien d'information sur la santé, *Rapport annuel de 2008 — Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1997 à 2006*, Ottawa (Ont.), ICIS, 2008.

This publication is also available in English under the title *2008 Annual Report—Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada, 1997 to 2006.*
ISBN 978-1-55465-390-4 (PDF)

Rapport annuel de 2008
Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1997 à 2006

Table des matières

Remerciements iii

Sommaire v

1 Introduction 1

1.1 Sources des données 1

1.2 Qualité des données 2

1.3 Structure du rapport 3

2 Traitement de l'insuffisance rénale au stade terminal 5

2.1 Incidence des patients en traitement pour insuffisance rénale au stade terminal .. 5

2.1.1 Activités 5

2.1.2 Caractéristiques des patients et des traitements 6

2.2 Prévalence des patients en traitement pour le STIR 10

2.2.1 Activités 10

2.2.2 Caractéristiques des patients et des traitements 11

2.3 Résultats de la dialyse au Canada 17

2.4 Transplantations rénales chez les receveurs adultes 17

2.4.1 Activités 18

2.4.2 Caractéristiques des receveurs 20

2.5 Transplantation rénale chez les jeunes receveurs 22

3 Transplantation hépatique 25

4 Transplantation cardiaque 29

5 Transplantation pulmonaire 33

6 Transplantation pancréatique 37

7 Transplantation intestinale 39

Ressources Internet 41

Annexes

Annexe A — Membres du conseil d'administration et du comité consultatif du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) 43

Annexe B — Centres canadiens de transplantation, hôpitaux canadiens et établissements de santé autonomes offrant un service de dialyse aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique, selon les données fournies au RCITO 45

Annexe C — Services canadiens d'approvisionnement en organes (SAO) 51

Annexe D — Documentation relative à la qualité des données du RCITO : 1997-2006 53

Annexe E — Glossaire et acronymes courants 69

Annexe F — Méthodes analytiques 73

Annexe G — Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1997 à 2006 : Résultats, indicateurs cliniques et comparaisons à l'échelle internationale 81

Remerciements

Le présent rapport est le fruit des efforts concertés et des contributions volontaires des programmes de néphrologie, des programmes de transplantation d'organes pleins, des services d'approvisionnement en organes, des néphrologues, des médecins et des chirurgiens transplantologues, des infirmières ainsi que des coordonnateurs de l'ensemble du Canada.

L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) aimerait remercier le conseil d'administration et le comité consultatif du RCITO pour ses précieux conseils et son inestimable soutien (voir annexe A pour une liste des membres).

Le rapport *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1997 à 2006*, a été rédigé à l'ICIS par :

- Margaret Keresteci, gestionnaire
- Lilyanna Trpeski, chef de section (anciennement à l'ICIS)
- Frank Ivis, analyste principal
- Yingbo Na, analyste principal
- Norma Hall, analyste

Sommaire

Le rapport *Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1997 à 2006* repose sur des données provenant du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) de l'ICIS pour les années 1997 à 2006. Il examine les caractéristiques et les tendances en matière de dialyse, de transplantation et de don d'organes au Canada pendant cette période.

L'information recueillie offre un intérêt pour un grand nombre d'intervenants. Les personnes qui s'intéressent aux aspects relatifs aux politiques, à la dimension clinique et à la gestion des services du système de santé se rapportant au stade terminal de l'insuffisance organique trouveront ce rapport utile, tout comme les personnes et les groupes qui souhaitent en apprendre davantage sur le stade terminal de l'insuffisance organique au Canada.

Il y a eu, au total, 2 087 transplantations d'organes pleins au Canada en 2006, ce qui comprend les transplantations rénales, hépatiques, pulmonaires, cardiaques et pancréatiques.

À la fin de 2006, ils étaient 33 832 au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) au Canada, une augmentation de 69,7 % par rapport à 1997. Parmi eux, 20 465 étaient en dialyse et 13 367 vivaient avec un greffon rénal fonctionnel. En 2006, 5 321 patients au STIR ont entrepris un traitement pour l'insuffisance rénale (TIR), soit une augmentation de 1 % par rapport à l'année précédente. Parmi ceux-ci, 165 ont subi une transplantation préventive, une option de traitement de plus en plus privilégiée au Canada[i] bien que la proportion de nouveaux patients recevant ce traitement demeure faible. Le diabète est toujours la principale cause de STIR au pays : en 2006, il a été observé dans 34,4 % des nouveaux cas, suivi de la maladie rénovasculaire (19,5 %). Toutefois, il demeure par ailleurs la cause la moins fréquente de transplantations rénales. Le vieillissement de la population canadienne se reflète dans le profil démographique des nouveaux patients au STIR : 53,3 % des patients qui ont commencé un TIR avaient 65 ans ou plus. Ce changement démographique nécessitera l'élaboration de stratégies visant précisément à soutenir les patients âgés qui reçoivent des traitements.

Grâce aux formidables progrès réalisés sur le plan de la technique et des soins pré- et post-chirurgicaux, la transplantation hépatique constitue maintenant le traitement de choix pour la maladie hépatique au stade terminal au Canada. Ainsi, entre 1997 et 2006, on a noté une hausse de 16,7 % du nombre de jeunes receveurs et une hausse de 35,0 % du nombre de receveurs adultes. En 2006, 466 transplantations hépatiques ont été pratiquées au Canada. Étant donné que la transplantation hépatique est devenue le traitement de référence, le nombre d'interventions effectuées a augmenté de façon continue, ce qui a entraîné une hausse de 214 % du nombre de patients en attente d'une transplantation hépatique au cours des 10 années à l'étude (ce nombre est passé de 42 en1997 à 129 en 2006).

Le nombre de transplantations cardiaques pratiquées au Canada a continué d'augmenter : entre 1997 et 2006, la hausse a été de 9 %. Au total, 1 575 Canadiens ont subi une première transplantation pendant cette période, et 58 ont subi une retransplantation;

i. Transplantation rénale effectuée au moment du diagnostic de stade terminal de l'insuffisance rénale, sans dialyse préalable.

163 transplantations cardiaques ont été effectuées en moyenne chaque année au Canada entre 1997 et 2006. En 2006, 87 Canadiens étaient en attente de ce type de transplantation et 13 patients en attente sont décédés.

Le nombre de cas de maladie pulmonaire au stade terminal traitée par transplantation a augmenté de 84 % chez les adultes canadiens entre 1997 et 2006, et on recourt de plus en plus aux transplantations pulmonaires doubles. En 2006, celles-ci représentaient en effet 75 % des transplantations pulmonaires réalisées au Canada, soit plus du double du nombre d'interventions effectuées en 1997. Les receveurs les plus susceptibles de subir une transplantation pulmonaire double étaient ceux souffrant d'une maladie pulmonaire au stade terminal résultant de fibrose kystique (31,4 %). Chez les receveurs d'une transplantation pulmonaire simple au Canada, c'est l'emphysème qui était le plus souvent en cause (50 %). De 1997 à 2006, le nombre de Canadiens en attente d'une transplantation pulmonaire est passé de 119 à 251 (une augmentation de 111 %).

La première transplantation pancréatique a été réalisée en 1996 aux États-Unis. Cette intervention est depuis devenue un traitement grandement reconnu des maladies du pancréas. De 1997 à 2006, les deux tiers des 603 transplantations pancréatiques effectuées au Canada constituaient des transplantations simultanées rein-pancréas. Le nombre de Canadiens en attente d'une transplantation simultanée rein-pancréas a atteint 172 en 2001, un niveau record, puis a chuté à 113 en 2006. Durant la décennie visée, le nombre de personnes en attente d'une transplantation du pancréas seulement est passé de 8 à 63 par année, ce qui reflète l'émergence de la transplantation pancréatique comme intervention viable.

La greffe de l'intestin grêle, une intervention en pleine évolution, a le potentiel d'améliorer l'état de santé des enfants et des adultes souffrant d'insuffisance intestinale au Canada. De 1988 et 2006, 45 greffes de l'intestin grêle ont été effectuées au Canada; 53 % des receveurs avaient moins de 18 ans.

Le stade terminal de l'insuffisance organique présente des questions et des défis complexes pour les cliniciens canadiens, le système de santé et les patients. Les options de traitement continuent d'évoluer et les pratiques et les processus de don d'organes font l'objet d'examens afin d'en optimiser les résultats. Ce n'est que par la collecte constante et systématique de données que l'on peut obtenir des renseignements fiables. Voilà l'objectif du présent rapport : présenter de l'information fiable dans le but d'améliorer la santé des Canadiens au stade terminal de l'insuffisance organique.

1 Introduction

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) est un système d'information pancanadien sur les insuffisances et les transplantations rénales et autres que rénales au Canada. Il a pour mandat d'enregistrer et d'analyser le niveau d'activité ainsi que les résultats des transplantations d'organes pleins et des traitements par dialyse rénale. Bien qu'il ait changé au cours des années, il existe au Canada un registre des statistiques sur l'insuffisance rénale depuis le début des années 1970.

Le premier registre de l'insuffisance rénale a vu le jour en 1972 sous la direction du Dr Arthur Shimizu. Un an plus tard, le registre est transmis, en collaboration avec la Fondation canadienne du rein, à Statistique Canada. Le premier rapport est produit en 1974. Au milieu des années 1970, le Registre canadien de l'insuffisance rénale, nom qu'il portait à l'époque, donne lieu à l'élaboration de rapports annuels plus détaillés sur la dialyse et la transplantation rénale. La gestion du projet est brièvement délaissée à la fin des années 1970, puis ravivée en 1980 grâce à un nouveau partenariat entre la Fondation canadienne du rein, Santé Canada et Statistique Canada, sous les conseils de la Société canadienne de néphrologie.

En 1987, grâce à l'appui du Comité consultatif fédéral-provincial des services médicaux et des services en établissement (CCSMSE), on élargit le registre dans le but d'intégrer les données sur les transplantations autres que rénales. Le Hospital Medical Records Institute (HMRI) gère à l'époque le registre élargi. En 1995, la gestion du RCITO est entièrement confiée à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), qui exploite plusieurs banques de données pancanadiennes reliées au système de santé.

La mission actuelle du RCITO consiste à fournir de l'information pancanadienne sur le remplacement d'organes vitaux au Canada dans le but d'améliorer le traitement, la recherche et les soins aux patients. Le Conseil d'administration du RCITO oriente les membres du Registre sur le plan stratégique. (Pour connaître le nom des membres du Conseil d'administration au 1er mai 2008, veuillez consulter l'annexe A.)

1.1 Sources des données

Les données du RCITO sont issues des programmes de dialyse en hôpital, des programmes de transplantation régionaux, des services d'approvisionnement en organes (SAO) et des services de dialyse rénale offerts dans des établissements de santé autonomes. Vous trouverez une liste des hôpitaux et des établissements qui procèdent à la déclaration des activités de transplantation et de dialyse au RCITO à l'annexe B. Le RCITO reçoit les données sur des formulaires ou des tableurs normalisés en format papier. Actuellement, toutes les données sont saisies à l'ICIS par du personnel formé à cet effet. Les données contenues dans la base sont recueillies et consignées pour l'année civile (c'est-à-dire du 1er janvier au 31 décembre), comme c'est le cas dans les autres registres internationaux qui font état du stade terminal de l'insuffisance organique. Il est ainsi possible d'établir des comparaisons à l'échelle internationale.

Les patients au stade terminal de l'insuffisance organique sont suivis depuis leur traitement initial (dialyse ou transplantation) jusqu'à leur décès, à moins qu'on perde leurs traces et qu'il devienne impossible de les retrouver. Le présent rapport ne tient compte que des interventions exécutées au Canada. Toutefois, aux fins de consignation des mesures de suivi des soins, le RCITO saisit les transferts à l'étranger lorsqu'il en est avisé par les établissements déclarants. Les renseignements sur les donneurs d'organes sont liés aux renseignements sur les receveurs. À l'heure actuelle, le RCITO ne recueille pas de données sur les patients dont le nom figure sur une liste d'attente pour une transplantation, mais qui n'ont pas encore reçu la greffe.

1.2 Qualité des données

La qualité des données du RCITO est constante, notamment grâce à la mise en œuvre annuelle du cadre de la qualité des données de l'ICIS et à la production subséquente d'un rapport sur la qualité des données, figurant à l'annexe D.

Le RCITO ne contient aucune erreur de couverture connue. Tous les hôpitaux qui devraient fournir des données sont inclus dans le programme. Les hôpitaux qui ne sont pas inclus dans le cadre ne fournissent pas de données au RCITO. Bien que l'intégralité des éléments de données clés se soit améliorée au fil du temps, la proportion des valeurs inconnues déclarées pour le diagnostic principal ainsi que pour les causes des décès et des échecs de transplantation dépassent toujours 10 % dans de nombreux cas. Il importe que les utilisateurs prennent ces valeurs inconnues en compte lorsqu'ils interprètent les tendances.

Actuellement, le RCITO ne reçoit aucune donnée sur les patients figurant sur une liste d'attente pour une transplantation. Le nombre total de patients en attente d'une transplantation d'organe plein est fourni sur une base trimestrielle par 8 des 10 SAO déclarants. Il s'agit de la British Columbia Transplant Society, H.O.P.E. Calgary, H.O.P.E. Edmonton, le Saskatchewan Transplant Program (Saskatoon et Regina), le Transplant Manitoba—Gift of Life Program, le Réseau Trillium pour le don de vie (Ontario), Québec-Transplant et le Nova Scotia Multi Organ Transplant Program (pour la région de l'Atlantique). La liste complète des SAO est fournie à l'annexe C.

Au Canada, un donneur d'organes décédé est défini comme un donneur dont on a prélevé au moins un organe qu'on a par la suite transplanté; il s'agit d'une définition plus restreinte que celle qu'utilise le United Network of Organ Sharing (UNOS), qui inclut les donneurs dont les organes prélevés n'ont pas été transplantés. Cette distinction est très importante lorsqu'il s'agit de comparer, entre les pays, les taux de donneurs décédés.

Il importe de souligner que toutes données présentées dans le rapport sont sujettes à changements en fonction de la soumission de nouvelles données ou de corrections éventuelles. Les conventions analytiques utilisées dans le rapport peuvent différer de celles de rapports antérieurs. Les divergences avec les rapports précédents peuvent découler de mises à jour de la base de données ou de différences dans les démarches analytiques.

Nous invitons les lecteurs à consulter l'annexe D, intitulée « Documentation relative à la qualité des données du RCITO : 1997-2006 », pour obtenir de plus amples renseignements sur l'intégralité et la portée de la déclaration au RCITO.

1.3 Structure du rapport

Le présent rapport résume l'information sur le traitement de l'insuffisance organique terminale au Canada. Les chapitres 2 à 7 portent sur les éléments suivants :

- Traitement chez les patients au stade terminal de l'insuffisance rénale (dialyse et transplantation rénale)
- Transplantation hépatique
- Transplantation cardiaque
- Transplantation pulmonaire
- Transplantation pancréatique
- Transplantation intestinale

L'annexe A contient la liste des membres du conseil d'administration du RCITO.

L'annexe B fournit des renseignements sur les programmes canadiens de transplantation, notamment le type de transplantation d'organe plein visé par chacun d'eux, ainsi que la liste des hôpitaux canadiens et des établissements de santé autonomes qui offrent des traitements de dialyse au Canada.

Les services d'approvisionnement en organes (SAO) qui fournissent des statistiques sur les dons d'organes au RCITO figurent à l'annexe C.

La documentation relative à la qualité des données du RCITO pour la période 1997-2006 est présentée à l'annexe D.

L'annexe E contient un glossaire des termes employés.

L'annexe F fait état des méthodes analytiques utilisées pour le rapport et des données démographiques utilisées pour le Canada et d'autres pays.

Outre le présent rapport sommaire publié annuellement, vous trouverez de l'information et des tableaux de données à l'adresse www.icis.ca/rcito sous forme de rapports spéciaux (Analyses en bref) et de *Rapports électroniques sur les statistiques relatives aux transplantations, aux listes d'attente et aux donneurs*, une publication semestrielle des SAO. La liste des tableaux et des figures disponibles sur le site Web est présentée à l'annexe G. Le site Web contient également des présentations PowerPoint comprenant des données sommaires.

Si vous avez des questions sur le présent rapport ou si vous désirez obtenir de plus amples renseignements, écrivez à rcito@icis.ca.

2 Traitement de l'insuffisance rénale au stade terminal

Cette section donne notamment de l'information sur les tendances relatives au traitement des nouveaux patients au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) et présente le nombre total de patients en traitement pour le STIR au Canada à un moment donné. Le traitement pour l'insuffisance rénale (TIR) comprend les personnes atteintes d'insuffisance rénale en dialyse ou vivant avec un greffon fonctionnel. La présente section contient également les caractéristiques des patients au STIR, dont l'âge au début du traitement et à certains moments donnés, le diagnostic principal à l'origine de l'insuffisance rénale et la cause du décès. Ces renseignements ont pour objectif d'appuyer les différents programmes de soins destinés aux patients canadiens au STIR et de contribuer à la prise de décisions éclairées à l'échelle des soins cliniques, des établissements et des politiques.

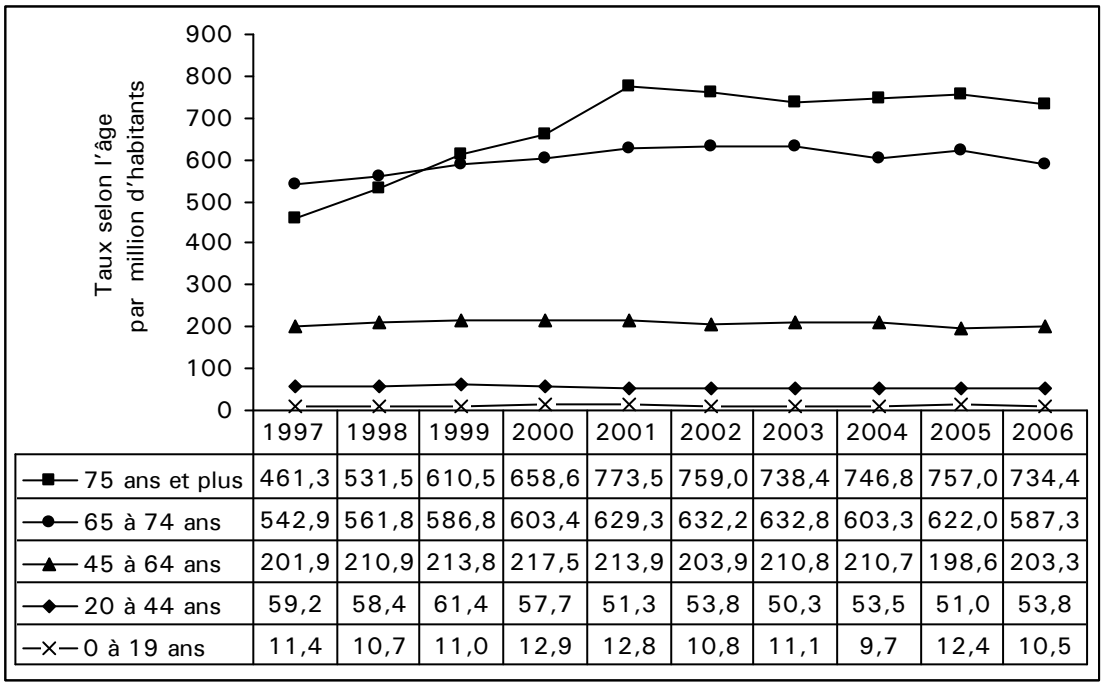
2.1 Incidence des patients en traitement pour insuffisance rénale au stade terminal

Un *nouveau patient* (incidence) se rapporte à un nouveau cas, dans la population, d'une personne souffrant d'une maladie définie qui doit être traitée (ici, le STIR). L'incidence est généralement exprimée en taux par million d'habitants afin d'avoir une idée de la proportion relative de nouveaux patients. Les tendances relatives aux nouveaux patients canadiens au STIR sont présentées par groupe d'âge pour l'ensemble de la période visée dans les figures et les tableaux suivants.

2.1.1 Activités

En 2006, il y a eu 5 321 nouveaux patients au STIR, une augmentation de 34 % dans le nombre de cas par rapport à 1997 (n = 3 958). Entre 1999 et 2006, le taux le plus élevé par million d'habitants de nouveaux patients au STIR a été observé chez les personnes de 75 ans et plus (figure 1). Ce groupe d'âge a également présenté la hausse de taux la plus importante pour la période. Par ailleurs, le taux de nouveaux patients chez les personnes de 44 ans et moins a connu un léger déclin au cours de ces 10 années.

Figure 1 Nouveaux patients au STIR, taux selon l'âge par million d'habitants, Canada, de 1997 à 2006



	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
75 ans et plus	461,3	531,5	610,5	658,6	773,5	759,0	738,4	746,8	757,0	734,4
65 à 74 ans	542,9	561,8	586,8	603,4	629,3	632,2	632,8	603,3	622,0	587,3
45 à 64 ans	201,9	210,9	213,8	217,5	213,9	203,9	210,8	210,7	198,6	203,3
20 à 44 ans	59,2	58,4	61,4	57,7	51,3	53,8	50,3	53,5	51,0	53,8
0 à 19 ans	11,4	10,7	11,0	12,9	12,8	10,8	11,1	9,7	12,4	10,5

2.1.2 Caractéristiques des patients et des traitements

Les caractéristiques des nouveaux patients au STIR et des traitements au Canada ont changé au fil des ans. À la fin de 2006, la majorité (82,1 %) des nouveaux patients ont commencé leur traitement par une hémodialyse[ii] (HD), contre 74 % en 1997. Au cours des années, le nombre de transplantations rénales préventives réalisées chez les nouveaux patients a par ailleurs augmenté de 92 %, passant de 86 en 1997 à 165 en 2006.

Bien que la figure 1 indique que les personnes de 75 ans et plus présentaient le taux le plus important de diagnostic de STIR, c'est dans le groupe des patients de 45 à 64 ans que l'on a observé le plus grand nombre de nouveaux patients (tableau 1). Le tableau 2 montre que l'hémodialyse a systématiquement été le premier traitement tout au long de cette décennie, tandis que le nombre de nouveaux patients ayant eu recours à la dialyse péritonéale[iii] (DP) comme traitement initial est demeuré plutôt constant pendant cette même période. Les transplantations préventives ont connu une croissance constante, doublant presque au cours de la période. Lorsque de nouveaux patients ont été traités par dialyse en 2006, toutes les provinces ont opté pour l'hémodyalise la majorité du temps, le Nouveau-Brunswick arrivant en tête (90,9 %), suivi de Terre-Neuve (89,6 %). On a noté la plus grande proportion de dialyse péritonéale en Colombie-Britannique (17,0 %) (tableau 3).

ii. L'hémodialyse consiste à faire circuler le sang à l'extérieur du corps par des filtres spéciaux. Le sang passe dans un filtre avec des solutions qui aident à éliminer les toxines. Cette forme de dialyse doit être effectuée dans un établissement de santé.

iii. La dialyse péritonéale filtre les déchets au moyen de la membrane péritonéale, dans l'abdomen. On introduit dans l'abdomen des solutions spéciales qui aident à éliminer les toxines. Les solutions sont laissées dans l'abdomen un certain temps avant d'être évacuées. Cette forme de dialyse peut être réalisée à la maison.

