

## **Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des autres troubles neurocognitifs majeurs pour la population de 40 ans et plus (SISMACQ)**

**N° indicateur PNS : SP2-160**

### **Introduction**

La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs majeurs (ci-après appelée maladie d'Alzheimer) apparaissent le plus fréquemment à partir de 60 ou 65 ans (Canadian Study of Health and Aging Working Group, 1994). La maladie d'Alzheimer est l'une des causes principales des démences, soit environ 54 % des cas (Lobo et al., 2000). Selon la même étude, les autres troubles cognitifs majeurs sont les pathologies vasculaires (16 %) et les autres types de démence (30 %) comme la démence avec corps de Lewy, la démence fronto-temporale, la maladie de Parkinson et autres formes. Ces troubles altèrent au quotidien le fonctionnement des individus, en perturbant leur mémoire, leur jugement, leur organisation, leur orientation, leur langage ou le contrôle de leur comportement et de leurs émotions. De fait, ces maladies entraînent une perte de l'autonomie fonctionnelle et constituent un lourd et important fardeau pour les individus qui en sont atteints, leurs familles et proches aidants, mais également pour les professionnels et le système de santé (World Health Organization [WHO], 2012).

### **Construction de l'indicateur**

La surveillance de la maladie d'Alzheimer porte sur l'ensemble de la population âgée de 40 ans plus assurée par le régime public d'assurance maladie du Québec administré par la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les données utilisées sont issues du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) (St-Laurent, Blais, Jean, Sirois, Rochette et Émond, 2013). Quatre fichiers inclus au SISMACQ servent à identifier les cas de maladie d'Alzheimer dans la population : 1) le fichier Maintenance et exploitation des données pour l'étude de la clientèle hospitalière (fichier MED-ÉCHO), 2) le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, 3) le fichier des services pharmaceutiques chez les personnes assurées par le régime public d'assurance médicaments (RPAM) et 4) le fichier d'inscription des personnes assurées (FIPA).

#### **➤ Définition de cas :**

Une personne est considérée comme étant atteinte d'une maladie d'Alzheimer, au cours d'une année (1<sup>er</sup> avril au 31 mars), si elle satisfait à l'un ou l'autre des critères suivants (Kröger, Rochette, Gagné, Bockt et Émond, 2015), soit :

a) avoir un diagnostic principal ou secondaire de maladie d'Alzheimer inscrit au fichier MED-ÉCHO au cours de l'année;

ou

b) avoir trois diagnostics de maladie d'Alzheimer au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte à l'intérieur d'une période de deux ans avec au moins 30 jours de délai entre deux réclamations;

ou

c) avoir une prescription de médicaments spécifiques contre la maladie d'Alzheimer : Donepezil, Rivastigmine, Galantamine et Memantine (uniquement chez les personnes assurées par le RPAM).

Une personne est considérée comme un cas prévalent pour toutes les années subséquentes à sa première identification (prévalence à vie). Les codes des 9<sup>e</sup> et 10<sup>e</sup> révisions de la Classification internationale des maladies (CIM) ont été utilisés pour identifier les diagnostics

de la maladie d'Alzheimer. La codification CIM-9 a été utilisée pour l'ensemble du fichier des services médicaux et jusqu'au 31 mars 2006 pour le fichier MED-ÉCHO. Pour le fichier des services médicaux, les codes CIM-9 sont : 290, 331. Pour MED-ÉCHO, les codes CIM-9 sont : 046.1, 290.0, 290.1, 290.2, 290.3, 290.4, 294.1, 294.2, 331.0, 331.1, 331.5. Les codes CIM-10 sont : G30, F00, F01, F02, F03. Les codes de l'*Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) classification system* associés aux médicaments contre la maladie d'Alzheimer sont de la classe N06 et comprennent les médicaments suivants : Donepezil (DA02), Rivastigmine (DA03), Galantamine (DA04) et Memantine (DX01). Les codes DIN (Drug Identification Number) associés à ces médicaments ont été utilisés pour la programmation.

### **Méthode de calcul**

$$\frac{\text{Nombre de cas de maladie d'Alzheimer pour une période donnée}}{\text{Population de 40 ans et plus pour la même période}} \times 100$$

### **Source(s) de données**

- *Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec* (SISMACQ), Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

### **Variables de croisement et catégories**

- Âge (au 1<sup>er</sup> octobre<sup>1</sup>) :
  - 40 ans et plus
  - 65 ans et plus
  - 40-64 ans, 65-74 ans, 75-84 ans, 85 ans et plus
  - 40-64 ans et groupes d'âge quinquennaux jusqu'à 85 ans et plus<sup>2</sup>
- Sexe :
  - masculin, féminin
- Territoire<sup>3</sup> :
  - lieu de résidence :
    - ensemble du Québec<sup>4</sup>
    - régions sociosanitaires (RSS) (excluant les régions sociosanitaires de l'Outaouais (07), du Nord-du-Québec (10), du Nunavik (17) et des Terres-Cries-de-la-Baie-James (18))
      - réseaux territoriaux de services (RTS)<sup>5</sup>
      - réseaux locaux de services (RLS)
      - territoires des centres locaux de services communautaires (CLSC)
      - regroupements de territoires de CLSC
    - régions administratives
      - municipalités régionales de comté (MRC)<sup>6</sup>
- Période :
  - année financière (à partir de 2000-2001)

