



## Surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : étude de faisabilité à partir des fichiers administratifs

Le terme *démence* fait référence à un ensemble de maladies dégénératives affectant les fonctions cognitives et causant une détérioration de l'autonomie fonctionnelle. La démence vasculaire et la maladie d'Alzheimer (MA) sont à l'origine de la majorité des cas de démence(1). Pour ce feuillet, le terme « *maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées* » sera utilisé.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées apparaissent généralement à partir de 60 ou 65 ans(2). Elles 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 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(3).

À ce jour, la majorité des estimations sur la prévalence et l'incidence de la MA et des maladies apparentées au Canada reposent sur l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada (ESVC), une large étude populationnelle, qui s'est déroulée à travers le Canada entre 1991 et 2001. Cette étude a fourni des résultats canadiens sur la prévalence en 1994(2), et des données sur l'incidence en 2000(4). Sur la base des résultats de l'ESVC et des études du Manitoba, les projections de la Société Alzheimer du Canada estiment que 104 000 nouveaux cas de MA et d'autres formes de démence seraient apparus en 2008 au Canada; ce nombre passerait à plus de 250 000 en 2038(1). Certaines études populationnelles internationales plus

récentes semblent toutefois observer que l'incidence de la MA et des autres formes de démence auraient possiblement diminué(5), ce qui pourrait être expliqué par exemple par une amélioration de la santé vasculaire-cérébrale des aînés.

En conséquence, il apparaît nécessaire de calculer de nouvelles estimations de la prévalence et de l'incidence de la MA et des maladies apparentées. À cette fin, une étude populationnelle est en cours au Canada, l'Étude longitudinale Canadienne sur le vieillissement (<https://www.clsa-elcv.ca/>). Cependant, en raison du fardeau de ces maladies, il paraît impératif d'assurer le développement d'un système de surveillance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées au Québec comme elles se présentent à l'intérieur du système de santé québécois. Cette surveillance se développe à l'Institut national de santé publique du Québec à partir du Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ)(6, 7).

Le présent rapport a comme objectif principal de démontrer la faisabilité de développer la surveillance de la MA et des maladies apparentées au Québec. Plus précisément, l'étude utilise des résultats et des définitions issus de la littérature et compare les estimations annuelles de la prévalence, de l'incidence et de la mortalité de la MA et des maladies apparentées chez les adultes québécois âgés de 65 ans et plus, entre avril 2000 et mars 2011, en utilisant trois différents algorithmes calculés à partir des données du SISMACQ.

## Méthodologie

### Devis

Comme la MA et les maladies apparentées affectent généralement les individus adultes d'âge avancé, l'étude a été réalisée sur l'ensemble de la population québécoise âgée de 65 ans et plus. Ce critère d'âge suit les critères de l'ESVC et permet de tester une définition de cas qui comprend l'utilisation des médicaments, puisque le SISMACQ contient les données des services pharmaceutiques des personnes de 65 ans et plus assurées au régime public d'assurance médicaments de la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Sont recensés dans cette étude les cas de MA et de maladies apparentées identifiés à partir des fichiers administratifs durant la période qui s'étend du 1<sup>er</sup> janvier 1996 au 31 mars 2012. Cependant, une période d'attente de quatre ans a été déterminée comme adéquate, selon un consensus canadien, afin de distinguer les cas incidents des cas prévalents diagnostiqués avant le 1<sup>er</sup> janvier 1996. Les résultats sont donc présentés à partir de l'année financière 2000-2001.

### Source des données

Les données sur les cas de la MA et des maladies apparentées ainsi que sur la population non atteinte sont issues de quatre fichiers administratifs du SISMACQ : 1) le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte de la RAMQ, 2) le fichier des hospitalisations (MED-ECHO) du MSSS, 3) le fichier des services pharmaceutiques de la RAMQ et 4) le fichier d'inscription des personnes assurées de la RAMQ (FIPA) qui fournit également les dates de décès.