Le diabète demeure la cause principale de STIR déclarée le plus fréquemment au Canada (figure 2).

Tableau 1 Répartition en nombre et en pourcentage des nouveaux patients en traitement pour le STIR selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2006

Groupe d'âge		Année									
		1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
0-19 ans	N	91	86	88	103	102	86	88	76	97	82
	%	2,3	2	1,9	2,2	2	1,7	1,7	1,5	1,8	1,5
20-44 ans	N	695	684	718	674	601	632	591	629	601	634
	%	17,6	16,2	15,8	14,2	12	12,5	11,5	12,1	11,4	11,9
45-64 ans	N	1 314	1 415	1 482	1 559	1 585	1 565	1 673	1 726	1 678	1 771
	%	33,2	33,5	32,6	32,8	31,6	31,1	32,7	33,2	31,9	33,3
65-74 ans	N	1 145	1 195	1 253	1 295	1 360	1 375	1 386	1 335	1 391	1 335
	%	28,9	28,3	27,5	27,2	27,1	27,3	27,1	25,6	26,4	25,1
75 ans et plus	N	713	849	1 008	1 124	1 363	1 380	1 385	1 440	1 500	1 499
	%	18	20,1	22,2	23,6	27,2	27,4	27	27,7	28,5	28,2
Total	**N**	**3 958**	**4 229**	**4 549**	**4 755**	**5 011**	**5 038**	**5 123**	**5 206**	**5 267**	**5 321**

Tableau 2 Nombre de nouveaux patients en traitement pour le STIR selon l'année, le groupe d'âge et le traitement initial, Canada, de 1997 à 2006

Groupe d'âge	Traitement initial*	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
		N = 3 958	N = 4 229	N = 4 549	N = 4 755	N = 5 011	N = 5 038	N = 5 123	N = 5 206	N = 5 267	N = 5 321
0-19 ans	HD	52	40	37	46	45	36	40	34	44	56
	DP	28	33	36	34	40	24	29	28	31	14
	Préventive	11	13	15	23	17	26	19	14	22	12
20-44 ans	HD	487	462	472	444	401	440	425	419	425	440
	DP	163	176	180	171	133	147	123	155	134	143
	Préventive	45	46	66	59	67	45	43	55	42	51
45-64 ans	HD	948	1 058	1 119	1 153	1 180	1 198	1 274	1 285	1 219	1 318
	DP	325	322	321	356	359	326	343	391	367	367
	Préventive	41	35	42	50	46	41	56	50	92	86
65-74 ans	HD	919	935	995	1 052	1 118	1 140	1 151	1 112	1 133	1 095
	PD	221	257	253	240	232	232	229	211	249	226
	Préventive	5	3	5	3	10	3	6	12	9	14
75 ans et plus	HD	585	719	828	966	1 162	1 205	1 227	1 243	1 305	1 324
	DP	128	130	180	158	201	175	158	196	195	173
	Préventive	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
Total	**HD**	**2 991**	**3 214**	**3 451**	**3 661**	**3 906**	**4 019**	**4 117**	**4 093**	**4 126**	**4 233**
	DP	**948**	**918**	**970**	**959**	**965**	**904**	**882**	**981**	**976**	**923**
	Préventive	**86**	**97**	**128**	**135**	**140**	**115**	**124**	**132**	**165**	**165**

Remarque

* HD = hémodialyse, DP = dialyse péritonéale, Préventive = transplantation rénale préventive.

Tableau 3 Répartition en nombre et en pourcentage de nouveaux patients en dialyse, selon le traitement et la province de traitement, Canada, 2006

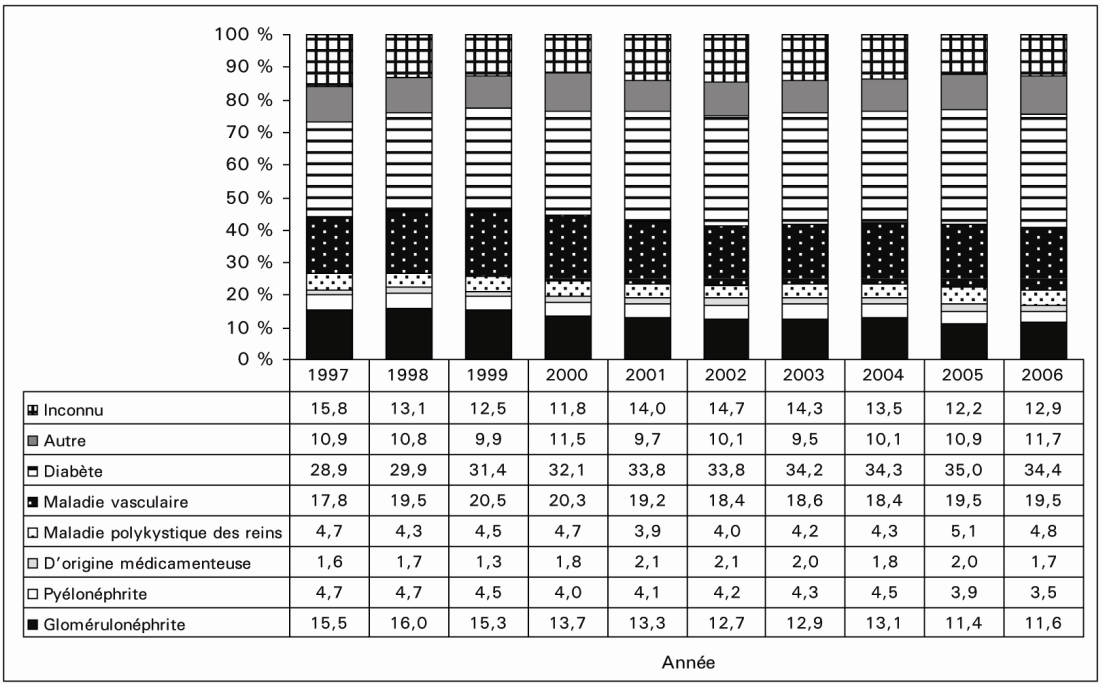
Selon le traitement		Province de traitement									
		C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Canada
HD	N	512	383	155	244	1 776	858	120	116	69	**4 233**
	%	77,1	81,8	85,6	85,0	79,5	88,0	90,9	83,5	89,6	**82,1**
DPCA*	N	113	68	24	26	275	109	12	21	8	**656**
	%	17,0	14,5	13,3	9,1	12,3	11,2	9,1	15,1	10,4	**12,7**
DPA†	N	39	17	2	17	182	8	0	2	0	**267**
	%	5,9	3,6	1,1	5,9	8,2	0,8	0,0	1,4	0,0	**5,2**
Total	**N**	**664**	**468**	**181**	**287**	**2 233**	**975**	**132**	**139**	**77**	**5 156**

Remarques

* DPCA = dialyse péritonéale continue ambulatoire.

† DPA = dialyse péritonéale automatisée.

Figure 2 Répartition en pourcentage des nouveaux patients en traitement pour le STIR selon la catégorie de diagnostic principal, Canada, de 1997 à 2006



	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Inconnu	15,8	13,1	12,5	11,8	14,0	14,7	14,3	13,5	12,2	12,9
Autre	10,9	10,8	9,9	11,5	9,7	10,1	9,5	10,1	10,9	11,7
Diabète	28,9	29,9	31,4	32,1	33,8	33,8	34,2	34,3	35,0	34,4
Maladie vasculaire	17,8	19,5	20,5	20,3	19,2	18,4	18,6	18,4	19,5	19,5
Maladie polykystique des reins	4,7	4,3	4,5	4,7	3,9	4,0	4,2	4,3	5,1	4,8
D'origine médicamenteuse	1,6	1,7	1,3	1,8	2,1	2,1	2,0	1,8	2,0	1,7
Pyélonéphrite	4,7	4,7	4,5	4,0	4,1	4,2	4,3	4,5	3,9	3,5
Glomérulonéphrite	15,5	16,0	15,3	13,7	13,3	12,7	12,9	13,1	11,4	11,6

2.2 Prévalence des patients en traitement pour le STIR

La *prévalence* correspond au nombre de personnes ou à la proportion de la population atteinte d'une maladie à un moment précis, dans ce cas-ci le STIR. La prévalence est généralement exprimée en taux par million d'habitants afin d'avoir une idée de la proportion relative de la population vivant avec la maladie en question. Dans le RCITO, la prévalence est mesurée au 31 décembre de chaque année. À mesure que les traitements et les résultats pour les patients s'améliorent, on s'attend à une augmentation du taux de prévalence.

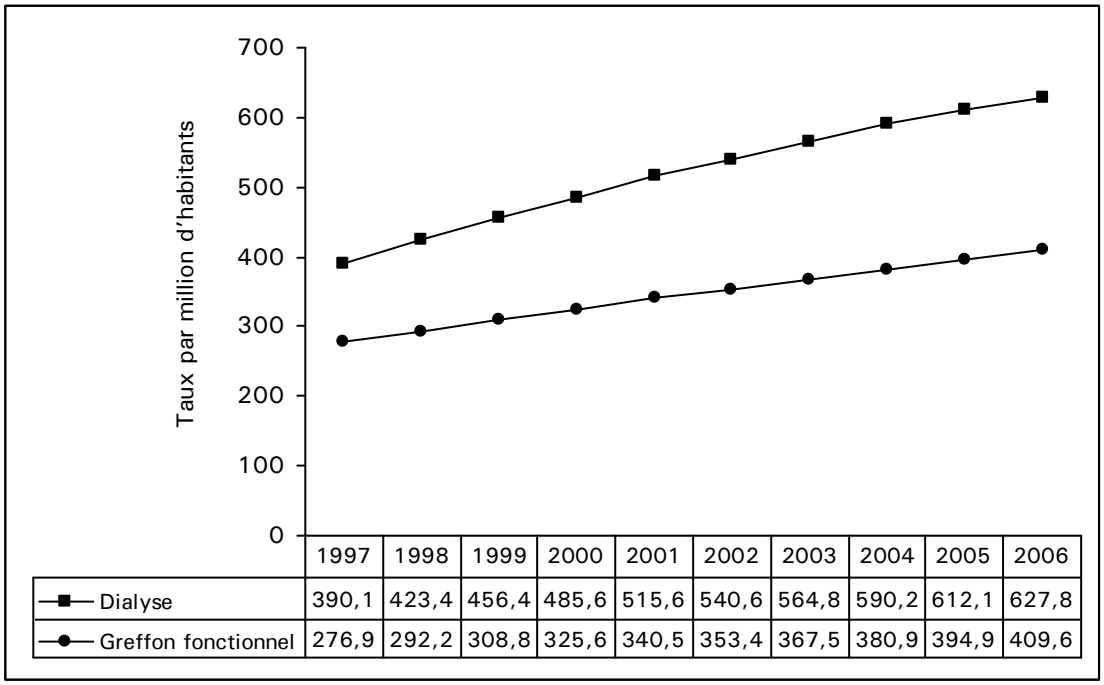
Les tendances canadiennes relatives aux patients prévalents au STIR sont présentées pour l'ensemble de la période visée dans les figures et les tableaux suivants.

2.2.1 Activités

Au 31 décembre 2006, 33 832 Canadiens étaient en traitement pour le STIR. Près de la moitié (49,0 %, n = 16 704) étaient en hémodialyse, 40 % (13 367) vivaient avec un greffon rénal fonctionnel et 11 % (3 761) étaient en dialyse péritonéale.

Le taux de prévalence par million d'habitants des personnes qui étaient en dialyse et qui avaient subi une transplantation a augmenté de façon constante au cours de la période. Entre 1997 et 2006, on a observé une hausse de 60,9 % du taux de dialyse et de 47,9 % du taux de personnes vivant avec un greffon (figure 3).

Figure 3 Taux de prévalence des patients en dialyse ou porteurs d'un greffon fonctionnel, Canada, de 1997 à 2006 (taux par million d'habitants)



	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Dialyse	390,1	423,4	456,4	485,6	515,6	540,6	564,8	590,2	612,1	627,8
Greffon fonctionnel	276,9	292,2	308,8	325,6	340,5	353,4	367,5	380,9	394,9	409,6

2.2.2 Caractéristiques des patients et des traitements

Le profil des patients prévalents au STIR au Canada a évolué au fil des ans. À la fin de 2006, la majorité des patients recevaient des traitements d'hémodialyse (49,4 %), proportion suivie de près par celle des patients au STIR vivant avec un greffon rénal fonctionnel (39,5 %), comme l'indique le tableau 4. La prévalence la plus élevée (2 509,3 par million d'habitants), tous traitements confondus, a été observée chez les personnes de 75 ans et plus en hémodialyse (tableau 5).

L'hémodialyse réalisée en établissement s'est avérée la forme la plus courante de TIR au pays (47,7 %), suivie de la transplantation (39,5 %). Toutefois, comme le montre le tableau 6, en Nouvelle-Écosse et à l'Île-du-Prince-Édouard, en Alberta et dans les Territoires du Nord-Ouest ainsi qu'en Colombie-Britannique, la transplantation a représenté le principal traitement chez les patients prévalents au STIR (55,4 %, 49,2 % et 43,4 %, respectivement).

Le traitement de dialyse a toujours lieu à un « poste » de dialyse, qui traite un patient à la fois. Le nombre de postes d'hémodialyse disponibles constitue un indicateur relativement brut de la capacité de traitement des patients au STIR d'un établissement, d'une région ou d'une province (tableau 7). L'Ontario présentait le nombre le plus élevé de patients traités par poste (5,1 patients par poste) et le Nouveau-Brunswick, le plus bas (3,2 patients par poste) (tableau 7).

La dialyse périotoniale inclut la dialyse assistée et la dialyse semi-autonome. Certains patients ont reçu des traitements combinés d'hémodialyse et de dialyse périotoniale. Au total, 3 627 patients ont été traits par dialyse périotoniale en 2006, la majorité par DPA à domicile (58,2 %), suivi du DPCA à domicile (38,4 %) (tableau 8).

Tableau 4 Nombre et pourcentage de patients prévalents au STIR selon le traitement, le groupe d'âge, le sexe et le diagnostic principal, Canada, au 31 décembre 2006

		Nombre (Pourcentage)			Total
		HD	DP	GF	
Total	**N**	**16 704**	**3 761**	**13 367**	**33 832**
	%	**49,4**	**11,1**	**39,5**	
Groupe d'âge					
0-19 ans	N	75	48	424	**547**
	%	0,4	1,3	3,2	**1,6**
20-44 ans	N	1 961	564	3 804	**6 329**
	%	11,7	15	28,5	**18,7**
45-64 ans	N	5 495	1 450	6 766	**13 711**
	%	32,9	38,6	50,6	**40,5**
65-74 ans	N	4 051	947	1 872	**6 870**
	%	24,3	25,2	14	**20,3**
75 ans et plus	N	5 122	752	501	**6 375**
	%	30,7	20	3,7	**18,8**
Sexe					
Femme	N	7 018	1 645	5 084	**13 747**
	%	42	43,7	38	**40,6**
Homme	N	9 684	2 116	8 283	**20 083**
	%	58	56,3	62	**59,4**
Autre	N	2	0	0	**2**
	%	0	0	0	**0**
Diagnostic					
Glomérulonéphrite	N	2 462	702	4 132	**7 296**
	%	14,7	18,7	30,9	**21,6**
Diabète	N	5 527	1 151	1 941	**8 619**
	%	33,1	30,6	14,5	**25,5**
Maladie rénovasculaire	N	2 952	667	791	**4 410**
	%	17,7	17,7	5,9	**13**
Maladie polykystique des reins	N	777	222	1 455	**2 454**
	%	4,7	5,9	10,9	**7,3**
D'origine médicamenteuse	N	288	51	158	**497**
	%	1,7	1,4	1,2	**1,5**
Pyélonéphrite	N	837	174	1 118	**2 129**
	%	5	4,6	8,4	**6,3**
Autre	N	1 607	366	1 819	**3 792**
	%	9,6	9,7	13,6	**11,2**
Inconnu	N	2 254	428	1 953	**4 635**
	%	13,5	11,4	14,6	**13,7**

Tableau 5 Taux par million d'habitants et variation en pourcentage des patients prévalents selon le traitement, le groupe d'âge, le sexe et le diagnostic principal, Canada, au 31 décembre 2006

	Taux par million d'habitants			Variation en pourcentage annuel (2002 à 2006)		
	HD	DP	GF	HD	PD	GF
Groupe d'âge						
0-19 ans	9,6	6,1	54,3	-1,6	-6,5	0,6
20-44 ans	166,4	47,9	322,9	1,7	-2,9	0,1
45-64 ans	630,7	166,4	776,5	5,6	3,5	6,7
65-74 ans	1 782,2	416,6	823,6	4	3,9	11,2
75 ans et plus	2 509,3	368,4	245,4	9,7	7,5	25,3
Sexe						
Homme	599,4	131	486,5	5,6	4,8	3,4
Femme	426,2	99,9	308,7	6	0,8	5,6
Diagnostic						
Diabète	169,4	35,3	59,5	8,6	4,8	7,2
Glomérulonéphrite	75,5	21,5	126,7	3,5	-0,9	4,9
Maladie vasculaire	90,5	20,4	24,2	5	5,2	7,6
Pyélonéphrite	25,7	5,3	34,3	3,7	-2,9	2,6
Maladie polykystique des reins	23,8	6,8	44,6	5,1	13,3	6,2
D'origine médicamenteuse	8,8	1,6	4,8	3,7	9,5	8,5
Autre	49,3	11,2	55,8	6,5	1,5	5,1
Inconnu	69,1	13,1	59,9	3,8	2	3,6

Tableau 6 Nombre et pourcentage de patients prévalents au STIR selon le traitement et la province de traitement, Canada, 2006

		Province de traitement									
Traitement		**C.-B.**	**Alb./ T.N.-O.***	**Sask.**	**Man.**	**Ont.**	**Qc**	**N.-B.**	**T.-N.-L.**	**N.-É./ Î.-P.-É.†**	**Canada**
HD à domicile	N	119	61	0	6	298	64	5	10	0	**563**
	%	2,7	1,8	0	0,4	2,2	0,9	0,6	1,5	0	**1,7**
HD en établissement	N	1 737	1 362	520	834	7 031	3 482	432	308	435	**16 141**
	%	39,7	40,2	49,6	55	51,2	49,2	51,2	47,7	35,4	**47,7**
DPCA	N	208	111	75	58	621	351	70	25	67	**1 586**
	%	4,8	3,3	7,2	3,8	4,5	5	8,3	3,9	5,5	**4,7**
DPA	N	413	196	53	127	1,035	233	50	22	46	**2 175**
	%	9,4	5,8	5,1	8,4	7,5	3,3	5,9	3,4	3,7	**6,4**
Transplantation	N	1 896	1 655	400	490	4 738	2 941	286	281	680	**13 367**
	%	43,4	49,2	38,2	32,3	34,5	41,6	33,9	43,5	55,4	**39,5**
Total	**N**	**4 373**	**3 385**	**1 048**	**1 515**	**13 723**	**7 071**	**843**	**646**	**1 228**	**33 832**

Remarques

* L'Alberta comprend les populations des Territoires du Nord-Ouest, du Yukon et du Nunavut.

† La Nouvelle-Écosse comprend la population de l'Ile-du-Prince-Édouard.

Tableau 7 Nombre de patients prévalents ponctuels en hémodialyse dans les hôpitaux, les établissements de santé autonomes et les centres communautaires[*] par poste[†] et selon la province de traitement, Canada, 2006

Province de traitement	Postes (N)[†]	Patients (N)[‡]	Patients par poste	Population[§]	Postes par million d'habitants
Colombie-Britannique	371	1 699	4,6	4 341 681	85,5
Alberta	347	1 428	4,1	3 448 406	100,6
Saskatchewan	111	538	4,8	985 386	112,6
Manitoba	175	852	4,9	1 177 765	148,6
Ontario	1 420	7 310	5,1	12 686 952	111,9
Québec	817	3 477	4,3	7 651 531	106,8
Nouveau-Brunswick	136	430	3,2	749 168	181,5
Nouvelle-Écosse	142	552	3,9	1 072 924	132,3
Terre-Neuve-et-Labrador	91	325	3,6	509 677	178,5
Total	**3 610**	**16 611**	**4,6**	**32 623 490**	**110,7**

Remarques

* Les données sont incomplètes pour 2006 pour un centre en Alberta, trois centres en Colombie-Britannique, deux centres en Ontario et cinq centres au Québec.

† Le nombre de postes a été estimé à 242 dans le cas de HD et à 188 dans le cas de postes satellites. Le tableau présente de l'information sur les postes situés dans les hôpitaux offrant des soins complets, les établissements de santé autonomes et les centres communautaires et sur les patients qui y sont traités. Par poste satellite, on fait référence aux établissements dans lesquels les services de néphrologie de courte durée ne sont pas offerts sur place, ce qui comprend les services de dialyse mobiles et la dialyse offerte dans des établissements de santé autonomes.

‡ On estime le nombre de patients à 2 272 dans le cas de HD et à 545 dans le cas de DP (17 % du nombre total de patients).

§ L'Alberta inclut les populations des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut. La Colombie-Britannique inclut la population du Yukon. La Nouvelle-Écosse inclut la population de l'Ile-du-Prince-Édouard.