### **Mesure(s) associée(s)**

- Nombre d'individus atteints de maladie d'Alzheimer
- Prévalence ajustée selon l'âge chez les 40 ans et plus

1 Milieu de l'année financière.

2 Ces regroupements d'âge sont offerts seulement pour l'ensemble du Québec et les régions sociosanitaires.

3 Cet indicateur est présenté selon le découpage territorial actuel (à partir du 1<sup>er</sup> avril 2015). Cette situation affecte spécifiquement les RSS de l'Estrie (05) et de la Montérégie (16).

4 L'ensemble du Québec comprend les 18 régions sociosanitaires.

5 Les réseaux territoriaux de services (RTS) sont présentés uniquement pour les régions sociosanitaires de Montréal (06), de la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (11) et de la Montérégie (16). Pour les autres régions, les RTS équivalent au même découpage territorial que les RSS.

6 Les MRC sont présentés selon le découpage territorial actuel (à partir du 28 juillet 2021). Cette situation affecte spécifiquement les RA de l'Estrie (05) et de la Montérégie (16).

- Prévalence ajustée selon l'âge chez les 65 ans et plus

### **Indicateur(s) associé(s)**

- Aucun

### **Limites dans l'interprétation**

Le SISMACQ est un fichier de données médico-administratif conçu pour répondre à des besoins d'ordre administratif, donc certains renseignements utiles pour la surveillance et la recherche peuvent être absents, comme par exemple le dossier clinique du patient (Blais et al., 2014).

Les données du SISMACQ comprennent de l'information sur les personnes qui ont recours aux services de santé. De ce fait, la définition de cas de la maladie d'Alzheimer identifie seulement les personnes dont l'état a été diagnostiqué par un médecin et celles ayant reçu une ordonnance pour traiter la maladie sous le RPAM pouvant ainsi résulter en une sous-estimation du nombre de cas.

L'information concernant les services reçus à l'extérieur du Québec, par des résidents québécois, est incomplète. Exceptionnellement, les données de l'Outaouais sur la prévalence de la maladie d'Alzheimer seront diffusées, même si une partie des consultations et des hospitalisations ont lieu en Ontario, ce qui a pour conséquence de sous-estimer les mesures de prévalence de cette région. Un phénomène similaire s'observe dans une moindre mesure pour d'autres régions limitrophes de l'Ontario et du Nouveau-Brunswick, par exemple la Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine, les Laurentides et l'Abitibi-Témiscamingue, mais dans une moindre mesure puisque seuls certains RLS ou territoires de CLSC de ces régions sont limitrophes.

Une autre limite importante tient au fait que seules les demandes de remboursement à l'acte sont enregistrées dans le fichier des services médicaux. Or, certaines régions, où une proportion plus grande des médecins est rémunérée à salaire ou à honoraires forfaitaires, peuvent avoir une moins bonne couverture par le fichier des services médicaux. Il en résulte donc une sous-estimation du nombre de cas. C'est le cas des régions du Nord-du-Québec, du Nunavik et des Terres-Cries-de-la-Baie-James, dont les résultats ne peuvent être diffusés. C'est aussi le cas de certains RLS d'autres régions qui peuvent présenter le même problème lorsqu'ils incluent des communautés isolées où les médecins ne sont pas rémunérés à l'acte. Ainsi, la prévalence observée pour certains problèmes de santé peut être influencée par la pratique médicale et le modèle d'organisation des services. Il importe donc de faire preuve de prudence dans l'interprétation des résultats lorsqu'il s'agit de comparer des territoires ou des régions entre elles.

En outre, les personnes diagnostiquées et hébergées en CHSLD sont généralement suivies par des médecins rémunérés selon un mode de paiement alternatif au paiement à l'acte et leurs médicaments ne sont plus remboursés par le régime de la RAMQ. Il peut en résulter donc une sous-estimation du nombre de cas, cependant cette sous-estimation est probablement faible puisque la majorité des cas sont transférés en hébergement suite à leur diagnostic.

En 2016, la RAMQ a procédé à la modernisation de son système de facturation des services médicaux rémunérés à l'acte. Le nouveau système a entraîné une diminution de la saisie des codes de diagnostic dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. Par conséquent, les résultats de cet indicateur doivent être interprétés avec prudence à partir de l'année financière 2016-2017. À court et à moyen terme, la tendance globale de la prévalence reste similaire à celle observée historiquement, mais il est important de demeurer vigilant dans l'interprétation de l'indicateur. Une sous-estimation de la prévalence pourrait être observée dans certains cas.