### Définitions de cas

Plusieurs définitions ont été expérimentées. Dans un premier temps, les critères suivants ont été appliqués afin de choisir des définitions pour cette étude de faisabilité : 1) consensus sur la définition entre les chercheurs de l'étude, soit un neurologue (CB), un démographe (VE) et un épidémiologiste (EK), 2) l'objectif de minimiser l'impact des cas non diagnostiqués; 3) concordance entre les estimations générées par les fichiers administratifs et les estimés

observés lors de l'ESVC. Ces deux critères ont généré la définition 1. Pour fins de comparaisons, deux des définitions développées par le groupe de travail sur les maladies neurologiques du Système canadien de surveillance des maladies chroniques (SCSMC) de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ont été retenues. Au total, trois définitions de cas sont testées dans cette étude pour identifier les cas dans les fichiers administratifs.

Les codes diagnostiques de la 9<sup>e</sup> et de la 10<sup>e</sup> révision de la Classification internationale des maladies (CIM-9 et CIM-10) utilisés pour identifier les cas de MA et de maladies apparentées, dans le fichier des services médicaux rémunérés à l'acte et dans le fichier des hospitalisations sont les suivants : 046.1, 290, 294 et 331.0, 331.1, 331.5 (CIM-9) et G30, F00 à F03 (CIM-10). Les codes de l'*Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) classification system* associés aux médicaments contre la MA sont de la classe N06 et comprennent les médicaments suivants : Donepezil (DA02), Rivastigmine (DA03), Galantamine (DA04) et Memantine (DX01). Le choix de ces codes a fait l'objet d'un consensus du groupe de travail sur les maladies neurologiques du SCSMC de l'ASPC. Ces molécules n'ont aucune autre indication thérapeutique et sont remboursés au Québec comme médicaments d'exception.

Ainsi, pour être considéré atteint de la MA ou d'une maladie apparentée, un individu âgé de 65 ans ou plus devait être éligible à l'assurance maladie du Québec, et avoir :

#### **Définition 1 (1H1M)<sup>1</sup>**

Un diagnostic (principal ou secondaire) de MA ou maladies apparentées inscrit au fichier des hospitalisations;

**OU** un diagnostic de MA ou maladies apparentées inscrit au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte.

<sup>1</sup> 1H1M : indique que les critères comprennent **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **1** diagnostic au fichier des services **M**édicaux.

**Définition 2 (1H3M2A)<sup>2</sup>**

Un diagnostic (principal ou secondaire) de MA ou maladies apparentées inscrit au fichier des hospitalisations;

**OU** au moins trois diagnostics de MA ou maladies apparentées inscrits au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte à l'intérieur d'une période de deux ans.

**Définition 3 (1H3M2A1P)<sup>3</sup>**

Un diagnostic (principal ou secondaire) de MA ou maladies apparentées inscrit au fichier des hospitalisations;

**OU** au moins trois diagnostics de MA ou maladies apparentées inscrits au fichier des services médicaux à l'intérieur d'une période de deux ans;

**OU** une prescription pour un médicament contre la MA ou maladies apparentées au fichier des services pharmaceutiques.

La date d'identification d'un cas correspond à la date ou celui-ci satisfait, pour la première fois, l'un des critères de la définition. Dans le cas du critère lié aux trois services médicaux, il s'agit alors de la date du 3<sup>e</sup> service ayant un diagnostic de MA ou de maladies apparentées.

**Calcul de l'incidence, de la prévalence et du taux de mortalité**

Le nombre de cas incidents d'une année donnée correspond au nombre de cas qui satisfont à la définition de cas pour une première fois durant la période d'observation. Le taux d'incidence d'une année donnée est obtenu en divisant le nombre de cas incidents pour cette année par l'estimation de la population québécoise à risque selon le fichier des personnes assurées de la RAMQ pour cette année donnée. La prévalence d'une année donnée est obtenue en divisant le nombre de cas prévalents par l'estimation de la population québécoise à risque

selon le fichier des personnes assurées de la RAMQ pour cette année donnée.