Tableau 8 Nombre et pourcentage de patients prévalents ponctuels en dialyse péritonéale selon le traitement et la province de traitement, Canada, 2006

Province de traitement		DPCA à domicile	DPA à domicile	DPCA dans un centre de soins pour malades chroniques*	DPA dans un centre de soins pour malades chroniques	DPCA à l'hôpital†	DPA à l'hôpital*	DP et HD combinées	Total
Colombie-Britannique	N	179	387	1	10	7	2	12	**598**
	%	29,9	64,7	0,2	1,7	1,2	0,3	2,0	**100**
Alberta	N	62	92	2	1	0	0	0	**157**
	%	39,5	58,6	1,3	0,6	0	0	0	**100**
Saskatchewan	N	71	54	0	1	0	0	3	**129**
	%	55	41,9	0	0,8	0	0	2,3	**100**
Manitoba	N	47	126	0	0	0	0	0	**173**
	%	27,2	72,8	0	0	0	0	0	**100**
Ontario	N	577	1 036	17	17	0	4	11	**1 662**
	%	34,7	62,3	1	1	0	0,2	0,7	**100**
Québec	N	285	303	5	1	7	2	2	**605**
	%	47,1	50,1	0,8	0,2	1,2	0,3	0,3	**100**
Nouveau-Brunswick	N	64	54	1	0	1	0	12	**132**
	%	48,5	40,9	0,8	0	0,8	0	9,1	**100**
Nouvelle-Écosse	N	82	40	0	1	1	0	1	**125**
	%	65,6	32	0	0,8	0,8	0	0,8	**100**
Terre-Neuve-et-Labrador	N	25	20	0	0	0	0	1	**46**
	%	54,3	43,5	0	0	0	0	2,2	**100**
Total	**N**	**1 392**	**2 112**	**26**	**31**	**16**	**8**	**42**	**3 627**
	%	**38,4**	**58,2**	**0,7**	**0,9**	**0,4**	**0,2**	**1,2**	**100**

Remarques

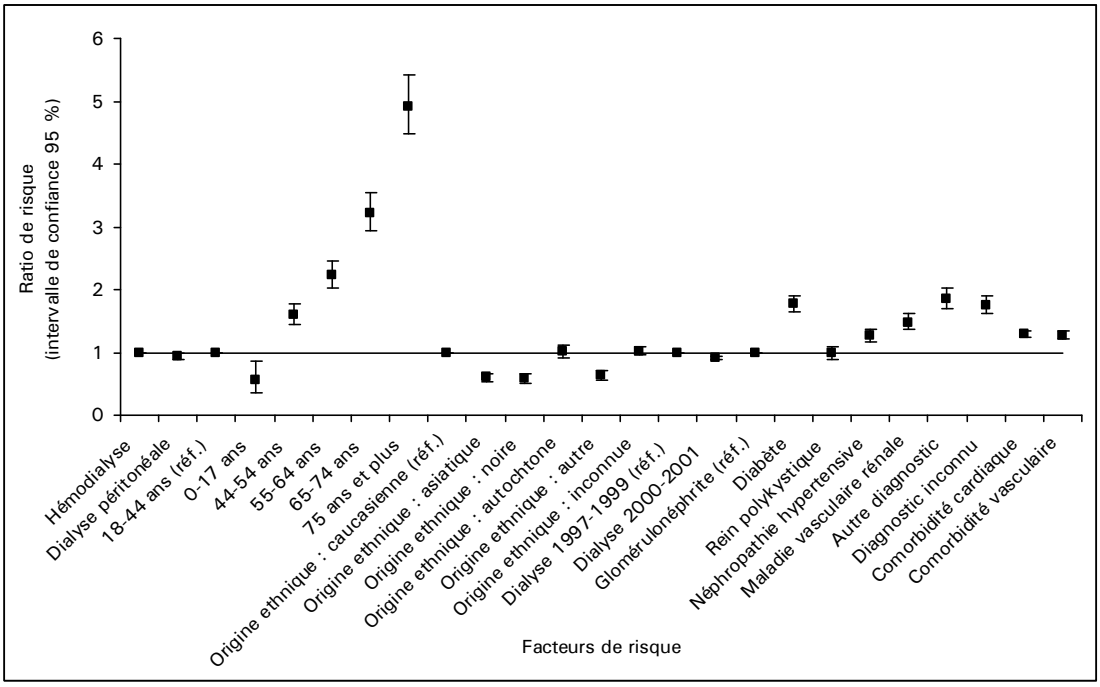
* Comprend la dialyse assistée et la dialyse semi-autonome.

† Dialyse assistée seulement.

2.3 Résultats de la dialyse au Canada

Il existe des facteurs connus associés à la survie des patients recevant des traitements de dialyse. La figure 4 illustre les résultats de l'analyse qui a exploré les répercussions de ces facteurs au Canada pendant la décennie visée. Situés au-dessus de la ligne horizontale (vis-à-vis le chiffre 1), les points indiquent un risque accru. Inversement, les points situés sous la ligne indiquent de meilleures chances de survie. Les facteurs de risque les plus importants, occasionnant des résultats moins favorables, sont l'âge et le diabète.

Figure 4 Risque de mortalité rajusté des patients qui ont commencé le traitement pour l'insuffisance rénale par dialyse, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)



2.4 Transplantations rénales chez les receveurs adultes

La transplantation rénale est le traitement que préfèrent la majorité des patients au STIR. La survie à court et à long terme des allogreffes rénaux et la survie des patients se sont améliorées; toutefois, les transplantations rénales sont tributaires de la disponibilité des organes. Les dons d'organes prélevés sur un donneur vivant représentent maintenant une partie essentielle de la solution au problème de la disponibilité limitée d'organes provenant de donneurs décédés et ont joué un rôle de plus en plus important dans la transplantation rénale au cours de la décennie étudiée.

Cette section présente les activités de transplantation rénale chez les receveurs adultes (âgés de 18 ans et plus) au cours de la période 1997-2006 au Canada. Les résultats de la transplantation rénale sont examinés à l'aide d'une analyse de régression rajustée qui met en relief les facteurs de risque associés à la survie des patients ayant subi ce type de transplantation.

2.4.1 Activités

En 2006, il existait 23 programmes actifs de transplantation rénale au Canada dans 7 provinces. Pour la période de 1997 à 2006 inclusivement, 9 937 transplantations rénales figuraient au RCITO, dont 1 169 (11,8 %) étaient des retransplantations. Parmi les 8 709 adultes ayant subi une première transplantation rénale uniquement, 62,1 % ont reçu des reins provenant de donneurs décédés (tableau 9). Comme l'indique le tableau 10, c'est en Ontario et au Québec qu'a été enregistré le plus grand nombre de transplantations de reins provenant de donneurs décédés au cours de la période visée (2 073 et 1 896, respectivement). Par ailleurs, l'Ontario a également présenté le nombre le plus élevé de transplantations de reins provenant de donneurs vivants au cours de la décennie, suivie de la Colombie-Britannique, qui a connu la hausse la plus importante, passant de 35 en 1997 à 98 en 2006 (tableau 11).

La durée de la dialyse donne une indication de l'accès aux transplantations rénales. Logiquement, dans le cas des transplantations préventives, la durée de la dialyse est nulle. Si l'on fait abstraction des transplantations préventives dans l'analyse de la durée de la dialyse (tableau 12), les receveurs de la Nouvelle-Écosse ont présenté la durée de dialyse préalable à la transplantation la plus courte, dans le cas des donneurs décédés (médiane de 909 jours) comme dans le cas des donneurs vivants (médiane de 377 jours). On a noté 70 décès parmis les gens en attente d'une transplantation rénale en 2006.

Tableau 9 Nombre de transplantations rénales* (selon l'année et le type de donneur) et de retransplantations chez les receveurs adultes, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Premières greffes de rein seulement (donneur décédé)	548	526	502	596	546	517	550	514	503	607	**5 409**
Premières greffes de rein seulement (donneur vivant)	236	300	323	309	340	319	346	345	368	414	**3 300**
Premières greffes de rein combinées (donneur décédé)†	8	4	5	5	6	5	8	3	5	10	**59**
Retransplantations	122	119	128	125	123	129	95	104	105	119	**1 169**
Total	**914**	**949**	**958**	**1 035**	**1 015**	**970**	**999**	**966**	**981**	**1 150**	**9 937**

Remarques

* Exclut les transplantations simultanées rein-pancréas. Voir la section 6.

† Inclut les transplantations combinées rein-foie, rein-poumon, rein-cœur et rein-intestin.

Tableau 10 Nombre de transplantations de reins* provenant de donneurs décédés selon l'année et la province de traitement, receveurs adultes, Canada, de 1997 à 2006

Province de traitement	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Colombie-Britannique	77	52	64	60	59	46	53	52	40	61	**564**
Alberta	90	74	72	84	85	81	67	67	83	78	**781**
Saskatchewan	16	35	35	19	28	18	29	18	15	21	**234**
Manitoba	16	14	14	28	11	17	17	13	6	22	**158**
Ontario	220	238	173	213	184	196	192	208	206	243	**2 073**
Québec	149	165	194	209	207	187	218	196	173	198	**1 896**
Nouvelle-Écosse	86	36	57	79	70	63	51	35	49	67	**593**
Total	**654**	**614**	**609**	**692**	**644**	**608**	**627**	**589**	**572**	**690**	**6 299**

Remarque

* Exclut les transplantations simultanées rein-pancréas. Voir la section 6. Inclut les premières transplantations et les retransplantations.

Tableau 11 Nombre de transplantations de reins provenant de donneurs vivants selon l'année et la province de traitement, receveurs adultes, Canada, de 1997 à 2006

Province de traitement	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Colombie-Britannique	35	38	70	77	83	74	69	74	70	98	**688**
Alberta	29	55	48	37	50	47	52	61	50	46	**475**
Saskatchewan	16	26	15	6	8	14	10	12	11	9	**127**
Manitoba	9	6	14	10	12	15	18	12	19	23	**138**
Ontario	123	144	140	151	144	149	156	157	185	206	**1 555**
Québec	12	29	24	22	43	38	43	38	45	47	**341**
Nouvelle-Écosse	36	37	38	40	31	25	24	23	29	31	**314**
Total	**260**	**335**	**349**	**343**	**371**	**362**	**372**	**377**	**409**	**460**	**3 638**

Tableau 12 Durée de la dialyse avant la première transplantation rénale par province, receveurs adultes, Canada, de 2004 à 2006 (nombre de jours médian)

	Colombie-Britannique	Alberta	Saskatchewan	Manitoba	Ontario	Québec	Nouvelle-Écosse	Canada
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur décédé	2 032	1 128	944	1 495	1 843	820	856	**1 282**
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur décédé, transplantations préventives exclues	2 071	1 148	970	1 495	1 873	912	909	**1 320**
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur vivant	222	394	248	553	345	294	184	**318**
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur vivant, transplantations préventives exclues	387	481	711	613	541	651	377	**505**

Remarque
Dans le calcul du nombre de jours médian en dialyse, la valeur « 0 » a été attribuée aux temps d'attente précédant les transplantations rénales préventives.
De 2004 à 2006, on a dénombré 2 769 premières transplantations rénales chez des receveurs adultes au Canada, dont 409 transplantations préventives (83 donneurs décédés, 326 donneurs vivants).

2.4.2 Caractéristiques des receveurs

Le groupe de patients vivant avec un greffon rénal vieillit au même titre que la population canadienne. La proportion de receveurs âgés de plus de 60 ans ayant reçu un rein d'un donneur décédé est passée de 19,1 à 29,7 %, tandis que la proportion de receveurs âgés de plus de 60 ans ayant reçu un rein d'un donneur vivant était beaucoup plus faible, mais a également connu une hausse, passant de 6,4 à 14,7 % (tableau 13). Par ailleurs, comme l'indique le tableau 14, le diagnostic rénal principal le plus courant chez les adultes était toujours la glomérulonéphrite (686).

Tableau 13 Receveurs adultes d'une transplantation rénale selon certaines caractéristiques (première greffe), Canada, de 1997 à 2006

Donneur	Caractéristique	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Décédé	Pourcentage d'hommes	65,1	67	60,2	63,2	63,9	63,6	64,7	62,1	63,8	61,8
	Pourcentage de patients de 60 ans et plus	19,1	20,8	18,1	20	25,7	29,5	26,7	30,6	29,5	29,7
	Âge moyen (écart type)	47,5 (12,7)	47,5 (13)	47,8 (12,9)	48,2 (12,1)	50 (12,8)	50,7 (13,6)	50,4 (12,6)	51,2 (13,2)	51,8 (12,5)	51,9 (12,7)
	Pourcentage de diabétiques	17,3	17,2	22,3	20	21,4	23,2	25,4	19,1	25,4	25,3
Vivant	Pourcentage d'hommes	63,6	63,3	61,9	62,1	55,6	60,5	64,5	59,1	63	62,6
	Pourcentage de patients de 60 ans et plus	6,4	12,3	10,2	10	12,6	13,8	16,8	14,5	14,7	14,7
	Âge moyen (écart type)	40,5 (12,1)	43,4 (12,6)	42,6 (13)	43,3 (12,8)	42,7 (13,3)	43,8 (13,5)	46,2 (12,9)	44,6 (13,2)	46,7 (12,5)	45,4 (13,1)
	Pourcentage de diabétiques	16,9	21,7	18,6	17,5	18,2	18,8	23,7	22	22,6	18,1

Tableau 14 Nombre de receveurs adultes d'une transplantation rénale* selon le groupe d'âge et la catégorie de diagnostic rénal principal (première greffe), Canada, 2006

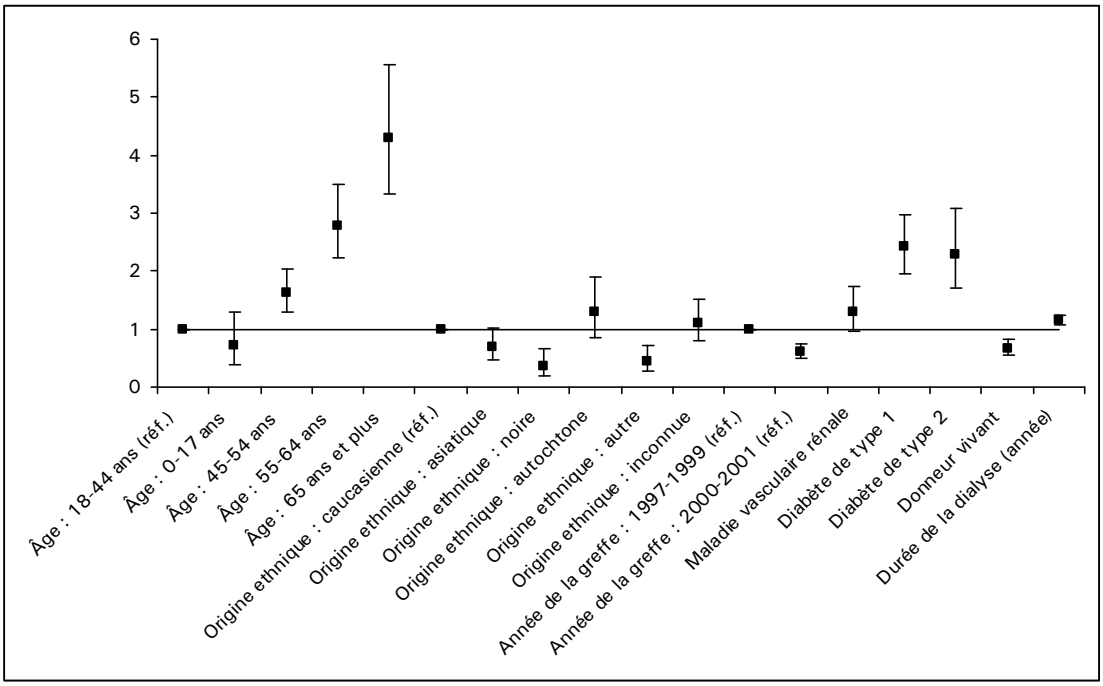
	18-39 ans	40-59 ans	60 ans et plus	Total
Glomérulonéphrite	110	192	78	**380**
Pyélonéphrite	20	46	5	**71**
Néphropathie d'origine médicamenteuse	2	16	8	**26**
Maladie polykystique des reins	15	104	34	**153**
Hypertension/autre maladie vasculaire	16	59	52	**127**
Néphropathie diabétique	24	92	63	**179**
Autre	68	73	24	**165**
Inconnu/non déclaré	12	29	18	**59**
Nombre total de diagnostics	**267**	**611**	**282**	**1 160**
Nombre total de patients	**245**	**542**	**244**	**1 031**

Remarque

* Patients qui ont reçu une première greffe. Les diagnostics posés lors du nouveau traitement de dialyse et les diagnostics subséquents donnés au moment de la transplantation rénale sont inclus dans le présent tableau.

En analysant la survie au moyen de techniques de modélisation multivariables — dans le présent cas, le modèle de régression de Cox — on observe que le facteur de risque le plus important est l'âge, suivi du diagnostic de diabète (figure 5).

Figure 5 Risque de mortalité des receveurs adultes d'une transplantation rénale suivant le modèle de régression de Cox, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)



2.5 Transplantation rénale chez les jeunes receveurs

En 2002, la limite d'âge supérieure servant à définir les jeunes patients dans le RCITO est passée de 14 à 17 ans afin que les patients considérés comme appartenant à la clientèle pédiatrique selon les critères du système de soins de santé canadien soient mieux représentés.

Les défis associés au traitement des jeunes patients au STIR diffèrent de ceux des patients adultes. La transplantation est devenue le traitement de choix pour ce groupe de patients. La présente section porte sur les tendances en matière de transplantation rénale chez les jeunes patients au Canada (tableaux 15 à 18). Au cours de la décennie étudiée, 576 jeunes receveurs ont subi une première greffe et 38, une retransplantation. Le nombre de transplantations d'organes provenant d'un donneur vivant a fluctué au fil du temps sans toutefois présenter de tendance distincte, tout comme les transplantations provenant de donneurs décédés (tableau 15). La majorité des transplantations (64,5 %) ont été réalisées sur des receveurs de 11 à 17 ans.

Tableau 15 Nombre de transplantations rénales (selon l'année et le type de donneur) et de retransplantations, jeunes receveurs, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Premières greffes (donneur décédé)	40	19	27	32	18	28	27	19	39	22	**271**
Premières greffes (donneur vivant)	25	25	30	43	26	36	28	37	29	26	**305**
Retransplantations	3	6	7	3	3	2	3	5	5	1	**38**
Total	**68**	**50**	**64**	**78**	**47**	**66**	**58**	**61**	**73**	**49**	**614**

Tableau 16 Nombre et pourcentage de transplantations rénales selon le groupe d'âge et la province de traitement, jeunes receveurs, Canada, de 1997 à 2006

Groupe d'âge		C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	QC	N.-É.	Total
0-4 ans	N	13	9	0	2	31	18	12	**85**
	%	19,1	12,0	0,0	4,0	14,6	12,3	24,5	**13,8**
5-10 ans	N	18	22	0	18	35	33	7	**133**
	%	26,5	29,3	0,0	36,0	16,4	22,6	14,3	**21,7**
11-17 ans	N	37	44	13	30	147	95	30	**396**
	%	54,4	58,7	100,0	60,0	69,0	65,1	61,2	**64,5**
Total	**N**	**68**	**75**	**13**	**50**	**213**	**146**	**49**	**614**

Tableau 17 Durée de la dialyse avant la première transplantation rénale, jeunes receveurs, Canada, de 1997 à 2006 (nombre de jours médian)

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur décédé	526	453	548	448	292	385	427	586	557	633
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur décédé, transplantations préventives exclues	573	474	632	566	508	452	874	705	786	653
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur vivant	278	131	241	193	109	74,5	87	264	107	125
Durée de la dialyse (nombre de jours médian), donneur vivant, transplantations préventives exclues	338	281	461	467	303	411	327	420	396	236

Remarque

En 2006, on a dénombré 48 premières transplantations rénales chez de jeunes receveurs au Canada, dont 11 transplantations préventives.

Tableau 18 Nombre et pourcentage de transplantations rénales chez les jeunes receveurs*, selon le groupe d'âge et la catégorie de diagnostic rénal principal, Canada, de 1997 à 2006

Catégorie de diagnostic rénal principal	0-4 ans		5-10 ans		11-17 ans		Total
	N	%	N	%	N	%	N
Syndrome d'Alport	0	0	2	1,4	10	2,5	**12**
Cystinose	0	0	13	9,2	17	4,3	**30**
Dysplasie/hypoplasie	24	24,7	34	23,9	53	13,4	**111**
Valves urétrales postérieures	9	9,3	9	6,3	14	3,5	**32**
Uropathie obstructive	9	9,3	7	4,9	23	5,8	**39**
Reflux vésico-urétéral	3	3,1	3	2,1	22	5,6	**28**
Reins polykystiques	3	3,1	2	1,4	16	4,1	**21**
Néphronophthise	1	1	7	4,9	17	4,3	**25**
Autre maladie congénitale/héréditaire	12	12,4	3	2,1	9	2,3	**24**
Autre pyélonéphrite	0	0	4	2,8	8	2	**12**
Glomérulonéphrite	11	11,3	12	8,5	60	15,2	**83**
Sclérose en plaques	6	6,2	14	9,9	23	5,8	**43**
Maladie auto-immune	1	1	2	1,4	23	5,8	**26**
Syndrome hémolytique et urémique	0	0	9	6,3	14	3,5	**23**
Autre	10	10,3	11	7,7	44	11,1	**65**
Inconnu	8	8,2	10	7	42	10,6	**60**
Total	**97**	**100**	**142**	**100**	**395**	**100**	**634**

Remarque

* Données fondées sur les patients recevant une première greffe. Les diagnostics soumis lors du premier traitement de dialyse et au moment de la transplantation rénale sont inclus dans ce tableau.

3 Transplantation hépatique

La science de la transplantation hépatique a connu un changement de paradigme en 1989 quand a eu lieu, aux États-Unis, la première transplantation d'un foie provenant d'un donneur vivant. Au Canada, la première transplantation sur un enfant d'un foie provenant d'un parent vivant a été pratiquée en 1993. Elle a été suivie, en 2000, de la première transplantation sur un adulte d'un foie provenant d'un donneur adulte vivant. Les progrès réalisés dans le domaine des immunosuppresseurs ont permis d'améliorer considérablement les chances de survie des greffés. De plus, l'évolution des techniques de chirurgie et de préservation des organes dans les années 1980 a concouru à améliorer davantage les taux de survie des greffons et des patients. Les progrès dans le domaine sont tels que la transplantation hépatique est désormais considérée comme le traitement optimal des maladies hépatiques au stade terminal. La présente section traite des activités de transplantation hépatique au cours de la période de 1997 à 2006 au Canada.

Parmi les 3 976 transplantations hépatiques consignées au RCITO de 1997 à 2006, la majorité (75,9 %) ont été réalisées chez des patients de 18 ans et plus grâce aux foies de donneurs décédés (tableau 19). Dans la plupart des cas, il s'agissait de transplantations du foie seulement. Toutefois, des transplantations combinées ont également été pratiquées, la plus fréquente (n = 57) étant la combinaison foie-rein (tableau 20).

Durant cette période, les receveurs étaient surtout des hommes (63,1 %), mais le ratio hommes-femmes variait entre les groupes d'âge (tableau 21). Chez les receveurs âgés de 10 ans et moins, l'atrésie des voies biliaires s'est révélée la principale cause d'insuffisance hépatique au stade terminal. Dans le cas des receveurs de 35 ans et plus pour lesquels des diagnostics précis ont été consignés, c'est l'hépatite C qui était la cause la plus courante (tableau 21).