Aucune étude de validation des données du SISMACQ au regard de la maladie d'Alzheimer n'a été effectuée au Québec. Cependant, une étude effectuée en Ontario a rapporté une sensibilité de 79 % et une spécificité de 99 % de la définition de cas chez les 65 ans et plus (Jaakkimainen et al., 2016). Il y a des études montrant en général que le diagnostic inscrit au dossier médical correspond très bien à celui relevé pour les banques de données administratives pour d'autres maladies au Québec comme dans d'autres provinces (Jean, Candas, Belzile, Morin, Bessette, Dodin et Brown, 2012; Ouhoummane, 2010). De plus, la qualité des données du SISMACQ indique que les médecins inscrivent le code CIM-9 au fichier de facturation dans 93 % des cas, tandis qu'en

neurologie et en gériatrie, le code diagnostic est présent dans respectivement 95 % et 96 % des réclamations selon l'année financière 2011-2012 (Gagnon, Rochette et Plante, 2016). Ces forts taux de complétude (correspondant au pourcentage d'enregistrements pour lesquels le code CIM-9 est inscrit) démontrent bien l'utilisation des codes CIM-9 au fichier de facturation médicale pour ces spécialités.

Le nombre de cas chez les 40-64 ans est probablement sous-estimé en raison de l'absence de données sur les services pharmaceutiques chez les moins de 65 ans. Cependant, cette sous-estimation est considérée négligeable sur l'ensemble des cas en raison du faible nombre observé dans ce groupe d'âge. De plus, ces cas étant exceptionnels, ils sont souvent plus investigués et sont donc vraisemblablement identifiés à travers le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte.

Bien que les données administratives sous-estiment probablement la prévalence et l'incidence de la maladie d'Alzheimer, elles restent tout de même utiles pour identifier les tendances temporelles et régionales et l'utilisation potentielle des services des cas diagnostiqués.

### Références bibliographiques

- Blais, C., Jean, S., Sirois, C., Rochette, L., Plante, C., Larocque, I., ... Émond, V. (2014). Le système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ) : une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada*, 34(4), 247-256. Repéré à [http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/34-4/assets/pdf/CDIC\\_MCC\\_Vol34\\_4\\_6\\_Blais\\_fra.pdf](http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/hpcdp-pspmc/34-4/assets/pdf/CDIC_MCC_Vol34_4_6_Blais_fra.pdf)
- Canadian Study of Health and Aging Working Group. (1994). Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *Canadian Medical Association Journal*, 150(6), 899-913. Repéré à <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1486712/>
- Gagnon, R., Rochette, L. et Plante, C. (2016). *Cadre de qualité des données du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec. Rapport méthodologique*. Document soumis pour publication.
- Jaakkimainen, R. L., Bronskill, S. E., Tierney, M. C., Herrmann, N., Green, D., Young, J., ... Tu, K. (2016). Identification of physician-diagnosed Alzheimer's disease and related dementias in population-based administrative data: A validation study using family physicians' electronic medical records. *Journal of Alzheimer's disease*, 54(1), 337-349. doi: 10.3233/JAD-160105
- Jean, S., Candas, B., Belzile, É., Morin, S., Bessette, L., Dodin, S. et Brown, J. P. (2012). Algorithms can be used to identify fragility fracture cases in physician-claims databases. *Osteoporosis International*, 23(2), 483-501. doi: 10.1007/s00198-011-1559-4
- Kröger, E., Rochette, L., Gagné, M., Bocti, C. et Émond, V. (2015). *Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : étude de faisabilité à partir des fichiers administratifs*. Repéré sur le site de l'Institut national de santé publique du Québec : [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1984\\_surveillance\\_alzheimer.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/1984_surveillance_alzheimer.pdf)
- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M., ... Hofman, A. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54(11 Suppl 5):S4-9
- Ouhoumane, N. (2010). *Impact du diabète sur la mortalité à la suite d'une hospitalisation pour un premier infarctus aigu du myocarde au Québec* (Thèse de doctorat, Université Laval). Repéré à <http://www.theses.ulaval.ca/2010/26897/26897.pdf>
- St-Laurent, D., Blais, C., Jean, S., Sirois, C., Rochette, L. et Émond, V. (2013). Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées. *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, Hors-série, 4-8.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. Repéré à [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1)

***Personnes ayant rédigé la fiche-indicateur***

**Institut national de santé publique du Québec**

- Edeltraut Kröger, Unité lutte contre le cancer et surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
- Éric Pelletier, Unité lutte contre le cancer et surveillance des troubles mentaux et des maladies neurologiques
- Louis Rochette, Unité surveillance des maladies chroniques et traumatismes

***Personnes ayant révisé la fiche-indicateur***

**Institut national de santé publique du Québec**

- Mathieu Langlois, Gestion, analyse et diffusion de l'information – Soutien méthodologique et Infocentre

**Ministère de la Santé et des Services sociaux**

- Guillaume Dolley, Direction générale adjointe de santé publique

***Dates des mises à jour de la fiche-indicateur***

- Avril 2024
- Avril 2023
- Mars 2020
- Novembre 2016