Le taux de mortalité toutes causes confondues parmi les personnes atteintes de la MA ou de maladies apparentées pour une année donnée est obtenu en divisant le nombre de décès survenus durant l'année parmi les cas répondant à la définition de cas, par le nombre total de décès recensé par le fichier des personnes assurées de la RAMQ de l'année donnée. Le rapport des taux de mortalité standardisé est obtenu en divisant le taux de mortalité toutes causes confondues parmi les cas prévalents pour une année donnée par le taux de mortalité toutes causes confondues de la population non atteinte pour la même année.

**Standardisation**

Les mesures ont été ajustées pour l'âge selon la méthode de standardisation directe, en utilisant comme référence la structure de la population québécoise en 2001.

**Résultats**

Environ 1,3 million d'individus, correspondant aux Québécois de 65 ans et plus assurés à la RAMQ, ont été inclus dans cette étude. Lors de l'identification des cas de MA et de maladies apparentées, le critère relatif au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte a été le plus souvent rencontré, suivi de celui relatif au fichier des hospitalisations et finalement de celui des services pharmaceutiques.

<sup>2</sup> 1H3M2A : indique que les critères comprennent **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de **2 A**ns.

<sup>3</sup> 1H3M2A1P : indique que les critères comprennent **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations, **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de **2 A**ns, ou **1** prescription au fichier des services **P**harmaceutiques.

## Incidence de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées selon la définition de cas utilisée

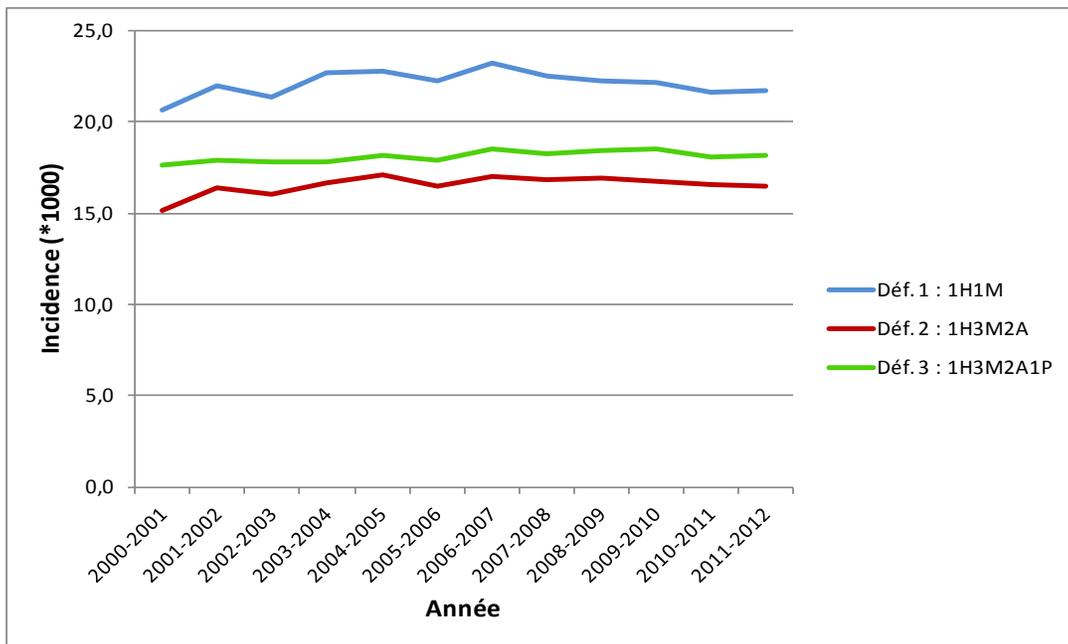
Entre le 1<sup>er</sup> avril 2011 et le 31 mars 2012, parmi les individus de 65 ans et plus au Québec, il y aurait respectivement 24 580, 19 922 ou 21 430 nouveaux cas de MA et de maladies apparentées selon la définition 1, 2 ou 3. Le taux d'incidence de la MA et des maladies apparentées serait estimé à 21,7, 16,5 et 18,1 par 1 000 personnes-année respectivement pour les définitions 1, 2 et 3 (figure 1). Au cours de la période d'observation, la définition 1 est celle qui estimerait le taux d'incidence le plus élevé.