L'état médical des patients souffrant de maladie hépatique fait partie des facteurs évalués lors de la prise de décisions cliniques. Ainsi, les patients auxquels on attribue l'état médical de niveau 1 (à domicile), 1T (à domicile avec tumeur) ou 2 (hospitalisation) au moment de la transplantation sont considérés comme des cas non urgents. Les patients dont l'état médical est de niveau 3 (en unité de soins intensifs), 3F (en unité de soins intensifs et fulminant), 4 (en unité de soins intensifs, intubé et ventilé) ou 4F (en unité de soins intensifs, intubé, ventilé et fulminant) sont pour leur part considérés comme des cas urgents. L'évaluation de l'état médical des patients au moment de la transplantation n'a pas beaucoup changé au cours de la décennie à l'étude (figure 6). L'Alberta présentait le taux de transplantation hépatique le plus élevé par million d'habitants, soit 16,4 (figure 7). En outre, comme l'illustre la figure 6, plus de 80 % des receveurs d'un foie ayant subi une première greffe en 2006 étaient considérés comme des cas non urgents (état médical de niveau 1 et 2).

Le nombre de personnes en attente d'une transplantation hépatique grimpe chaque année, le sommet ayant été atteint en 2006 avec 723 patients. Cette année-là, 120 patients sont décédés en attente d'une transplantation hépatique (tableau 22), un nombre similaire à celui observé chez les patients en attente d'une transplantation cardiaque.

Tableau 19 Nombre de transplantations et de retransplantations hépatiques selon l'année, le type de donneur et le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Premières greffes (moins de 18 ans), donneur décédé	27	24	39	30	20	25	33	15	34	25	**272**
Premières greffes (moins de 18 ans), donneur vivant	0	3	6	6	13	10	6	12	8	9	**73**
Retransplantations (moins de 18 ans)	9	5	13	4	4	3	4	3	9	8	**62**
Premières greffes (18 ans et plus), donneur décédé	279	281	300	336	293	290	302	318	297	324	**3 020**
Premières greffes (18 ans et plus), donneur vivant	0	0	3	13	31	32	29	42	52	58	**260**
Retransplantations (18 ans et plus)	35	29	23	20	33	26	31	27	23	42	**289**
Total	**350**	**342**	**384**	**409**	**394**	**386**	**405**	**417**	**423**	**466**	**3 976**

Tableau 20 Nombre de transplantations hépatiques et de transplantations combinées, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Foie seulement	340	338	378	403	383	381	399	414	416	447	**3 899**
Foie-rein	8	4	5	4	9	3	5	3	5	11	**57**
Foie-intestin grêle	1	0	1	1	1	1	1	0	1	4	**11**
Autre combinaison	1	0	0	1	1	1	0	0	1	4	**9**
Total	**350**	**342**	**384**	**409**	**394**	**386**	**405**	**417**	**423**	**466**	**3 976**

Tableau 21 Nombre de receveurs et répartition en pourcentage des diagnostics principaux à l'origine d'une transplantation hépatique (première greffe), selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2006

Âge (en années)	N	Pourcentage d'hommes	Diagnostic principal									
			Atrésie primaire des voies biliaires	Hépatite C	Hépatite B	Autre hépatite	Cirrhose alcoolique	Cirrhose cryptogénique	Cancer	Troubles métaboliques	Inconnu/ manquant	Autre
Moins de 1	169	40,8	56,5	0,6	0	4,7	0	1,2	1,2	5,9	5,9	24,1
1-10	103	59,2	23,6	0,9	0	7,5	0	0	10,4	10,4	6,6	40,6
11-17	73	53,4	3,9	2,6	1,3	15,6	0	3,9	5,2	7,8	6,5	53,2
18-34	274	50,7	0,3	3	6,8	13,2	1	3,4	4,4	7,4	2,7	57,8
35-59	2 258	66,8	0,1	28,6	7,3	3,9	18,2	4,4	9,5	2,3	1,6	24,2
60 et plus	748	63,0	0,2	17,9	7,7	3,6	16,8	9,8	15,4	3,5	1,5	23,7
Total	**3 625**	**63,1**	**3,1**	**22,3**	**6,7**	**4,8**	**15,2**	**5,2**	**10,0**	**3,4**	**2,0**	**27,4**

Figure 6 Répartition en pourcentage des transplantations hépatiques selon l'état médical au moment de la transplantation, Canada, de 1997 à 2006

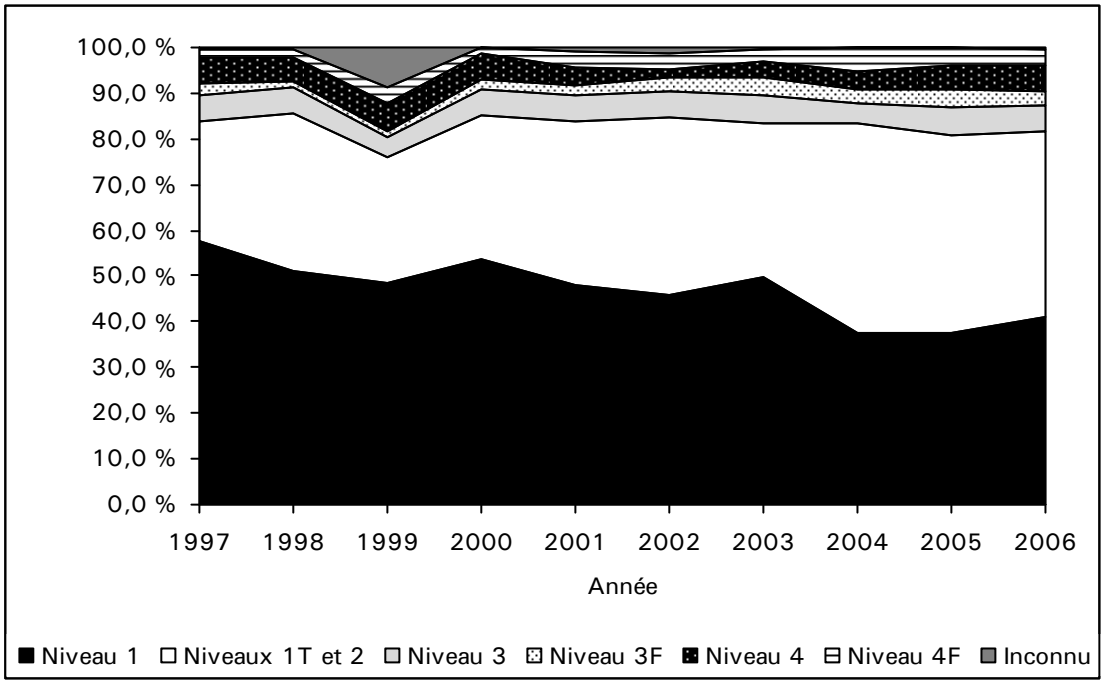
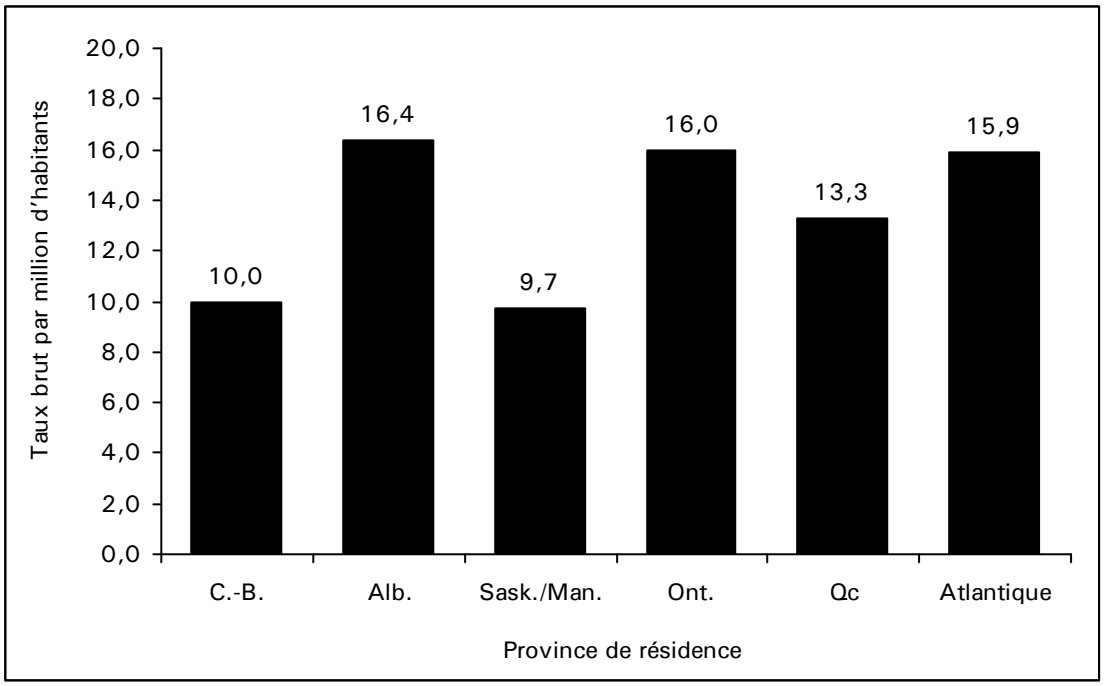


Figure 7 Taux brut de receveurs d'une transplantation hépatique selon la province de résidence, Canada, 2006 (par million d'habitants)



Remarque
Les données de la Saskatchewan et du Manitoba ont été combinées en raison de leur petit nombre.

Tableau 22 Nombre de patients en attente et de décès de patients en attente d'une transplantation hépatique au 31 décembre, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Moins de 18 ans	24	26	20	27	36	31	30	37	32	36	**299**
18 ans et plus	206	260	298	311	418	528	539	630	681	687	**4 558**
Total	**230**	**286**	**318**	**338**	**454**	**559**	**569**	**667**	**713**	**723**	**4 857**
Décès de patients en attente	42	30	70	51	57	82	100	96	141	120	**789**

4 Transplantation cardiaque

La transplantation cardiaque est l'intervention à laquelle on recourt lorsque tous les autres traitements de l'insuffisance cardiaque ont échoué. Elle occupe maintenant le troisième rang des transplantations d'organes les plus courantes au Canada. Cette section présente les tendances en matière de transplantation cardiaque et les résultats au Canada pendant la décennie 1997-2006.

Entre 1997 et 2006, 1 633 transplantations cardiaques ont été enregistrées au RCITO, dont 58 constituaient des retransplantations. Le nombre de transplantations réalisées chaque année est demeuré relativement stable, passant de 163 à 178 au cours de la période visée, soit une hausse de 9,2 %. Le nombre d'enfants de moins d'un an ayant reçu un cœur a peu fluctué; le sommet a été atteint en 2006, avec 17. Comme le montre le tableau 23, la majorité des transplantations cardiaques ont été effectuées sur des personnes âgées de 35 à 59 ans (848), suivies des personnes de 60 ans et plus (321).

Dans chaque groupe d'âge, la proportion d'hommes ayant reçu un cœur était plus grande que la proportion de femmes; le ratio hommes-femmes le plus élevé a été observé chez les patients de 60 ans et plus (84,1 %). Pour l'ensemble de la période à l'étude, les hommes ont représenté 73,6 % des receveurs canadiens d'une transplantation cardiaque (tableau 24). En examinant le sexe des receveurs au moyen du taux par million d'habitants (figure 8), on constate que le taux d'hommes était substantiellement supérieur dans toutes les régions, l'Alberta présentant le taux le plus élevé (9,1) et la région du Manitoba et de la Saskatchewan, le plus faible (5,6).

Chaque personne inscrite sur la liste d'attente en vue d'une transplantation cardiaque est classée selon son état médical. Les patients dont l'état est de niveau 1 ou 2, qui peuvent se trouver à la maison ou à l'hôpital, sont considérés comme des cas non urgents. Les patients dont l'état est de niveau 3 ou 4 sont quant à eux considérés comme les cas les plus urgents. Ceux de niveau 3 peuvent se trouver à l'unité de soins intensifs ou nécessiter un soutien inotrope, alors que ceux de niveau 4 ont déjà été admis dans une unité de soins intensifs et reçoivent un soutien ventilatoire. Un peu plus de la moitié des greffés de 2006 étaient considérés comme des cas urgents, situation contraire à celle de 1997, où la majorité des receveurs étaient considérés comme des cas non urgents (figure 9).

Le tableau 25 montre que 87 personnes étaient en attente d'une transplantation cardiaque en 2006 et que 13 sont décédées, soit une baisse considérable par rapport aux années précédentes (27 décès en 2005). Au total, 292 Canadiens inscrits sur la liste d'attente en vue d'une transplantation cardiaque sont décédés au cours de la décennie visée.

Tableau 23 Nombre de transplantations cardiaques (selon l'année et le groupe d'âge) et de retransplantations, Canada, de 1997 à 2006

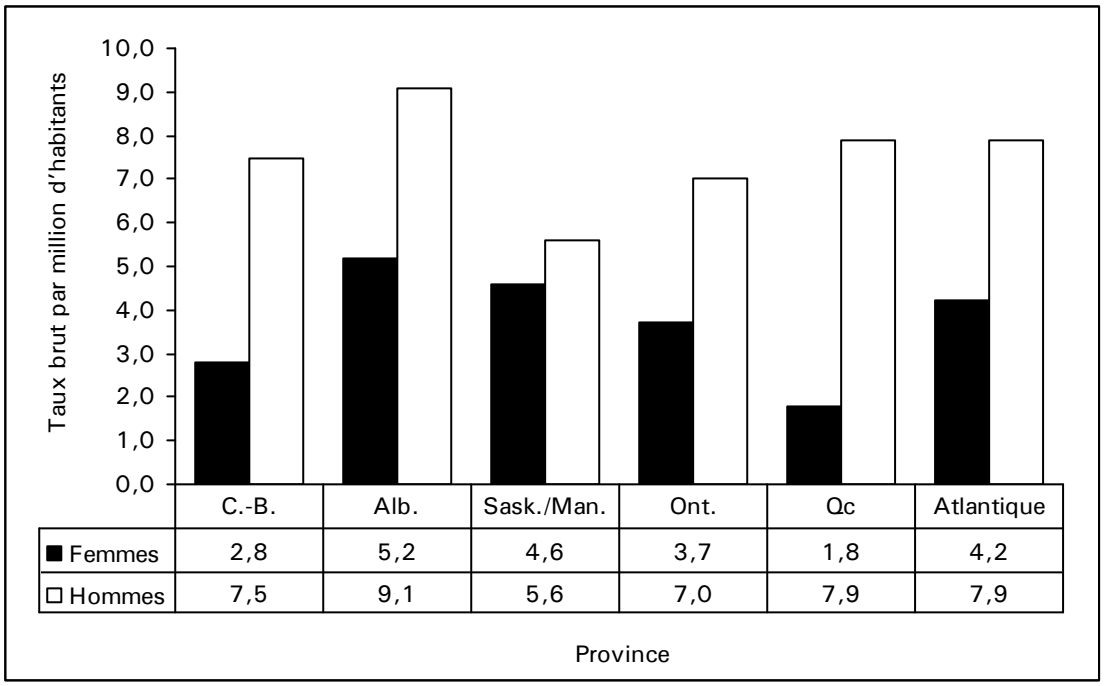
	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Premières greffes, moins d'un an	5	2	9	10	10	5	6	14	15	17	**93**
Premières greffes, 1-10 ans	8	7	10	8	8	8	4	7	8	7	**75**
Premières greffes, 11-17 ans	7	7	7	8	9	8	10	9	9	9	**83**
Premières greffes, 18-34 ans	12	6	12	17	19	15	16	13	18	27	**155**
Premières greffes, 35-59 ans	100	105	83	80	71	84	82	66	86	91	**848**
Premières greffes, 60 ans et plus	25	21	40	38	40	41	33	30	33	20	**321**
Retransplantations	6	6	5	12	4	3	6	4	5	7	**58**
Total	**163**	**154**	**166**	**173**	**161**	**164**	**157**	**143**	**174**	**178**	**1 633**

Tableau 24 Nombre de receveurs et répartition en pourcentage des diagnostics principaux à l'origine d'une transplantation cardiaque selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2006

Âge (en années)	Nombre	Pourcentage d'hommes	Diagnostic principal						
			Maladie congénitale	C. non spécifiée	C. dilatée	C. idiopathique	C. ischémique	Inconnu/ manquant	Autre
Moins de 1	107	60,8	52,8	12,0	11,1	2,8	0,9	4,6	15,7
1-10	61	52,5	35,5	11,3	14,5	3,2	1,6	4,8	29,0
11-17	83	59,0	24,4	27,9	22,1	4,7	1,2	3,5	16,3
18-34	155	67,1	9,9	14,9	26,1	11,8	3,1	1,9	32,3
35-59	843	75,4	1,8	10,3	16,0	10,0	40,2	2,1	19,6
60 et plus	321	84,1	0,3	9,5	14,6	4,9	58,2	1,8	10,7
Total	**1 570**	**73,6**	**8,2**	**11,7**	**16,6**	**8,1**	**34,0**	**2,4**	**19,0**

Remarque
C = cardiomyopathie.

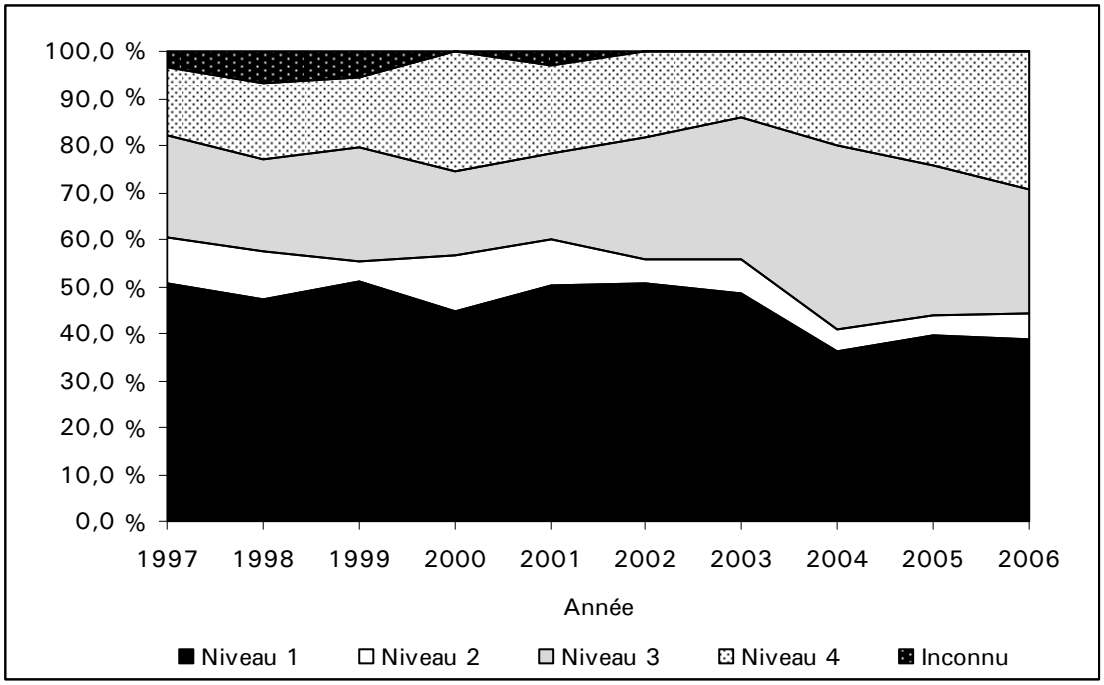
Figure 8 Taux brut de receveurs d'une transplantation cardiaque par million d'habitants selon le sexe et la province de résidence, Canada, 2006



	C.-B.	Alb.	Sask./Man.	Ont.	Qc	Atlantique
■ Femmes	2,8	5,2	4,6	3,7	1,8	4,2
□ Hommes	7,5	9,1	5,6	7,0	7,9	7,9

Remarque
Les données de la Saskatchewan et du Manitoba ont été combinées en raison de leur petit nombre.

Figure 9 Répartition en pourcentage des transplantations cardiaques selon l'état médical* au moment de la transplantation, Canada, de 1997 à 2006



Remarque

* Niveau1 = à la maison; niveau 2 = hospitalisé; niveau 3 = hospitalisé à l'unité de soins intensifs et nécessitant un soutien inotrope ou âgé de moins de 6 mois ou dont l'état se détériore rapidement; niveau 4 = à l'unité de soins intensifs avec soutien mécanique/ventilatoire; inconnu = niveau non fourni.

Tableau 25 Nombre de patients en attente et de décès de patients en attente d'une transplantation cardiaque, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Moins de 18 ans	9	21	13	9	13	13	37	6	9	7	**137**
18 ans et plus	88	99	88	80	112	90	94	119	87	80	**937**
Total	**97**	**120**	**101**	**89**	**125**	**103**	**131**	**125**	**96**	**87**	**1 074**
Décès de patients en attente	28	28	41	30	34	35	30	26	27	13	**292**

5 Transplantation pulmonaire

La première transplantation pulmonaire simple au Canada a été réalisée en 1983. Elle a été suivie de la première transplantation pulmonaire double en 1986. Depuis ce temps, les résultats pour les receveurs n'ont cessé de s'améliorer, en raison notamment de techniques de préservation des organes plus efficaces, de meilleurs soins préopératoires et périopératoires, d'un meilleur suivi de la prise en charge médicale des receveurs, ainsi que des avancées dans le secteur de l'immunosuppression. Au Canada, les activités de transplantation pulmonaire ont presque doublé au cours de la décennie à l'étude. La présente section dresse le portrait changeant des transplantations pulmonaires au Canada de 1997 à 2006.

Entre 1997 et 2006, le nombre annuel de transplantations pulmonaires réalisées au Canada a connu une hausse. En effet, comme l'indique le tableau 26, au cours de cette période, un total de 1 222 transplantations pulmonaires ont été pratiquées, soit une augmentation de 83,9 % de 1997 (93) à 2006 (171). Le tableau 27 révèle par ailleurs que le nombre de transplantations pulmonaires doubles a augmenté de 148 %, tandis que le nombre de transplantations pulmonaires simples n'a que légèrement fluctué au cours de la décennie (34 en 1997 et 35 en 2006).

L'emphysème et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) sont à l'origine de la majorité des transplantations pulmonaires simples (50,5 %). Du côté des transplantations pulmonaires doubles, c'est la fibrose kystique (31,4 %) qui est le plus souvent en cause, tandis que les maladies congénitales (39,6 %) représentent la principale cause des transplantations cœur-poumons (tableau 28).

Au chapitre du taux de transplantations pulmonaires par province, la figure 10 montre que l'Alberta occupait le premier rang en 2006 (8 par million d'habitants), suivie de près par le Canada atlantique (7,3 par million d'habitants).

Le nombre de patients en attente d'une transplantation pulmonaire a continué d'augmenter au cours de la décennie à l'étude, passant de 239 en 2005 à 252 en 2006, soit une augmentation annuelle de 5,4 %. En revanche, le nombre de décès de patients en attente a chuté à 36 en 2006, alors qu'il était de 43 en 2005 (tableau 29).

Tableau 26 Nombre de transplantations pulmonaires (selon l'année et le groupe d'âge) et de retransplantations, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Premières greffes, 18 ans et plus	86	75	84	121	120	130	112	128	137	166	**1 159**
Premières greffes, moins de 18 ans	4	4	5	2	4	5	2	3	5	4	**38**
Retransplantations	3	4	1	1	2	4	4	2	3	1	**25**
Total	**93**	**83**	**90**	**124**	**126**	**139**	**118**	**133**	**145**	**171**	**1 222**

Tableau 27 Nombre de transplantations pulmonaires selon le type de transplantation, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Pulmonaire double	52	46	54	85	82	96	95	98	119	129	**856**
Pulmonaire simple	34	30	30	34	39	36	21	30	19	35	**308**
Lobe pulmonaire d'un donneur vivant	0	0	1	1	2	0	0	2	1	1	**8**
Cœur-poumons	7	7	5	4	3	7	2	3	6	6	**50**
Total	**93**	**83**	**90**	**124**	**126**	**139**	**118**	**133**	**145**	**171**	**1 222**

Tableau 28 Nombre et pourcentage de diagnostics principaux* des receveurs d'une transplantation pulmonaire (première greffe), Canada, de 1997 à 2006

	Pulmonaire double		Pulmonaire simple		Cœur-poumons	
	N	%	N	%	N	%
Maladie congénitale	11	1,3	1	0,3	19	39,6
Déficience alpha-1-antitrypsin	67	8	24	7,6	1	2,1
Fibrose kystique	264	31,4	14	4,4	3	6,3
Emphysème/MPOC	163	19,4	159	50,5	6	12,5
Fibrose pulmonaire idiopathique	157	18,7	69	21,9	1	2,1
Hypertension pulmonaire primitive	43	5,1	3	1	8	16,7
Inconnu/manquant	12	1,4	5	1,6	2	4,2
Autre	123	14,6	40	12,7	8	16,7
Total	**840**	**100,0**	**315**	**100,0**	**48**	**100,0**

Remarque

* Un patient peut faire l'objet de plus d'un diagnostic.

Figure 10 Taux brut de receveurs d'une transplantation pulmonaire, selon la province de résidence, Canada, 2006 (par million d'habitants)

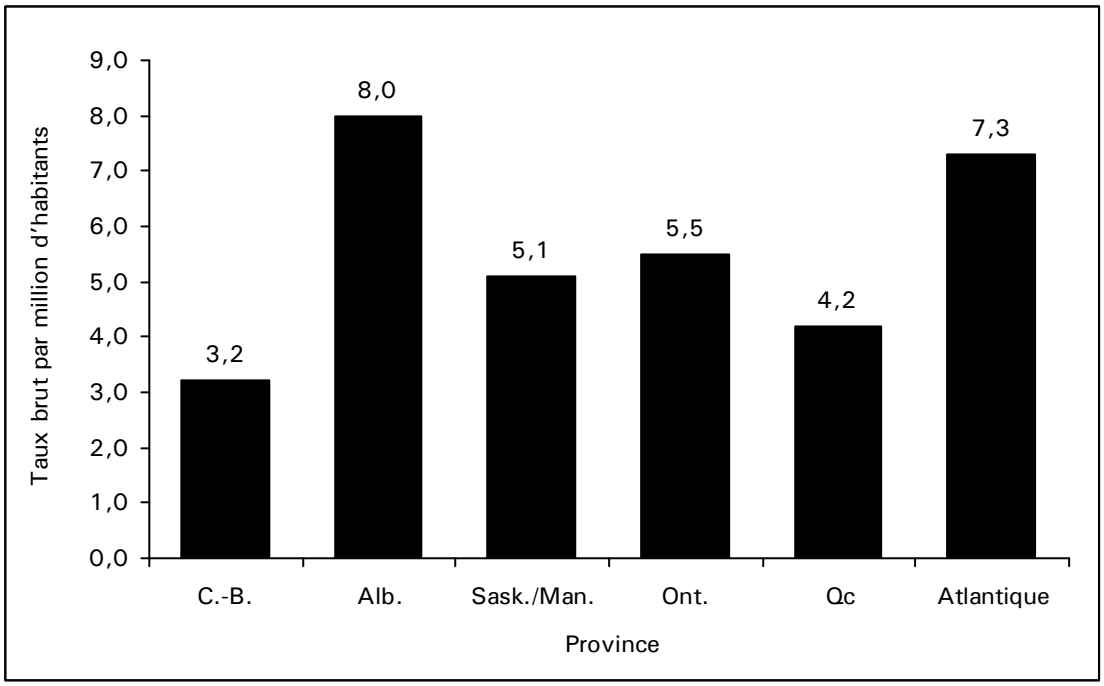


Tableau 29 Nombre de patients en attente et de décès de patients en attente d'une transplantation pulmonaire au 31 décembre, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Pulmonaire double	44	66	93	108	125	88	131	155	188	147	**1 145**
Pulmonaire simple	60	61	64	58	25	50	29	22	37	94	**500**
Cœur-poumons	15	15	11	11	13	12	12	4	14	11	**118**
Total	**119**	**142**	**168**	**177**	**163**	**150**	**172**	**181**	**239**	**252**	**1 763**
Décès de patients en attente	22	24	27	21	28	26	29	43	43	36	**299**

6 Transplantation pancréatique

Les patients au stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) atteints d'un diabète sous-jacent souffrent de deux problèmes graves pour lesquels deux traitements distincts peuvent être nécessaires. Dans le cas de l'insuffisance rénale, les patients ont besoin d'un traitement pour l'insuffisance rénale (TIR), alors que, pour le diabète, le traitement doit régulariser la glycémie. La transplantation pancréatique permet aux receveurs diabétiques de type 1 de se libérer de la dépendance à l'insuline. Elle peut également stabiliser certaines complications découlant du diabète. La transplantation pancréatique offre une normoglycémie stable et à long terme, avec tolérance au glucose normale ou presque normale, tout en permettant d'éviter les épisodes d'hypoglycémie. Il existe trois types de transplantations pancréatiques. La transplantation simultanée rein-pancréas, destinée aux receveurs au STIR, est la plus courante. Plus rarement, on pratique une transplantation pancréatique après une transplantation rénale ou encore une transplantation pancréatique sans autre intervention. En pareil cas, on a habituellement recours à un rein provenant d'un donneur vivant. L'introduction de la cyclosporine et des agents antilymphocytes T, de nouvelles techniques chirurgicales et de critères plus sophistiqués de sélection des patients a permis d'améliorer les résultats des transplantations pancréatiques.

La présente section contient des données sur les activités de transplantation du pancréas seulement ou de transplantation simultanée rein-pancréas au Canada, de 1997 à 2006.

Au Canada, 603 transplantations pancréatiques ont été réalisées entre 1997 et 2006 (tableau 30). La majorité (73,4 %) étaient des transplantations simultanées rein-pancréas, et la plupart des receveurs étaient des hommes (figure 11).

La liste d'attente relative aux transplantations pancréatiques a fluctué au cours de la période visée : le nombre de patients en attente d'une transplantation du pancréas seulement ou du pancréas après une transplantation rénale a connu une hausse constante (tableau 31), tandis que le nombre de patients en attente d'une transplantation simultanée rein-pancréas a atteint un sommet en 2001 et a ensuite varié d'année en année pour se situer à 113 en 2006 (alors qu'il était de 132 en 2005).

Tableau 30 Nombre de transplantations pancréatiques selon les années, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Transplantations simultanées rein-pancréas	30	40	51	47	34	44	38	47	54	54	**439**
Transplantations pancréatiques après une transplantation rénale	2	8	18	14	11	15	16	11	12	14	**121**
Transplantations du pancréas seulement	0	1	0	5	3	11	9	3	6	5	**43**
Total	**32**	**49**	**69**	**66**	**48**	**70**	**63**	**61**	**72**	**73**	**603**

Figure 11 Pourcentage de receveurs selon le type de transplantation pancréatique et le sexe (première greffe), Canada, de 1997 à 2006

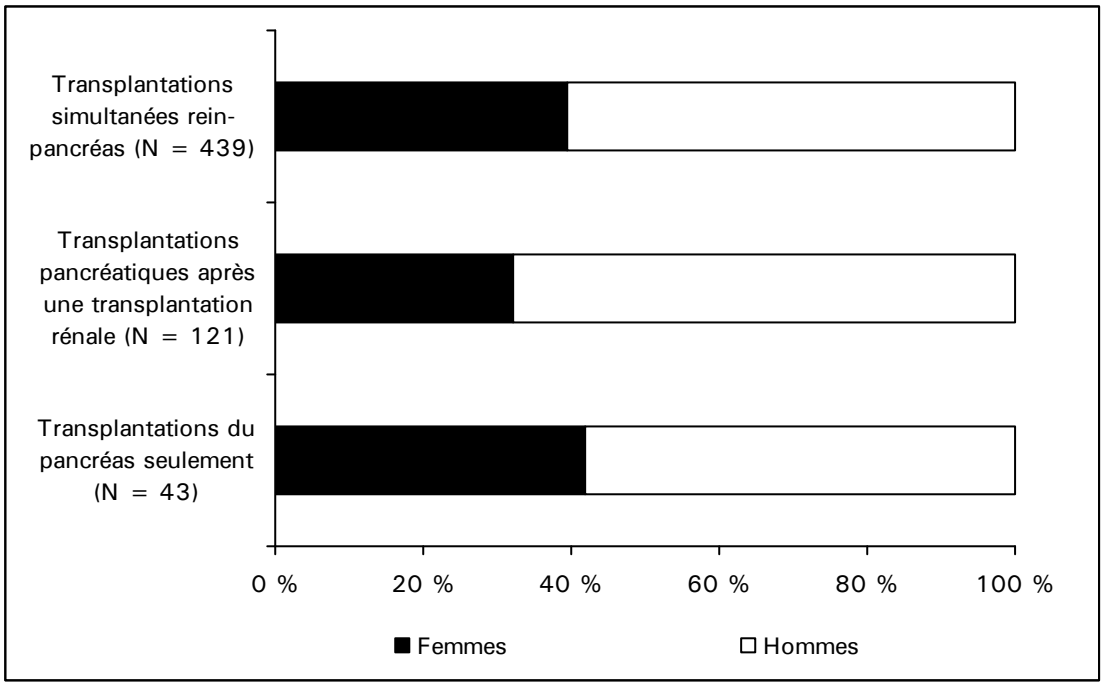


Tableau 31 Nombre de patients en attente d'une transplantation du pancréas ou d'une transplantation rein-pancréas, Canada, de 1997 à 2006

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Transplantations du pancréas seulement ou transplantations pancréatiques après une transplantation rénale	8	9	17	30	32	37	31	51	63	63
Transplantations rein-pancréas	35	86	100	128	172	122	120	101	132	113
Total	**43**	**95**	**117**	**158**	**204**	**159**	**151**	**152**	**195**	**176**

7 Transplantation intestinale[iv]

La transplantation de l'intestin grêle, une intervention chirurgicale en pleine évolution, sert à la prise en charge de l'insuffisance intestinale chez les enfants et les adultes. Bien que les avancées soient notables, la greffe intestinale n'est encore envisagée que pour les patients dont la condition ne cesse de se détériorer malgré la nutrition parentérale totale (NPT); elle n'est pas encore considérée pour les patients qui répondent bien à la NPT.

Depuis la création du RCITO, 45 transplantations intestinales y ont été enregistrées (tableau 32). Les transplantations ont été pratiquées en proportions presque égales sur des jeunes receveurs et des receveurs adultes. Par contre, la majorité (66,6 %) des transplantations foie-intestin grêle ont été réalisées sur des patients de moins de 18 ans.

Tableau 32 Nombre de transplantations intestinales selon la période et le groupe d'âge, Canada, de 1988 à 2006

Type de greffe	De 1988 à 1996		De 1997 à 2006		Total	
	Moins de 18 ans	18 ans et plus	Moins de 18 ans	18 ans et plus	Moins de 18 ans	18 ans et plus
Multiviscérale	0	2	3	7	**3**	**9**
Intestin grêle seul	6	2	2	2	**8**	**4**
Foie-intestin grêle	3	4	9	2	**12**	**6**
Rein-intestin grêle	0	1	0	1	**0**	**2**
Foie-rein-intestin grêle	0	0	1	0	**1**	**0**

iv. L'information fournie est restreinte par le petit nombre de transplantations intestinales effectuées et par la faible quantité de données obtenues. Dans cette section, la période d'observation diffère du reste du rapport; elle a été prolongée pour inclure les années 1988 à 2006.

Ressources Internet

La version papier du présent rapport ne propose qu'une fraction de ce que vous pouvez obtenir du RCITO. Rendez-vous à l'annexe G et à l'adresse www.icis.ca/rcito pour obtenir de l'information supplémentaire et consulter une série complète de tableaux et de figures concernant les résultats et les indicateurs cliniques, ainsi que des comparaisons à l'échelle internationale, pour la période de 1997 à 2006. Vous y trouverez également des présentations, des rapports antérieurs, des analyses et des statistiques au sujet du stade terminal de l'insuffisance organique.

Annexe A — Membres du conseil d'administration et du comité consultatif du Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO)

Conseil d'administration du RCITO (au 1er juillet 2008)

- Dr John Gill, Société canadienne de transplantation/Société canadienne de néphrologie, président
- Dre Louise Moist, Société canadienne de néphrologie, vice-présidente
- Dre Joanne Kappel, Société canadienne de néphrologie, ancienne présidente
- M. Peter Hoult, Fondation canadienne du rein, secrétaire-trésorier
- Dre Marie-Josée Clermont, Société canadienne de néphrologie
- Mme Jane Njiha, Agence de la santé publique du Canada
- Dre Vivian McAlister, Société canadienne de transplantation
- Dre Rosalie Starzomski, Association canadienne des infirmières et technologues en néphrologie
- Dr Charles Poirier, Société québécoise de transplantation
- Dre Semeena Iqbal, Société québécoise de néphrologie
- Dr Paul Sohi, Société canadienne de néphrologie
- Mme Kim Young, Société canadienne du sang

Comité consultatif du RCITO (au 1er juillet 2008)

- Dr John Gill, transplantation rénale (Colombie-Britannique), président
- Dr Stanley Fenton, néphrologie (Ontario)
- Dre Joanne Kappel, néphrologie (Saskatchewan)
- Dre Vivian McAlister, transplantation hépatique (Ontario)
- Dre Louise Moist, néphrologie (Ontario)
- Dre Beth Foster, néphrologie pédiatrique (Québec)
- Dr Jean-François Légaré, transplantation cardiaque (Québec)
- Dre Brenda Hemmelgarn, néphrologie (Alberta)
- Dr Tom Blydt-Hansen, néphrologie pédiatrique (Manitoba)
- Mme Raylene Matlock, coordonnatrice des transplantations hors province (Saskatchewan)
- Dre Tammy Keough-Ryan, transplantation rénale (Nouvelle-Écosse)
- Dr Steven Paraskevas, transplantation pancréatique (Québec)

Annexe B — Centres canadiens de transplantation, hôpitaux canadiens et établissements de santé autonomes offrant un service de dialyse aux patients atteints d'insuffisance rénale chronique, selon les données fournies au RCITO

Les établissements de santé autonomes sont en italique.

	Types de transplantations effectuées en 2006								Programmes de dialyse en 2006			
Hôpital ou établissement	**Rein**	**Foie**	**Cœur**	**Cœur-poumons**	**Poumon**	**Intestin/ multi-viscérale**	**Pancréas/ rein-pancréas**	**Cellules des îlots pancréa-tiques**	**HD**	**Formation à l'HD à domicile**	**DP**	**Formation à la DP à domicile**
Territoires du Nord-Ouest												
Stanton Territorial Health Authority									X			
Colombie-Britannique												
B.C. Children's	X								X		X	X
Kelowna General									X	X	X	X
Kootenay-Boundary Regional									X	X	X	X
Penticton Regional									X		X	X
Prince George Regional									X	X	X	X
Royal Columbian									X		X	X
Royal Inland									X	X	X	X
Royal Jubilee									X	X	X	X
St. Paul's	X		X						X		X	X
Surrey Memorial									X			
Vancouver	X	X			X		X	X	X		X	X
Alberta												
Foothills Medical	X						X		X	X	X	X
University of Alberta	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Alberta Children's Hospital	X											
Saskatchewan												
Regina General									X		X	X
St. Paul's	X								X		X	X

	Types de transplantations effectuées en 2006								Programmes de dialyse en 2006			
Hôpital ou établissement	**Rein**	**Foie**	**Cœur**	**Cœur-poumons**	**Poumon**	**Intestin/ multi-viscérale**	**Pancréas/ rein-pancréas**	**Cellules des îlots pancréa-tiques**	**HD**	**Formation à l'HD à domicile**	**DP**	**Formation à la DP à domicile**
Manitoba												
Office régional de la santé de Brandon									X			
Centre des sciences de la santé	X				X				X	X		
Seven Oaks General Hospital									X			
Hôpital général de St-Boniface									X		X	X
Ontario												
Bayshore Dialysis Clinic—Brockville									X			
Bayshore Dialysis Clinic—Stoney Creek									X			
Brantford General									X			
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario									X		X	
Cornwall Dialysis Clinic									X			
Credit Valley									X	X	X	X
Dialysis Management Clinics Inc.—Pickering									X			
Dialysis Management Clinics Inc.—Markham									X			
Dialysis Management Clinics Inc.—Peterborough									X			
Grand River									X		X	X
Halton Healthcare Services									X			
Hamilton Health Services Corp. McMaster Children's											X	X
Hospital for Sick Children	X	X	X			X			X	X	X	X
Hotel Dieu Health Sciences									X	X	X	X
Hôtel-Dieu Grace									X		X	X
Humber River Regional									X	X	X	X
Kingston General	X								X	X	X	X
Lakeridge Health Corp. Whitby									X	X	X	X
LHSC—University and South Street	X	X	X		X	X			X			
LHSC—Westminster									X	X	X	X
North Bay General									X			

	Types de transplantations effectuées en 2006								Programmes de dialyse en 2006			
Hôpital ou établissement	**Rein**	**Foie**	**Cœur**	**Cœur-poumons**	**Poumon**	**Intestin/ multi-viscérale**	**Pancréas/ rein-pancréas**	**Cellules des îlots pancréa-tiques**	**HD**	**Formation à l'HD à domicile**	**DP**	**Formation à la DP à domicile**
Orillia Soliders' Memorial									X		X	X
Ottawa-Carleton Dialysis Clinic									X			
Hôpital d'Ottawa	X								X	X	X	X
Peterborough Regional Health									X		X	X
Renfrew Victoria									X			
Sault Area Hospitals Plummer Memorial									X		X	X
Scarborough—General Division									X		X	X
Sheppard Centre									X			
St. Joseph's (Hamilton)	X								X	X	X	X
St. Joseph's (Toronto)									X		X	X
St. Michael's	X								X	X	X	X
Sudbury Regional Laurentian Site									X	X	X	X
Sunnybrook and Women's College									X	X	X	X
Sussex Centre									X			
Thunder Bay Regional McKellar Site									X		X	X
Timmins and District									X		X	X
Toronto East General									X			
Toronto General—University Health Network	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa			X									
York Central									X		X	X
Québec												
Aurores-Boréales											X	
CHUS — Fleurimont	X								X		X	X
C.H. de Granby									X			
C.H. de Verdun									X		X	X
Chicoutimi									X		X	
CHUM — Hôtel-Dieu									X			
C.H. de la région de l'amiante									X			
CHUM — Notre-Dame	X			X	X		X		X	X	X	X

	Types de transplantations effectuées en 2006								Programmes de dialyse en 2006			
Hôpital ou établissement	**Rein**	**Foie**	**Cœur**	**Cœur-poumons**	**Poumon**	**Intestin/ multi-viscérale**	**Pancréas/ rein-pancréas**	**Cellules des îlots pancréa-tiques**	**HD**	**Formation à l'HD à domicile**	**DP**	**Formation à la DP à domicile**
CHUM — Saint-Luc		X							X		X	X
C.H. des Vallées de l'Outaouais, Pavillon de Hull									X		X	X
C.H régional de Trois-Rivières, pavillon Saint-Joseph									X		X	X
CHUQ — Hôtel-Dieu	X								X	X	X	X
C.H. régional de Lanaudière									X		X	
C.H. régional de Rimouski									X		X	X
C.H. régional du Suroît									X		X	X
C.H. Vallée-de-l'Or									X		X	X
Charles-Lemoyne									X		X	X
Haut-Richelieu									X		X	X
Hôtel-Dieu d'Arthabaska									X			
Hôtel-Dieu de Lévis									X		X	X
Hôtel-Dieu de Saint-Jérôme									X		X	X
Hôtel-Dieu de Sorel									X		X	X
Institut de cardiologie de Montréal			X									
Lakeshore									X			
Laval			X						X	X	X	X
Maisonneuve-Rosemont	X								X	X	X	X
Hôpital de Montréal pour enfants, McGill	X								X		X	X
Hôpital général de Montréal, McGill									X	X	X	X
Royal Victoria, McGill	X	X	X	X			X		X		X	X
Sacré-Cœur de Montréal									X		X	X
Sainte-Croix									X		X	
Sainte-Justine	X	X	X						X		X	X
Sir Mortimer B. Davis Hospital, Jewish General									X		X	X
St. Mary's									X		X	X
Nouvelle-Écosse												
Cape Breton Regional									X		X	X
IWK Grace Health	X								X		X	X
Queen Elizabeth II	X	x	X						X	X	X	X
Yarmouth Regional									X			

	Types de transplantations effectuées en 2006								Programmes de dialyse en 2006			
Hôpital ou établissement	**Rein**	**Foie**	**Cœur**	**Cœur-poumons**	**Poumon**	**Intestin/ multi-viscérale**	**Pancréas/ rein-pancréas**	**Cellules des îlots pancréa-tiques**	**HD**	**Formation à l'HD à domicile**	**DP**	**Formation à la DP à domicile**
Nouveau-Brunswick												
Hôpital régional Chaleur									X			
Edmundston									X	X	X	X
Georges L. Dumont									X	X	X	X
Saint John Regional									X	X	X	X
Terre-Neuve-et-Labrador												
Central Newfoundland Regional									X			
St. John's Health Sciences									X	X	X	X
Western Memorial Regional									X			

Annexe C — Services canadiens d'approvisionnement en organes (SAO)

Colombie-Britannique

British Columbia Transplant Society (BCTS)
3e étage, West Tower
555 West 12e avenue
Vancouver (Colombie-Britannique) V5Z 3X7
www.transplant.bc.ca

Alberta

HOPE Program—Calgary
Foothills Medical Centre
1403 29th Street North West
Calgary (Alberta) T2N 2T9
www.crha-health.ab.ca/hlthconn/items/orgtiss.htm

HOPE Program—Edmonton
University of Alberta Hospital
11402, avenue University
ABC1 9120a
Edmonton (Alberta) T6G 2J3

Saskatchewan

The Saskatchewan Transplant Program
Provincial Office
St. Paul's Hospital
1702, 20th Street West
Saskatoon (Saskatchewan) S7M 0Z9

The Saskatchewan Transplant Program
Regina Office
Regina General Hospital
1440 14e avenue
Regina (Saskatchewan) S4P 0W5

Manitoba

Transplant Manitoba
Gift of Life Program
Health Sciences Centre
820, rue Sherbrooke, salle GE441
Winnipeg (Manitoba) R3A 1R9

Ontario

Réseau Trillium pour le don de vie
522, avenue University, bureau 900
Toronto (Ontario) M5G 1W7
www.giftoflife.on.ca

Québec

Québec-Transplant
Siège social
4101, rue Molson, bureau 101
Montréal (Québec) H3Y 1L1
www.quebec-transplant.qc.ca

Québec-Transplant
Bureau de Québec
2700, rue Jean-Pierre, bureau 170
Québec (Québec) G2C 1S9

Nouvelle-Écosse

Multi-Organ Transplant Program
Queen Elizabeth II Health Sciences Centre
Immeuble Mackenzie
5788, avenue University
Halifax (Nouvelle-Écosse) B3H 1V7
www.cdha.nshealth.ca/transplantservices/

Nouveau-Brunswick

Programme de prélèvement d'organes
Direction des services hospitaliers du ministère de la Santé
C. P. 5100
Fredericton (Nouveau-Brunswick) E3B 5G8
www.gnb.ca/0217/organ-e.asp

Terre-Neuve-et-Labrador

Organ Procurement and Exchange of Newfoundland and Labrador (O.P.E.N. Program)
Health Sciences Centre
300, promenade Prince Phillip
St. John's (Terre-Neuve-et-Labrador) A1B 3V6

Annexe D — Documentation relative à la qualité des données du RCITO : 1997-2006

L'information contenue dans l'annexe D devrait être utilisée conjointement avec la section 1 du présent rapport, l'annexe E — Glossaire et acronymes courants, et l'annexe F — Méthodes analytiques. La documentation ne représente qu'une partie du programme exhaustif de qualité des données appliqué par l'ICIS. Pour obtenir un complément d'information, veuillez écrire à rcito@icis.ca.

Description de la base de données

Le Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO) constitue le système national d'information relative aux insuffisances organiques, à la transplantation, au don d'organes et à la dialyse rénale. Il a pour mandat de consigner et d'analyser le niveau d'activité, les résultats des transplantations d'organes vitaux et les activités de dialyse rénale. Il s'agit d'une base de données longitudinale qui suit les patients au stade terminal d'une insuffisance organique depuis le premier traitement jusqu'au décès. La portée nationale du RCITO a permis de jeter un nouvel éclairage sur les politiques relatives aux soins de santé en ce qui concerne la réduction des dons d'organe au Canada, l'augmentation des cas de stade terminal de l'insuffisance rénale ainsi que l'évolution de la transplantation d'organes qui, d'abord considérée comme un traitement expérimental, est devenue par la suite un traitement courant. La section 1 du présent rapport propose une brève rétrospective de la base de données.

Sources des données et méthodologie

Population cible : Tous les patients ayant subi une transplantation autre que rénale depuis le 1er janvier 1988 et tous les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale le 1er janvier 1981 ou après cette date font partie de la population cible du RCITO.

Le RCITO ne recueille pas de données sur :

- les patients souffrant d'insuffisance rénale aiguë mais non chronique;
- les receveurs de greffe de tissu;
- les patients inscrits sur une liste d'attente, mais qui n'ont pas reçu de greffe d'un organe vital; et
- les donneurs d'organes potentiels (c'est-à-dire les donneurs décédés qui répondaient aux critères, mais dont aucun organe n'a été utilisé pour une transplantation).

La base de sondage du RCITO (c'est-à-dire les organisations qui devraient fournir des données au RCITO, étant donné son mandat) comprend tous les programmes de dialyse pour les patients atteints d'insuffisance rénale chronique et tous les programmes de transplantation d'organes vitaux au Canada. Les données proviennent directement ou indirectement de ces programmes. Les tableaux D1 et D2 qui suivent indiquent respectivement le nombre de programmes de dialyse et de transplantation en vigueur en 2006 qui ont participé au RCITO, soit directement, soit au moyen d'un registre ou d'un service régional ou provincial d'approvisionnement en organes.

Tableau D1 Programmes de dialyse qui ont participé au RCITO en 2006, selon la province

	Alb.	C.-B.	Man.	N.-B.	T.-N.-L.	T.N.-O.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	Total
Programmes de dialyse complète	2	11	4	4	3	0	4	31	31	2	**92**
Centres communautaires affiliés	28	24	12	4	4	0	15	42	11	6	**146**
Établissements de soins de santé autonomes offrant l'hémodialyse	0	0	0	0	0	1	0	10	2	0	**13**

Tableau D2 Programmes de transplantation qui ont participé au RCITO en 2006, selon la province

	Alb.	C.-B.	Man.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	Total
Rein	3	3	1	1	7	7	1	**23**
Foie	1	1	0	1	3	3	0	**9**
Cœur/cœur-poumons	1	1	0	1	4	5	0	**12**
Poumon	1	1	1	0	2	1	0	**6**
Pancréas/rein-pancréas	2	1	0	0	1	2	0	**6**
Intestin/greffe multiviscérale	1	0	0	0	3	0	0	**4**

Des procédures de mise à jour de la base de sondage du RCITO existent depuis de nombreuses années. Le personnel du RCITO est informé par des sources provinciales de l'ouverture des nouveaux services de dialyse des hôpitaux et détermine généralement les identificateurs de l'établissement (à savoir, le code de la province [1 à 9] et l'identificateur à quatre chiffres) conformément à la Base de données sur les congés des patients (BDCP). Des identificateurs d'établissement uniques sont attribués aux hôpitaux du Québec, aux unités satellites et aux services d'approvisionnement en organes (SAO) au moyen d'un système d'inscription uniforme. Tous les identificateurs d'établissements figurent dans le *Répertoire des centres de dialyse, des centres de transplantation et des organismes chargés de l'acheminement des organes au Canada* du RCITO, qui est publié annuellement. De plus, un processus officiel de révision de la base de sondage du RCITO a été mis en œuvre en avril et en mai 2002.

Sources des données : Le RCITO contient des données rétrospectives cliniques, démographiques et relatives aux résultats. Les données sont reçues sous forme de formulaires papier ou de tableurs. Pour les besoins de la collecte de documents papier, les formulaires sont normalisés et comprennent les valeurs de domaine ainsi que des éléments de données détaillés. Ces formulaires et les manuels d'instructions connexes aident également aux soumissions des tableurs. Des membres du personnel ayant reçu une formation spéciale se chargent de la saisie des données reçues.

Le formulaire du RCITO compte 119 tableaux relationnels, dont :

- 34 tableaux de données;
- 68 tableaux de codes;
- 3 tableaux démographiques provenant de Statistique Canada; et
- 14 tableaux relatifs au système.

Les tableaux de données contiennent de l'information sur 579 éléments de données, dont un est dérivé (MELD_SCORE) et cinq sont générés par le système (RECIPIENT_ID, RECIPIENT_ TREATMENT_ID, DONOR_ID, COMMUNITY_CENTRE_ID et ORGAN_FAILURE_ CAUSE_ID). Douze éléments de données sont utilisés seuls ou en combinaison aux fins de liaison entre les différents tableaux.

Dans le RCITO, les éléments de données peuvent être obligatoires, obligatoires selon le cas ou facultatifs. Les éléments obligatoires (p. ex., le *nom du receveur*, la *date de naissance du receveur* et le *code de traitement*) doivent absolument être fournis et saisis, tandis que les éléments obligatoires selon le cas doivent être entrés seulement si d'autres conditions particulières sont remplies (la *date du décès*, par exemple, ne doit être saisie que si la *cause du décès* est indiquée). Avant 2001, le RCITO ne comptait que 19 éléments obligatoires. Toutefois, depuis 2001, d'importantes modifications y ont été apportées. Les fournisseurs de données sont encouragés à transmettre l'information relative à tous les éléments de données, même s'il est important de souligner que la participation au RCITO n'est exigée ni par les gouvernements provinciaux ni par le gouvernement fédéral.

Le tableau D3 résume le type de données saisies, de même que le moment auquel les données sont saisies dans le RCITO. L'évolution du traitement des patients est suivie et les résultats du traitement sont inscrits. On recueille également de l'information sur les donneurs d'organes. En outre, les services de dialyse des hôpitaux et des établissements de santé autonomes fournissent des données sur leurs politiques et leurs pratiques cliniques, et les SAO fournissent un dénombrement des patients en attente d'une transplantation.

Tableau D3 Type de données saisies et moment de saisie des données dans le RCITO

Patients en dialyse	Receveurs	Donneurs	Programmes hospitaliers de dialyse	Programmes hospitaliers de transplantation qui assurent le suivi des receveurs de rein	Statistiques sur les listes d'attente de transplantation
Une fois un traitement de dialyse entamé ⬇ Moment : • transfert à un autre programme • modification des modes de traitement • transplantation rénale • arrêt de la dialyse • rétablissement des fonctions rénales • décès ⬇ Annuellement, le 31 octobre (enquête auprès de volontaires)	Après une transplantation ⬇ Moment : • transfert à un autre programme aux fins de suivi • échec de la transplantation; • retransplantation • décès • suivi annuel des receveurs de foie seulement aux fins de détection d'une tumeur au foie, d'une hépatite B ou d'une hépatite C récurrentes	Profils des donneurs décédés et des donneurs vivants, établis à la suite d'un prélèvement d'organe pour une transplantation	Profils des établissements, réalisés à la fin de l'année, pour l'hémodialyse et pour la dialyse péritonéale	Profils des établissements, réalisés à la fin de l'année, pour la transplantation rénale	Dénombrement (fourni semestriellement par les SAO) des patients en attente d'une transplantation dans chacun des programmes de transplantation

Le tableau D4 illustre la chaîne d'approvisionnement des données du RCITO.

Tableau D4 Chaîne d'approvisionnement des données du RCITO

Province de traitement	Patients en dialyse	Receveurs d'une greffe	Donneurs d'organes décédés	Donneurs d'organes vivants	Nombre de patients en attente
Alb.	Southern Alberta Renal Program (Calgary) et Northern Alberta Renal Program (Edmonton)	Programmes de transplantation des hôpitaux	HOPE Calgary, HOPE Edmonton	Programmes de transplantation des hôpitaux	HOPE Calgary, HOPE Edmonton
C.-B.	B.C. Renal Agency, programmes de dialyse des hôpitaux	B.C. Transplant Society	B.C. Transplant Society	B.C. Transplant Society	B.C. Transplant Society
Man.	Programmes de dialyse des hôpitaux	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba—Gift of Life Program	Programmes de transplantation des hôpitaux	Transplant Manitoba—Gift of Life Program
N.-B.	Programmes de dialyse des hôpitaux		Programme de prélèvement d'organes		
T.-N.-L.	Programmes de dialyse des hôpitaux		O.P.E.N. Program		
T.N.-O.	Programmes de dialyse des hôpitaux				
N.-É.	Programmes de dialyse des hôpitaux	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program	Multi-Organ Transplant Program
Ont.	Programmes de dialyse des hôpitaux, Toronto Region Dialysis Registry	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie	Réseau Trillium pour le don de vie
Qc	Programmes de dialyse des hôpitaux	Programmes de transplantation des hôpitaux	Québec-Transplant	Programmes de transplantation des hôpitaux	Québec-Transplant
Sask.	Programmes de dialyse des hôpitaux	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program	Saskatchewan Transplant Program

Détection des erreurs : Tous les programmes de dialyse et de transplantation ainsi que les SAO reçoivent des directives d'attribution de codes qui définissent et décrivent chaque élément de données consigné dans le RCITO et qui expliquent comment saisir correctement les données. D'autres mesures visant à assurer l'uniformité et la qualité des données ont été mises en place, dont un service de soutien téléphonique, des visites guidées du site et l'envoi de directives et de commentaires écrits.

Le processus de transmission des données est conçu de façon à améliorer la détection d'erreurs. En ce qui concerne les transplantations, les données sur les donneurs doivent être saisies en premier, suivies des données sur les receveurs. Cette manière de procéder permet de faire facilement le lien entre le receveur et le donneur d'un organe et d'identifier sans peine les patients en dialyse qui subiront bientôt une transplantation. Les données relatives au traitement de dialyse doivent être entrées en ordre chronologique, ce qui permet de repérer les données problématiques (p. ex., des données contradictoires relativement à l'état d'un patient).

Une fois les données saisies, les fournisseurs de données reçoivent des rapports de vérification normalisés servant au contrôle des données. Les modifications proposées par les fournisseurs sont entrées dans la base de données. Le personnel de saisie des données peut également communiquer avec les fournisseurs s'il constate que les formulaires envoyés contiennent des irrégularités ou si des erreurs de données sont détectées au cours de l'analyse des projets de recherche et des demandes spéciales.

En 2001, l'application de saisie de données a été entièrement modifiée. Le RCITO est passé de l'architecture client-serveur à deux niveaux Microsoft SQL sur plateforme Windows NT à l'architecture client-serveur à plusieurs niveaux de la base de données Oracle. De nouvelles fonctions de vérification avec rejet et de vérification avec avertissement ont été ajoutées à la nouvelle application Web aux fins suivantes :

- réduire le nombre d'inscriptions en double (p. ex., utilisation d'un même algorithme d'adaptation dans le but de réduire les inscriptions en double des données sur les patients);
- améliorer l'uniformité des données (p. ex., vérifications logiques afin d'assurer la saisie en ordre chronologique des données relatives au traitement);
- réduire au minimum la saisie de données erronées (p. ex., menus déroulants permettant d'éviter que des valeurs de domaine erronées ne soient saisies, ou inscription des dates en format AAAA-MOI-JJ afin que le mois et le jour ne soient pas inversés);
- améliorer l'intégralité des données (p. ex., les éléments de données obligatoires ne peuvent être contournés, certains éléments de données sont entrés automatiquement et les éléments de données obligatoires selon le cas ne s'affichent que si d'autres éléments de données ont été entrés).

La nouvelle fonction de vérification avec avertissement avise le personnel de saisie des données de toute erreur potentielle dans les cas où les éléments de données sont facultatifs (p. ex., la taille et le poids du patient).

Imputation : En date de décembre 2006, le RCITO ne contenait pas de données imputées.

Évaluation de la qualité : Le *Cadre de la qualité des données* de l'ICIS, mis en place au cours de l'exercice 2000-2001, s'inspire d'un cadre similaire utilisé par Statistique Canada et fournit une stratégie commune d'évaluation de la qualité des données des registres et des bases de données de l'ICIS, d'après les cinq critères généraux suivants :

- Exactitude : L'information contenue dans une base de données reflète-t-elle la réalité?
- Comparabilité : La base de données peut-elle être intégrée à l'ensemble du système d'information sur la santé de l'ICIS?
- Actualité : Les utilisateurs ont-ils accès aux données dans des délais raisonnables?
- Utilisabilité : Les utilisateurs peuvent-ils facilement et judicieusement utiliser les données stockées?
- Pertinence : Englobe, jusqu'à un certain point, tous les critères énumérés précédemment, mais est axée plus particulièrement sur la valeur et l'adaptabilité des données.

La mise en œuvre du *Cadre de la qualité des données* s'inscrit dans un autre grand cadre de qualité qui permet de repérer, de résoudre, de recenser et d'examiner les problèmes de façon régulière. Toutes les données conservées par l'ICIS sont évaluées à chaque diffusion annuelle des données.

Exactitude des données

Couverture : Le RCITO ne contient aucune erreur de couverture connue. Tous les hôpitaux qui devraient fournir des données sont inclus dans le programme. Les hôpitaux qui ne sont pas inclus dans le cadre ne fournissent pas de données au RCITO. Une analyse des transplantations figurant dans la Base de données sur la morbidité hospitalière (BDMH) de 1995 à 2000 a fait état des hôpitaux ayant pratiqué les transplantations et qui sont consignées dans le RCITO.

Les données antérieures à 2001 inscrites en double ont été repérées et éliminées de la base de données. La nouvelle application mise en œuvre en 2001 est dotée d'un algorithme d'adaptation qui prévient l'inscription en double de données sur les patients.

Non-réponse : Le RCITO étant continuellement mis à jour, les cas de non-réponse sont traités régulièrement. Le personnel travaille avec les établissements qui n'ont pas fourni de données au RCITO dans des délais raisonnables ou qui n'ont pas fourni de données complètes afin de les encourager à améliorer leur méthode de transmission des données. Des stratégies d'amélioration ont été mises en place, dont un service de soutien téléphonique et un service de soutien sur place, au besoin. L'analyse des tendances relatives aux nouveaux patients en dialyse et la contre-vérification des sources de données par nombre agrégé par rapport aux données au niveau des patients constituent deux des principales méthodes d'analyse des cas de non-réponse. La section ne décrit que les cas de non-réponse visant les données utilisées dans le présent rapport.

(1) Prévalence du STIR

Le nombre de cas prévalents de patients au STIR dépend de la transmission des nouveaux cas et du nombre de décès. Les données relatives à la prévalence du STIR tirées du questionnaire sur les profils d'établissement n'ont pas été fournies intégralement de 1997 à 2006. Les profils des établissements d'hémodialyse, qui fournissent le nombre de patients prévalents en hémodialyse, n'ont pas été fournis par les hôpitaux suivants : Hôpital général de Montréal (QC), 2000; Hôpital Charles-LeMoyne (QC), 2000; Hôpital du Haut-Richelieu (QC), 2001; Royal Inland Hospital (C.-B.), 2002. Les profils des établissements de dialyse péritonéale, qui fournissent le nombre de patients prévalents en dialyse péritonéale, n'ont pas été fournis par les hôpitaux suivants : Hôpital général de Montréal (QC), 2000 et 2001; Hôpital Charles-LeMoyne (QC), 2000; Hôpital du Haut-Richelieu (QC), 2001; Royal Inland Hospital (C.-B.), 2002. De plus, tout porte à croire que les profils des établissements suivants n'étaient pas complets dans le cas de la dialyse péritonéale : Wellesley Hospital (Ont.), 1996; St. Joseph's Health Care System (Ont.), 2000 et 2001; Hôpital Fleurimont (QC), 1995 et 1996. En 2005, six établissements n'ont pas fourni les données sur le profil d'établissement au RCITO; le nombre de leurs cas a été imputé en fonction des données sur les patients. Les hôpitaux suivants ont omis de transmettre le profil de l'établissement d'hémodialyse : CSSS de Gatineau (QC), Ottawa-Carleton Dialysis Clinic (Ont.), Alberta Children's Hospital et Foothills Hospital (Alb.), Surrey Memorial et Kelowna General Hospital (C.-B.). Quatre hôpitaux ont omis de transmettre le profil de l'établissement de dialyse péritonéale en 2005 : CSSS de Gatineau (QC), Alberta Children's Hospital (Alb.), Surrey Memorial et Kelowna General Hospital (C.-B.). En 2006, l'Hôpital général de Montréal, l'Hôpital Charles-LeMoyne, l'Hôpital du Haut-Richelieu et l'Hôpital Royal Victoria (QC), de même que le York Central Hospital et le Scarborough General Hospital (Ont.) n'ont pas fourni les données sur le profil d'établissement. Cette même année, le Capital Health (Alb.) n'a pas fourni de données sur l'hémodialyse. En 2002, l'établissement Health Care Corporation du Health Science Centre, à St. John's (T.-N.-L.) n'a pas fourni de profil relatif à la transplantation rénale, qui permet de recenser le nombre de greffons rénaux fonctionnels. En 2001, l'Hôpital d'Ottawa (Ont.) a omis de transmettre les données relatives à 148 greffons rénaux fonctionnels. Les données ont été rajustées en fonction des cas de non-réponse et des données incomplètes présentées à la section 2.3 du présent rapport.

(2) Nouveaux patients au STIR

En ce qui a trait à la non-réponse pour les nouveaux cas de STIR, on estime à 69 le nombre de nouveaux patients au STIR pour lesquels des données intégrales n'ont pas été fournies au Québec en 2001; ce nombre s'élèverait à 115 au Québec en 2002 et à 15 en Nouvelle-Écosse pour la même année. En 2005, on aurait omis de soumettre les données relatives à 60 nouveaux patients en dialyse et en 2006, les données relatives à environ 20 de ces patients. La sous-déclaration chronique des nouveaux cas est plus difficile à contrôler.

(3) Transplantations rénales

Depuis les années 1990, les données au niveau des patients, fournies par les hôpitaux et les services d'approvisionnement en organes (SAO), sont comparées aux nombres agrégés fournis par les SAO et reçus avant les données au niveau des patients. Le tableau D5 compare les dénombrements selon la source et le nombre de transplantations par province, pour la période allant de 1997 à 2006. Il montre que le nombre de nouveaux patients établi d'après les données au niveau des patients est plus élevé que le nombre agrégé provenant des SAO dans quelque 69 cas. Cette comparaison semble indiquer un taux de déclaration de 100 % et une légère sous-déclaration des données agrégées.

Tableau D5 Comparaison du nombre de transplantations rénales* selon la source de données, de 1997 à 2006

	Alb.	C.-B.	Man.	N.-É.	Ont.	Qc	Sask.	Total
Nombre agrégé fourni par les SAO à la fin de l'année	1 352	1 293	345	947	3 829	2 339	377	**10 459**
Données au niveau des patients relatives aux nouvelles transplantations dans le RCITO	1 331	1 320	346	956	3 841	2 383	374	**10 551**

Remarque

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

(4) Transplantations autres que rénales

Pour ce qui est des transplantations autres que rénales pratiquées de 1997 à 2006, le nombre de transplantations inscrites dans la base de données a été comparé aux nombres agrégés fournis par les SAO. Le tableau D6 présente les résultats, qui ne semblent indiquer aucune sous-déclaration relative aux transplantations au cours de cette décennie.

Tableau D6 Comparaison du nombre de transplantations autres que rénales* selon la source de données, de 1997 à 2006

Type d'organe	Source de données†	Alb.	C.-B.	Man.	N.-É.	Ont.	Qc	Total
Foie	RCITO	667	341	s.o.	164	1 784	1 020	**3 976**
	SAO	590	326	4	142	1 714	897	**3 673**
Cœur	RCITO	344	160	s.o.	92	633	404	**1 633**
	SAO	322	170	s.o.	68	589	357	**1 506**
Poumon et cœur-poumons	RCITO	275	86	68	s.o.	547	256	**1 199**
	SAO	223	105	40	s.o.	441	205	**1 014**
Pancréas	RCITO	128	97	s.o.	31	202	188	**646**
	SAO	108	60	s.o.	22	203	176	**569**
Intestin/greffe multiviscérale	RCITO	5	s.o.	s.o.	s.o.	22	s.o.	**27**
	SAO	1	s.o.	s.o.	s.o.	13	s.o.	**11**

Remarques

* Inclut les transplantations combinées, pour lesquelles chaque organe transplanté est comptabilisé.

† RCITO = données à l'échelle des patients enregistrées dans le RCITO. SAO = nombres agrégés fournis par les services d'approvisionnement en organes à la fin de l'année.

(5) Donneurs

Le tableau D7 présente une comparaison entre le nombre de donneurs enregistrés dans le RCITO et le nombre de donneurs déclarés par les SAO à la fin de l'année. Si, d'après les chiffres, il semble que toutes les données sur les donneurs aient été inscrites au RCITO, on remarque toutefois que les SAO ont omis de déclarer 30 cas en 2004. Dans l'ensemble, le nombre de donneurs sur lesquels des données ont été recueillies dans le RCITO de 1997 à 2006 dépassait de 37 le nombre initialement déclaré par les SAO.

Tableau D7 Comparaison du nombre de donneurs décédés et vivants inscrits au RCITO et de ceux fournis par les SAO, de 1997 à 2006

Année	Nombre dans le RCITO			Nombre déclaré par les SAO		
	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total	Donneurs décédés	Donneurs vivants	Total
1997	426	288	**714**	429	283	**712**
1998	415	369	**784**	415	368	**783**
1999	420	393	**813**	421	392	**813**
2000	472	409	**881**	471	409	**880**
2001	416	448	**864**	420	447	**867**
2002	407	441	**848**	405	440	**845**
2003	423	438	**859**	428	431	**859**
2004	417	474	**914**	414	468	**882**
2005	414	503	**917**	414	504	**918**
2006	464	556	**1 020**	464	554	**1 018**
Total	**4 274**	**4 319**	**8 593**	**4 281**	**3 828**	**7 559**

Cas de non-réponse : Globalement, le taux de non-réponse a diminué au fil des ans, surtout depuis 1997. Toutefois, le taux de non-réponse de certaines provinces reste élevé.

Le tableau D8 présente un sommaire de la proportion (receveurs d'un premier greffon par rapport aux donneurs) d'enregistrements comprenant des valeurs nulles ou inconnues relativement aux principaux éléments de données obligatoires du RCITO, de 1997 à 2006. Les taux de non-réponse et de valeurs inconnues de plus de 10 % sont en gris.

Tableau D8 Pourcentage de non-réponse et de valeurs inconnues dans les principaux éléments de données analytiques relativement aux donneurs et aux receveurs d'organes* inscrits au RCITO, de 1997 à 2006

Type de donnée	Élément de données	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
Donneurs décédés	Âge	0,5	0	0,7	0	0	0	0	0	0	0
	Sexe	0	0	0,5	0,2	0	0,2	0,2	0,2	0	0,2
	Groupe sanguin	0,2	0	0,5	0	0,2	0	0	3,0	0,4	0,4
	Origine ethnique	13,9	5,5	11,9	20,9	25,4	3,6	22,1	32,0	36,6	34,2
	Province de résidence (élément officiellement demandé depuis 2001)	80,4	88,8	83,7	85,8	0	0	0	0	0	0,2
	Cause du décès	2,8	0,5	0,7	1,0	4,8	3,8	2,5	3,2	5,4	6,6
Donneurs vivants	Âge	26,9	9,2	25,7	1,5	0	0	0	0	0	0
	Sexe	48,4	4,9	20,1	0,5	0,9	0,2	0	0	0	0,5
	Groupe sanguin	1,4	6,5	24,9	0,7	0,7	6,8	7,3	12,8	9,5	4,5
	Province de résidence (élément officiellement demandé depuis 2001)	98,9	99,7	98,0	99,0	0,2	0,2	0,5	1,3	1,2	2,3
Receveurs	Sexe	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Origine ethnique	13,5	12,1	13,7	14,6	18,7	16,6	20,0	21,3	23,8	22,3
	Groupe sanguin	7,7	2,2	3,8	1,8	3,5	2,9	3,8	2,8	2,9	2,4
	Code postal du domicile	3,2	2,7	3,0	1,8	0,9	0,7	3,3	2,7	1,9	1,1
	Cause du décès	24,0	21,2	24,7	22,0	21,0	21,9	22,0	16,0	22,0	20,8
	Diagnostic	0,9	0,8	2,0	1,7	1,6	0,9	5,1	1,8	2,9	3,6
	État de santé au moment de l'inscription (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	11,1	5,8	12,3	3,7	8,7	1,4	2,8	0,9	4,1	4,4
	État de santé au moment de la transplantation (transplantation cardiaque, hépatique ou pulmonaire)	5,4	2,6	6,6	0	1,7	0,5	0,3	0	0,1	0,3
	Cause de l'échec de la transplantation (le cas échéant)	34,4	28,1	31,5	33,2	39,1	37,4	42,3	37,7	44,3	35,6

Remarque

* Receveurs d'un premier greffon de 1997 à 2006.

Le tableau D9 présente un résumé de la proportion d'enregistrements qui comprennent des valeurs nulles ou inconnues dans les principaux éléments de données obligatoires du RCITO sur les nouveaux patients en dialyse, pour chaque année, de 1997 à 2006. Le tableau D10 contient la même information divisée par province de traitement. Les taux de non-réponse et de valeurs inconnues de plus de 10 % sont en gris.

Tableau D9 Pourcentage de non-réponse et de valeurs inconnues dans les principaux éléments de données analytiques sur les nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO, selon l'année, de 1997 à 2006

Type de donnée	Élément de données	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	Total
Receveurs	Sexe	0	0	0	0	0	0	0	0	0,0	0,0	**0,0**
	Origine ethnique	12,2	12,6	13,6	14,3	6,7	6,8	7,3	6,1	4,9	7,3	**8,9**
	Code postal du domicile	0,9	1,4	2,4	1,3	1,2	0,9	1,4	1,3	1,7	1,3	**1,4**
	Diagnostic	15,7	13,0	12,5	11,9	13,9	14,7	14,3	13,6	12,7	12,5	**13,5**
	Cause du décès	23,2	21,8	23,1	26,3	26,2	27,2	28,8	23,5	23,7	22,8	**24,9**
Facteurs de risque	Angine de poitrine	12,9	7,4	6,4	8,1	7,9	7,3	9,1	9,2	9,5	11,6	**8,9**
	Pontage coronarien ou angioplastie	13,8	7,4	6,3	8,2	7,7	7,8	9,8	9,1	9,5	10,8	**9,0**
	Œdème pulmonaire	13,0	7,8	6,5	8,4	7,8	7,8	9,3	9,6	9,5	11,0	**9,0**
	Infarctus du myocarde	12,8	7,6	6,2	8,1	7,5	7,5	8,9	9,4	9,2	10,7	**8,8**
	Diabète de type 1	11,5	6,8	5,3	6,5	6,5	5,0	6,6	6,8	6,7	8,0	**6,9**
	Diabète de type 2	11,5	6,8	5,3	6,5	6,5	5,0	6,6	6,8	6,7	8,0	**6,9**
	Accident vasculaire cérébral	13,1	7,4	6,5	8,4	7,1	7,3	8,4	9,0	8,6	10,6	**8,6**
	Maladie vasculaire périphérique	13,1	7,5	6,4	8,4	7,9	8,0	9,3	9,7	9,5	11,0	**9,0**
	Tumeur maligne	13,3	7,7	6,8	8,4	9,4	9,2	11,5	10,8	12,6	13,1	**10,3**
	Maladie pulmonaire chronique	13,4	7,8	6,5	8,4	8,2	8,2	9,6	10,0	9,7	11,4	**9,3**
	Utilisation de médicaments contre l'hypertension	11,2	7,1	5,6	7,6	5,6	5,4	6,8	7,2	6,8	8,0	**7,1**
	Autre maladie grave	18,3	11,1	9,8	11,5	17,3	18,9	19,3	19,5	21,5	20,0	**16,9**
	Fumeur actuel	16,7	11,1	8,1	9,5	13,2	14,5	13,5	15,7	15,9	15,6	**13,4**

Tableau D10 Pourcentage de non-réponse et de valeurs inconnues dans les principaux éléments de données analytiques sur les nouveaux patients en dialyse inscrits au RCITO, selon la province, de 1997 à 2006

Type de donnée	Élément de données	C.-B.	Alb.	Sask.	Man.	Ont.	Qc	N.-B.	N.-É.	T.-N.-L.	Total
Receveurs	Sexe	0	0	0	0	0	0,0	0,2	0	0	**0,0**
	Origine ethnique	25,2	11,1	1,1	3,2	7,9	3,4	4,2	15,9	3,6	**8,9**
	Code postal du domicile	3,4	1,1	0,6	3,9	0,6	1,3	1,9	1,3	1,3	**1,4**
	Diagnostic	31,0	13,6	6,6	10,6	10,4	12,7	6,6	7,5	16,2	**13,5**
	Cause du décès	50,2	36,6	13,3	36,0	18,8	23,6	7,3	16,9	13,0	**24,9**
Facteurs de risque	Angine de poitrine	28,6	7,5	2,8	11,4	6,5	6,0	2,6	2,7	2,0	**8,9**
	Pontage coronarien ou angioplastie	29,0	7,2	1,8	11,0	6,7	6,1	2,4	2,7	3,6	**9,0**
	Œdème pulmonaire	29,4	7,3	1,9	10,9	6,7	6,0	2,4	3,0	3,6	**9,0**
	Infarctus du myocarde	28,6	7,1	2,0	11,1	6,3	5,9	2,3	3,5	2,9	**8,8**
	Diabète de type 1	28,2	3,9	0,9	9,9	4,2	3,6	1,8	1,5	2,0	**6,9**
	Diabète de type 2	28,2	3,9	0,9	9,9	4,2	3,6	1,8	1,5	2,0	**6,9**
	Accident vasculaire cérébral	28,3	6,7	2,0	10,9	6,4	5,2	2,3	3,1	2,3	**8,6**
	Maladie vasculaire périphérique	29,4	6,9	2,0	11,0	6,7	5,9	2,5	3,5	3,0	**9,0**
	Tumeur maligne	30,7	9,9	2,9	13,2	7,6	7,4	4,0	3,1	3,8	**10,3**
	Maladie pulmonaire chronique	30,4	8,3	2,3	11,0	6,9	5,6	2,5	3,0	2,9	**9,3**
	Utilisation de médicaments contre l'hypertension	26,0	3,8	1,1	10,6	4,8	4,2	2,1	2,3	1,9	**7,1**
	Autre maladie grave	44,6	17,4	6,0	14,8	13,0	14,1	12,6	7,1	7,7	**16,9**
	Fumeur actuel	39,2	12,0	4,1	13,9	8,6	13,7	4,7	5,2	5,1	**13,4**

Fiabilité et déviation systématique des données : Aucune étude officielle de fiabilité ou de couplage n'a été effectuée en comparaison avec d'autres sources de données externes pour évaluer la fiabilité ou la déviation systématique des données. Selon la première estimation effectuée en fonction du couplage des inscriptions de transplantations de la BDMH, le taux général d'erreurs (pourcentage du total des données non concordantes) se situerait entre 5 et 10 %. Les données des provinces autres que le Québec utilisées pour ce couplage dataient de la période de 1995 à 2000 et s'appliquaient à quelques variables essentielles, dont la date de naissance, le sexe et le numéro d'assurance-maladie.

Aucune enquête rigoureuse sur la portée et les conséquences de la déviation systématique des données n'a encore été menée. Les utilisateurs sont donc prévenus que, même si le RCITO contient les données nationales les plus complètes sur les traitements pour le STIR à l'heure actuelle, l'intégralité et l'exactitude des données sont difficiles à atteindre. Un certain nombre de variables sont probablement déviées, notamment l'état du décès, la cause du décès, les comorbidités et l'état du traitement. De nombreux centres, surtout en Colombie-Britannique et dans le sud de l'Alberta, n'ont pas effectué de mises à jour périodiques de l'état des patients. Les taux de survie des patients et des greffons au Canada sont toujours plus élevés que les taux enregistrés par les autres pays, probablement à cause du manque de données relatives aux échecs et aux décès.

Les taux de décès des patients en attente d'une transplantation (le nombre de tels décès est fourni par les SAO) sont souvent sous-estimés, car les patients à risque élevé (à traiter d'urgence) sont plus susceptibles d'avoir préséance sur les autres. Ainsi, les patients qui sont retirés de la liste d'attente et qui décèdent par la suite ne sont pas comptabilisés, même si leur décès est attribuable à l'absence de traitement médical (c.-à-d. une transplantation).

Modifications récentes apportées à la base de données

En 2000, plusieurs groupes de travail composés d'experts ont apporté des modifications majeures à la base de données. Des éléments ont été éliminés, d'autres perfectionnés et d'autres encore ajoutés, ainsi que de nouvelles exigences relatives à la déclaration des données. Ces modifications sont entrées en vigueur pour l'année de déclaration 2001.

Voici les modifications principales apportées :

- Augmentation des modes de traitement de dialyse;
- Ajout d'éléments de données sur la prédialyse;
- Ajout d'éléments de données sur la fonction cardiaque et l'effet inotrope dans le profil des donneurs décédés;
- Création d'un formulaire normalisé pour les donneurs vivants;
- Ajout d'une enquête de suivi de tous les patients en dialyse aux fins de vérification de la conformité des traitements actuels aux lignes directrices de pratique clinique de la Société canadienne de néphrologie (traitement des patients souffrant d'insuffisance rénale chronique);
- Amélioration des profils de l'établissement de dialyse et de transplantation rénale;
- Ajout d'éléments de données sur les tumeurs au foie chez les receveurs de greffe hépatique;
- Ajout d'une enquête de suivi de tous les receveurs de greffe hépatique souffrant d'hépatite B ou C ou de tumeurs au foie;
- Ajout des comorbidités pour les receveurs et les donneurs;
- Ajout d'éléments de données sur les processus de transplantation.

Un nouveau modèle de données a été conçu pour améliorer la souplesse de la base de données aux fins d'analyse et pour faciliter l'introduction des modifications à venir.

Annexe E — Glossaire et acronymes courants

Diabète : Maladie causée par le manque d'insuline dans l'organisme ou par l'incapacité de l'organisme à utiliser correctement la quantité normale d'insuline produite.

- **Type 1** : Survient lorsque le pancréas ne produit plus d'insuline ou plus assez d'insuline. L'insuline permet à l'organisme de transformer le sucre en énergie. Environ 10 % des diabétiques souffrent de diabète de type1.
- **Type 2** : Survient lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou lorsque l'organisme n'utilise pas efficacement l'insuline produite. Environ 90 % des diabétiques souffrent de diabète de type 2.

Acronymes courants

DPA : dialyse péritonéale automatisée

DPCA : dialyse péritonéale continue ambulatoire

MPOC : maladie pulmonaire obstructive chronique

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

SCN : Société canadienne de néphrologie

SCT : Société canadienne de transplantation

STIR : stade terminal de l'insuffisance rénale

HD : hémodialyse

SAO : service d'approvisionnement en organes

DP : dialyse péritonéale

TIR : traitement pour l'insuffisance rénale

Dialyse : Type de traitement pour l'insuffisance rénale qui purifie le sang et élimine les impuretés et l'excès d'eau de l'organisme. Le recours à la dialyse est parfois temporaire. Toutefois, si les reins cessent de fonctionner en permanence, comme c'est le cas au stade terminal de l'insuffisance rénale, la dialyse doit être effectuée régulièrement. Le seul autre traitement pour l'insuffisance rénale est la transplantation. Il existe deux types de dialyse : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.

- **Hémodialyse** : Le sang est filtré dans un appareil doté d'un dialyseur. Le dialyseur est divisé en deux compartiments, séparés par une fine membrane. Le sang passe d'un côté de la membrane pendant qu'une solution de dialyse passe de l'autre. Les impuretés et l'excès d'eau passent, à travers la membrane, du sang à la solution de dialyse, qui est ensuite jetée. Le sang épuré est ensuite réintroduit dans la circulation sanguine.
- **Dialyse péritonéale** : La cavité péritonéale à l'intérieur de l'abdomen est remplie de solution de dialyse qui pénètre dans l'organisme par un cathéter installé en permanence. Les impuretés et l'excès d'eau passent, à travers la membrane qui tapisse la cavité péritonéale (le péritoine), du sang à la solution de dialyse, qui est ensuite évacuée de l'organisme et jetée. Dans la plupart des cas, ce traitement peut être effectué sans l'assistance du personnel hospitalier.

Stade terminal de l'insuffisance rénale (STIR) : État pathologique caractérisé par une détérioration permanente des reins, qui ne peuvent plus fonctionner ni maintenir le malade en vie.

Survie du greffon : État d'un greffon fonctionnel évalué après une certaine période suivant la transplantation. Dans le présent rapport, cet état est évalué au terme de quatre périodes distinctes : trois mois, un an, trois ans et cinq ans.

Temps d'attente médian : Calcul du temps que les patients doivent attendre en moyenne avant de recevoir une transplantation autre que rénale. Le temps d'attente de la moitié des patients est inférieur au temps d'attente médian et le temps d'attente de l'autre moitié y est supérieur. Le RCITO ne contient pas de données sur les patients qui figuraient sur la liste d'attente, mais qui n'ont pas reçu de transplantation. Le temps d'attente médian ne reflète donc pas vraiment le temps d'attente réel. Le temps d'attente des receveurs de rein est calculé d'après l'intervalle entre la première dialyse et la première transplantation.

Codes de degré d'urgence médicale : Codes attribués aux patients souffrant d'insuffisance hépatique, cardiaque ou pulmonaire au moment de leur inscription sur la liste d'attente de transplantation. Le degré d'urgence médicale est évalué en fonction de l'état de santé du patient et de l'urgence de la transplantation. Ces codes sont mis à jour périodiquement jusqu'à la transplantation. Le RCITO recueille les codes attribués au moment de l'inscription et au moment de la transplantation.

Nouveau patient : Patient au stade terminal de l'insuffisance rénale qui a entrepris un traitement pour l'insuffisance rénale (dialyse ou transplantation rénale) pour la première fois au cours de l'année (voir la section 2.1).

Donneur d'organes : Personne dont un ou plusieurs organes sont prélevés et utilisés pour une transplantation. Le donneur d'organes peut être décédé ou vivant.

- **Donneur décédé** : Personne dont la mort cérébrale a été déclarée et qui avait accepté de faire don de ses organes pour la transplantation. On établit la mort cérébrale d'une personne lorsque des signes cliniques précis ou des résultats obtenus par neuro-imagerie indiquent l'absence irréversible de fonctionnement neurologique clinique. Le RCITO définit les donneurs décédés comme étant d'origine canadienne et ayant fait don d'au moins un organe plein qui a été transplanté. Le cœur, le foie, les reins, le pancréas, les poumons, les intestins et l'estomac font partie des organes pleins qui peuvent être donnés après le décès.
- **Donneur vivant** : Personne ayant un lien biologique (apparenté) ou émotionnel (non apparenté) avec le receveur de la greffe. Le plus souvent, les donneurs vivants font don d'un rein. Ils peuvent également faire don d'un lobe du foie ou d'un poumon, ou d'une portion du pancréas ou de l'intestin. Au moment de la rédaction du rapport, aucune transplantation de portion du pancréas ou de l'intestin d'un donneur vivant n'avait eu lieu au Canada.

Service d'approvisionnement en organes (SAO) : Service responsable de coordonner, dans la région ou la province où il est situé, le prélèvement et l'acheminement des organes des donneurs décédés. Étant donné que les transplantations autres que rénales ne sont pas effectuées dans toutes les provinces canadiennes, les différents SAO doivent coordonner leurs activités afin que les patients en attente d'une transplantation urgente autre que rénale reçoivent un organe approprié en premier.

Transplantation d'organe : Intervention chirurgicale qui consiste à transplanter un organe ou une partie d'un organe d'un donneur vivant ou décédé sur un patient au stade terminal d'une insuffisance organique. Le cœur, le foie, les reins, le pancréas, les poumons, les intestins et l'estomac font partie des organes pouvant être transplantés. La transplantation rénale seule est la plus courante. Dans de rares cas, deux organes ou plus, qui peuvent provenir d'un seul donneur ou de plusieurs donneurs, peuvent être transplantés.

- **Transplantation combinée d'organes** : Intervention chirurgicale qui consiste à transplanter des organes ou des parties d'organes sur des patients au stade terminal de plus d'une insuffisance organique. Au Canada, les transplantations combinées les plus courantes sont les transplantations rein-foie et rein-cœur pour les patients au STIR qui souffrent également d'une insuffisance hépatique ou cardiaque. Les organes utilisés pour ces transplantations proviennent généralement du même donneur.
- **Transplantation des cellules des îlots pancréatiques** : Intervention chirurgicale qui consiste à remplacer les cellules productrices d'insuline du pancréas (cellules des îlots pancréatiques), qui ne sont pas fonctionnelles chez les diabétiques de type 1. Au Canada, les cellules des îlots pancréatiques sont prélevées du pancréas de donneurs décédés, mais peuvent être conservées durant une certaine période avant la transplantation. Le RCITO ne contient pas encore de données sur ce type de transplantation.
- **Transplantation rénale** : Intervention chirurgicale qui consiste à prélever un ou deux reins d'un donneur décédé ou un rein d'un donneur vivant et à greffer ce rein ou ces reins sur un patient au STIR. Ce ne sont pas tous les patients au STIR qui peuvent recevoir une transplantation. La plupart d'entre eux ont recours à la dialyse avant de subir une transplantation rénale.
- **Greffe multiviscérale** : Intervention chirurgicale rare qui consiste en une transplantation du foie, de l'intestin grêle, du pancréas, de l'estomac et du duodénum (également appelée FIPE.)
- **Transplantation rénale préventive** : Transplantation d'au moins un rein pratiquée sur un patient qui n'a jamais eu recours à la dialyse.

Liste d'attente des greffes d'organes : Liste sur laquelle figurent les patients en attente d'une transplantation. Les listes d'attente sont conservées par les SAO. L'information relative aux transplantations hépatiques ou cardiaques urgentes circule d'une province à l'autre. Chaque liste indique si les patients sont en attente d'une greffe immédiate ou non immédiate.

- **Patient sur la liste d'attente immédiate** : Patient figurant sur la liste d'attente d'une transplantation et qui peut recevoir une transplantation en tout temps.
- **Patient sur la liste d'attente non immédiate** : Patient figurant sur la liste d'attente d'une transplantation mais qui, pour une raison médicale ou autre, ne peut pas recevoir de transplantation pendant une courte période.

Survie des patients : État des patients évalué après une certaine période suivant la transplantation. Dans le présent rapport, cet état est évalué au terme de quatre périodes distinctes : trois mois, un an, trois ans et cinq ans.

Patient prévalent : Patient vivant qui subissait un traitement pour l'insuffisance rénale au stade terminal le 31 décembre d'une année donnée, peu importe la date de commencement du traitement. Le dénombrement des patients prévalents provient des hôpitaux de traitement qui fournissent chaque année les données relatives au changement de situation des patients dans les profils des établissements d'hémodialyse et de dialyse péritonéale (voir les sections 2.2 et 2.3).

Patient inscrit : Patient qui a commencé un traitement pour le STIR en 1981 ou ultérieurement et qui est inscrit dans le RCITO. L'évolution des patients inscrits est contrôlée chaque année (voir la section 2.2).

Traitement pour l'insuffisance rénale (TIR) : Traitement (hémodialyse, dialyse péritonéale ou transplantation rénale) qui remplace de façon temporaire ou permanente les reins non fonctionnels d'un patient.

Annexe F — Méthodes analytiques

Calcul de l'âge

On calcule l'âge d'un patient en additionnant le nombre de mois entre la date de naissance du patient et la date du début du traitement, puis en divisant le résultat par 12, ce qui équivaut à un nombre d'années. L'âge des donneurs est indiqué par un code (par exemple, *nouveau-né, jours, mois, ans*) et un nombre (par exemple, *2, 12, 35*), puisque l'information fournie sur les donneurs n'inclut pas la date de naissance. Pour les besoins du présent rapport, l'âge des donneurs est converti en un nombre d'années.

Donneurs d'organes décédés

Pour être définis comme tels, les donneurs décédés, auxquels la section 8 est consacrée et qu'il ne faut pas confondre avec les organes donnés, doivent avoir été identifiés dans un hôpital canadien où au moins un de leurs organes a été prélevé et utilisé pour une transplantation. Toutefois, les donneurs définis aux sections sur les transplantations d'organes du présent rapport incluent les donneurs des États-Unis.

Survie du greffon

Le taux de survie du greffon non rajusté (brut) est calculé au moyen de la méthode PROC LIFETEST de SAS^{MD} (aussi appelée analyse de survie). Le taux de survie du greffon des patients qui subissent une première transplantation d'organe est calculé pour chaque année, de 1997 à 2006, après trois mois, un an, trois ans et cinq ans suivant la transplantation. Les patients sont suivis jusqu'à l'échec de la transplantation, jusqu'à leur décès (que le greffon soit fonctionnel ou non) ou jusqu'à la fin de la période d'observation, soit le 31 décembre 2006. Le taux de survie du greffon après cinq ans est fourni pour les patients ayant subi une transplantation au cours des années 1997 à 2001; le taux de survie après trois ans est présenté pour les patients ayant subi une transplantation au cours des années 1997 à 2003, et les taux après un an et après trois mois sont fournis pour tous les patients.

Nouveaux patients en traitement pour le STIR

Les nombres et les taux des nouveaux patients sont calculés en fonction du nombre d'inscriptions de nouveaux patients au STIR en traitement pour l'insuffisance rénale dans un établissement canadien au cours d'une année donnée (du 1er janvier au 31 décembre). Les patients au STIR ayant commencé un traitement pour l'insuffisance rénale à l'extérieur du Canada, mais qui ont par la suite été traités au Canada sont considérés comme des patients inscrits et prévalents, et non comme de nouveaux patients.

Cause du décès

Le tableau 5 identifie les différentes causes de décès au moyen des codes propres au RCITO suivants : cardiaque — codes 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18; sociale — codes 50, 51, 52, 53, 54 (inclut les patients qui ont cessé la dialyse, mais dont la cause ou la date de décès n'a pas été précisée); infections — codes 03, 04, 05, 06, 07, 08, 09, 10, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 77; vasculaire — codes 21, 22, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 55, 56, 57; gastro-intestinale — codes 02, 20, 23, 29, 62, 68, 70, 72; tumeur maligne — codes 66, 67; accidentelle — codes 81, 82; autre — codes 19, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 49, 59, 61, 63, 64, 69, 71, 73, 74, 75, 76, 90, 99; inconnue — codes 00, 47, 48. Ce classement diffère légèrement de celui des rapports précédents.

Taux de prélèvement d'organes

Les taux de prélèvement d'organes (donneurs décédés) présentés dans le rapport sont calculés en fonction des organes prélevés sur des donneurs décédés identifiés dans les hôpitaux canadiens.

Risque de mortalité rajusté

On s'est servi de l'analyse du risque de mortalité rajusté (d'après la régression de Cox) pour établir l'influence de certains facteurs de risque sur le taux de survie ou d'échec chez les patients en dialyse ou ayant reçu une transplantation rénale.

L'analyse de la régression de Cox reposait sur une cohorte de patients en dialyse, ou ayant subi une transplantation pour ensuite entreprendre un traitement de dialyse, ou ayant subi une première transplantation, durant la période de 1997 à 2001. Les membres de la cohorte étaient suivis jusqu'à ce qu'ils reçoivent une seconde transplantation ou jusqu'au décès, l'abandon par le patient de la postobservation ou la fin de la période d'observation (soit le 31 décembre 2006).

Les tableaux qui suivent présentent le ratio de risque avec les intervalles de confiance (IC) supérieurs et inférieurs; ces données ont servi à la création des figures 4 et 5.

Risque de mortalité rajusté des patients en dialyse, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006, n = 20 484, figure 4 du rapport)

Paramètre	Estimation	Erreur type	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
Hémodialyse			1,00	1,00	1,00
Dialyse péritonéale	-0,0690	0,0249	0,93	0,89	0,98
Âge : 18-44 ans (réf.)			1,00	1,00	1,00
Âge : 0-17 ans	-0,5987	0,2339	0,55	0,35	0,87
Âge : 44-54 ans	0,4674	0,0548	1,60	1,43	1,78
Âge : 55-64 ans	0,8040	0,0498	2,24	2,03	2,46
Âge : 65-74 ans	1,1704	0,0476	3,22	2,94	3,54
Âge : 75 ans et plus	1,5940	0,0483	4,92	4,48	5,41
Orig. ethn. : caucasienne (réf.)			1,00	1,00	1,00
Orig. ethn. : asiatique	-0,5145	0,0516	0,60	0,54	0,66
Orig. ethn. : noire	-0,5416	0,0724	0,58	0,51	0,67
Orig. ethn. : autochtone	0,0160	0,0491	1,02	0,92	1,12
Orig. ethn. : autre	-0,4606	0,0546	0,63	0,57	0,70
Orig. ethn. : inconnue	0,0164	0,0291	1,02	0,96	1,08
Année du traitement : 1997-1999 (réf.)			1,00	1,00	1,00
Année du traitement : 2000-2001	-0,0904	0,0190	0,91	0,88	0,95
Glomérulonéphrite (réf.)			1,00	1,00	1,00
Diabète	0,5738	0,0372	1,78	1,65	1,91
Rein polykystique	-0,0217	0,0538	0,98	0,88	1,09
Néphropathie hypertensive	0,2341	0,0426	1,26	1,16	1,37
Maladie vasculaire rénale	0,3917	0,0448	1,48	1,36	1,62
Autre diagnostic	0,6174	0,0438	1,85	1,70	2,02
Diagnostic inconnu	0,5643	0,0417	1,76	1,62	1,91
Comorbidité cardiaque	0,2521	0,0202	1,29	1,24	1,34
Comorbidité vasculaire	0,2439	0,0211	1,28	1,22	1,33

Modèle de Cox de la mortalité des patients adultes ayant reçu une greffe de rein, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006, figure 5 du rapport)

Paramètre	Estimation	Erreur type	Ratio de risque	Ratio de risque avec IC inférieurs	Ratio de risque avec IC supérieurs
Âge : 18-44 ans (réf.)			1,00	1,00	1,00
Âge : 0-17 ans	-0,3392	0,3027	0,71	0,39	1,29
Âge : 45-54 ans	0,4779	0,1168	1,61	1,28	2,03
Âge : 55-64 ans	1,0262	0,1139	2,79	2,23	3,49
Âge : 65 ans et plus	1,4582	0,1317	4,30	3,32	5,56
Orig. ethn. : caucasienne (réf.)			1,00	1,00	1,00
Orig. ethn. : asiatique	-0,3639	0,1956	0,70	0,47	1,02
Orig. ethn. : noire	-1,0069	0,3071	0,37	0,20	0,67
Orig. ethn. : autochtone	0,2515	0,2017	1,29	0,87	1,91
Orig. ethn. : autre	-0,8162	0,2479	0,44	0,27	0,72
Orig. ethn. : inconnue	0,0988	0,1627	1,10	0,80	1,52
Année de la greffe : 1997-1999 (réf.)			1,00	1,00	1,00
Année de la greffe : 2000-2001	-0,4973	0,0968	0,61	0,50	0,74
Maladie vasculaire rénale	0,2598	0,1446	1,30	0,98	1,72
Diabète de type 1	0,8805	0,1053	2,41	1,96	2,97
Diabète de type 2	0,8321	0,1493	2,30	1,72	3,08
Donneur vivant	-0,4050	0,1063	0,67	0,54	0,82
Durée de la dialyse (année)	0,1467	0,0351	1,16	1,08	1,24

Estimations démographiques utilisées pour le calcul des taux

Les taux présentés dans le rapport sont soit bruts, soit calculés selon l'âge, et ne sont pas normalisés selon l'âge.

Taux brut = (nombre de cas/nombre total d'habitants) x 1 000 000

Taux selon l'âge = (nombre de cas dans le groupe d'âge/nombre total d'habitants dans le groupe d'âge) x 1 000 000

Toutes les estimations démographiques sont tirées du rapport CANSIM de Statistique Canada, tableau 051-0001, et sont établies en fonction de la population totale au 1er juillet. Les estimations démographiques des États-Unis et de la France correspondent aux estimations de mi-année de la base de données internationale du U.S. Bureau of the Census (www.census.gov/ipc/www/idbnew.html).

Province	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
C.-B.*	3 980 335	4 014 219	4 042 119	4 069 619	4 108 576	4 145 550	4 182 843	4 227 592	4 285 510	4 341 681
Alb.†	2 897 575	2 966 642	3 020 731	3 072 939	3 125 682	3 186 560	3 229 988	3 274 349	3 329 790	3 448 406
Sask.	1 018 067	1 017 506	1 014 707	1 007 767	1 000 134	995 886	994 428	995 391	994 126	985 386
Man.	1 136 137	1 137 515	1 142 491	1 147 373	1 151 285	1 155 584	1 161 552	1 170 268	1 177 556	1 177 765
Ont.	11 228 284	11 367 018	11 506 359	11 685 380	11 897 647	12 102 045	12 256 645	12 392 721	12 541 410	12 686 952
Qc	7 274 630	7 295 973	7 323 308	7 357 029	7 396 990	7 445 745	7 492 333	7 542 760	7 598 146	7 651 531
Atlantique‡	2 372 144	2 358 209	2 354 163	2 348 928	2 340 937	2 341 217	2 342 677	2 343 235	2 343 969	2 331 769

Remarques

* Comprend le Yukon.

† Comprend les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.

‡ Comprend le Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, la Nouvelle-Écosse et l'Île-du-Prince-Édouard (voir les taux de chacun ci-dessous).

Provinces de l'Atlantique	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
N.-B.	752 543	750 551	750 611	750 518	749 890	750 327	750 896	751 384	752 006	749 168
T.-N.-L.	551 011	539 932	533 409	528 043	521 986	519 449	518 350	517 027	515 961	509 677
N.-É./Î.-P.-É.	1 068 590	1 067 726	1 070 143	1 070 367	1 069 061	1 071 441	1 073 431	1 074 824	1 076 002	1 072 924
Total	**2 372 144**	**2 358 209**	**2 354 163**	**2 348 928**	**2 340 937**	**2 341 217**	**2 342 677**	**2 343 235**	**2 343 969**	**2 331 769**

Les estimations suivantes du nombre d'habitants de moins de 18 ans ont été utilisées dans le tableau 35.

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
C.-B.*	922 209	920 129	914 437	907 328	900 396	888 732	877 882	869 646	867 966	864 480
Alb.†	776 805	785 075	787 012	788 193	787 870	789 641	787 376	785 038	788 342	805 279
Sask.	277 114	273 975	269 649	264 349	258 241	252 975	248 051	244 033	240 950	236 225
Man.	293 056	291 355	290 694	289 809	288 338	286 255	284 449	283 608	282 600	279 696
Ont.	2 709 476	2 731 584	2 744 445	2 766 649	2 793 673	2 803 770	2 792 395	2 776 729	2 777 653	2 776 967
Qc	1 664 663	1 642 069	1 616 863	1 596 734	1 580 565	1 567 208	1 553 393	1 543 295	1 538 081	1 534 706
N.-B.	174 592	171 255	168 464	165 611	162 339	159 122	155 947	153 025	150 784	147 483
T.-N.-L.	131 533	125 831	121 353	117 367	112 995	109 225	106 036	103 240	101 458	98 617
N.-É./ Î.-P.É.	252 244	248 322	245 024	241 738	237 535	233 016	228 696	224 166	220 019	215 333
Total	**7 201 692**	**7 189 595**	**7 157 941**	**7 137 778**	**7 121 952**	**7 089 944**	**7 034 225**	**6 982 780**	**6 967 853**	**6 958 786**

Remarques

* Comprend le Yukon.

† Comprend les Territoires du Nord-Ouest et le Nunavut.

Patients prévalents

Les chiffres visant les patients prévalents à la fin de l'année reposent sur les données recueillies à l'échelle des patients. Ces données comprennent les patients inscrits au RCITO, appelés « patients prévalents inscrits ». Les chiffres visant les patients prévalents au STIR présentent les dénombrements des établissements obtenus des profils de fin d'année des établissements que fournissent les programmes canadiens de traitement pour l'insuffisance rénale. Les centres doivent indiquer dans ces profils le nombre de patients qui ont été traités à la fin de l'année, selon la modalité. Les nombres sont ensuite comparés à ceux des patients inscrits au RCITO. Au fil du temps, le nombre de patients en dialyse contenu dans les profils des établissements et les données au niveau des patients du RCITO se sont rapprochés au point d'être presque identiques. Cependant, même s'ils se sont rapprochés, le nombre de patients ayant un greffon rénal fonctionnel qui provient des profils des établissements diffère encore des données au niveau des patients du RCITO. À ce titre, le profil des établissements pourrait continuer de mieux représenter le poids du STIR sur le système de santé.

Diagnostic principal

Le diagnostic principal des receveurs d'une greffe autre que rénale est établi en fonction du diagnostic posé au moment de la première transplantation. Dans certains cas, plus d'un diagnostic peut être indiqué, surtout pour les receveurs de foie. Le diagnostic principal des receveurs de rein est établi en fonction des diagnostics fournis au commencement de la première dialyse et au moment de la transplantation rénale, si cette dernière n'est pas préventive.

Patients inscrits

Les patients inscrits sont les patients dont les données sont consignées dans le RCITO, ainsi que les patients qui sont en dialyse dans le cadre d'un programme canadien de traitement pour l'insuffisance rénale ou qui ont un greffon rénal fonctionnel à la fin de l'année. Les patients prévalents inscrits ont été présentés à la section 2.2.

Le nombre de patients prévalents inscrits au RCITO peut différer du nombre de patients prévalents dérivé des profils annuels des établissements pour les raisons suivantes :

- les patients ayant commencé le traitement avant le 1er janvier 1981 ne sont pas tous inscrits au RCITO;
- certains centres n'ont pas fourni toutes les données relatives aux nouveaux patients; et
- les données concernant les décès ne sont probablement pas toutes fournies au RCITO, ce qui pourrait gonfler les taux de survie des patients.

Receveurs

L'information sur les receveurs présentée dans le rapport touche les receveurs d'une première greffe d'un organe précis effectuée dans un établissement canadien de transplantation. Les tableaux et les figures des sections 3 à 7 font référence aux processus de transplantation ou aux patients, ces derniers n'étant comptés qu'une seule fois, soit pour leur première greffe d'organe. Les caractéristiques des receveurs et les taux propres aux provinces sont établis en fonction des données concernant les receveurs.

Liste d'attente

Les données relatives aux listes de patients en attente d'une transplantation sont tirées des chiffres fournis par les SAO provinciaux et régionaux. Les données à l'échelle des patients ne sont pas disponibles. En 2002, la définition d'un enfant en attente d'une transplantation rénale est passée de moins de 15 ans à moins de 18 ans, ce qui correspond à la définition d'un enfant qui est utilisée pour les transplantations autres que rénales.

Temps d'attente

Le temps d'attente est calculé pour les receveurs d'une greffe autre que rénale et exclut les patients décédés avant de subir une transplantation ainsi que ceux ayant été retirés de la liste d'attente parce qu'ils étaient trop malades pour pouvoir subir la transplantation. Actuellement, il n'existe aucune source canadienne du temps d'attente de l'ensemble des patients en attente d'une transplantation.

Une variable subrogative est utilisée pour mesurer le temps d'attente (c.-à-d. le temps passé en dialyse avant la transplantation) des receveurs de rein. Même si cette méthode permet d'éviter les données incomplètes en ce qui concerne les dates de début d'attente en vue d'une transplantation rénale dans le RCITO, elle ne fait pas état du temps d'attente des patients figurant sur la liste d'attente d'une transplantation rénale, mais qui n'en ont jamais subi. Le temps d'attente des patients ayant subi une transplantation rénale préventive est indiqué comme nul.

Annexe G — Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1997 à 2006 : Résultats, indicateurs cliniques et comparaisons à l'échelle internationale

Liste des tableaux trouvés sur le site Web de l'ICIS (www.icis.ca)

Tableau 1 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans chez les patients en dialyse, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Tableau 2 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes de reins après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, première greffe, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Tableau 3 Taux de survie non rajusté des greffons chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Tableau 4 Taux de survie non rajusté des jeunes receveurs d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2006

Tableau 5 Taux de survie non rajusté des greffons après trois mois, un an, trois ans et cinq ans chez les jeunes receveurs d'une première greffe de rein, Canada, de 1997 à 2006

Tableau 6 Taux de survie non rajusté (pourcentage) des patients et des greffons pancréatiques après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (première transplantation rein-pancréas), Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Tableau 7 Nombre et pourcentage de nouveaux patients en traitement pour le STIR selon le groupe d'âge et la cause de décès, de 1997 à 2006

Tableau 8 Type d'accès pour les patients prévalents ponctuels en hémodialyse selon la province de traitement, Canada, au 31 décembre 2006 (nombre et pourcentage)

Tableau 9 Âge moyen (équation MDRD) au début du traitement de dialyse, Canada, de 2002 à 2006 (nombre et moyenne)

Tableau 10 Niveau d'hémoglobine moyen selon le type de traitement et l'année; intervalle d'hémoglobine selon le type de traitement et l'année

Tableau 11 Utilisation d'érythropoïétine selon le type de traitement et l'année (pourcentage)

Tableau 12 Niveau d'albumine moyen selon le type de traitement; intervalle d'albumine selon le type de traitement (pourcentage)

Liste des figures trouvées sur le site Web de l'ICIS (www.icis.ca)

Figure 1 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse, selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 2 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en hémodialyse, selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 3 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse péritonéale, selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 4 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse, selon le type de traitement et le sexe, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 5 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse (tous) selon le groupe ethnique, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 6 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en hémodialyse, selon le groupe ethnique, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 7 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse péritonéale, selon le groupe ethnique, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 8 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse, selon l'étiologie de l'insuffisance rénale, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 9 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en hémodialyse, selon l'étiologie de l'insuffisance rénale, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 10 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des patients en dialyse péritonéale, selon l'étiologie de l'insuffisance rénale, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 11 Risque de mortalité rajusté des patients en dialyse, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 12 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), selon l'âge à la transplantation, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 13 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur vivant), selon l'âge à la transplantation, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 14 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), selon le diagnostic, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 15 Taux de survie non rajusté des receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur vivant), selon le diagnostic, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 16 Taux de survie non rajusté des greffons chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 17 Taux de survie non rajusté des greffons* chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur vivant), selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 18 Taux de survie non rajusté des greffons chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), selon le diagnostic principal, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 19 Taux de survie non rajusté des greffons chez les receveurs adultes d'une première transplantation rénale après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur vivant), selon le diagnostic principal, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 20 Taux de mortalité des receveurs adultes d'un rein suivant le modèle de régression ajustée de Cox, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 21 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation hépatique après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), Canada, de 1997 à 2006

Figure 22 Taux de survie non rajusté des greffons hépatiques d'une première transplantation hépatique après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), Canada, de 1997 à 2006

Figure 23 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation hépatique après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), selon le groupe d'âge, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 24 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation hépatique selon l'état médical au moment de la transplantation, après trois mois, un an, trois ans et cinq ans (donneur décédé), Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 25 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2006

Figure 26 Taux de survie non rajusté des greffons d'une première transplantation cardiaque après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2006

Figure 27 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon le groupe d'âge après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2006

Figure 28 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon le diagnostic principal, après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2006

Figure 29 Taux de survie non rajusté des receveurs d'une première transplantation cardiaque selon l'état médical au moment de la transplantation, après trois mois, un an, trois ans et cinq ans, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 30 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des receveurs d'une première transplantation pulmonaire (donneur décédé), Canada, de 1997 à 2006

Figure 31 Taux de survie non rajusté des greffons après trois mois, un an, trois ans et cinq ans d'une première transplantation pulmonaire (donneur décédé), Canada, de 1997 à 2006

Figure 32 Taux de survie non rajusté après trois mois, un an, trois ans et cinq ans des receveurs d'une première transplantation pulmonaire (donneur décédé) selon le diagnostic principal, Canada, de 1997 à 2001 (suivi jusqu'en 2006)

Figure 33 Transplantations de reins provenant de donneurs décédés, Canada, France et États-Unis, de 1997 à 2006 (taux brut par million d'habitants)

Figure 34 Transplantations de reins provenant de donneurs vivants, Canada, France et États-Unis, de 1997 à 2006 (taux brut par million d'habitants)

Figure 35 Transplantations hépatiques, Canada, France et États-Unis, de 1997 à 2006 (taux brut par million d'habitants)

Figure 36 Transplantations cardiaques, Canada, France et États-Unis, de 1997 à 2006 (taux brut par million d'habitants)

Figure 37 Transplantations pulmonaires, Canada et États-Unis, de 1997 à 2006, France, de 2002 à 2006 (taux brut par million d'habitants)