Les trois définitions montrent un taux d'incidence légèrement inférieur chez les hommes en comparaison

aux femmes : les différences sont minimales au début de la période d'observation mais bien visibles à partir de l'année 2007-2008 (figure 2).

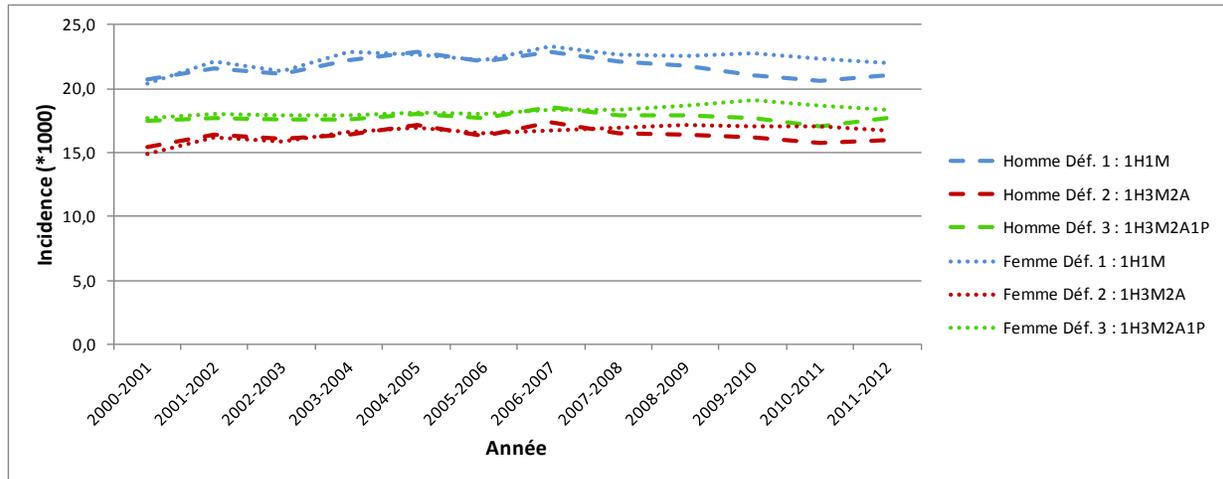
Entre les années 2000-2001 et 2011-2012, la tendance du taux d'incidence pour l'ensemble de la population à l'étude semblerait osciller entre de légères augmentations et diminutions, mais les taux d'incidence les plus élevés ont été observés pour l'année 2006-2007 (23,2, 17,0 et 18,5 cas par 1 000 personnes-année respectivement pour les définitions 1, 2 ou 3). Chez les hommes, le taux d'incidence le plus élevé a aussi été observé en 2006-2007, suivi par des taux moins élevés au cours des années suivantes. Cependant, chez les femmes, la définition 1 a permis d'observer le taux d'incidence le plus élevé en 2006-2007 (23,3 cas par 1 000 personnes-année), tandis que pour les définitions 2 et 3, les taux les plus élevés ont été observés en 2008-2009 et 2009-2010 respectivement.

**Figure 1. Taux d'incidence, standardisé pour l'âge, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2000-2001 à 2011-2012**



1H1M : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services Médicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans, ou 1 prescription au fichier des services Pharmaceutiques.

**Figure 2.** Taux d'incidence, standardisé pour l'âge, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas et le sexe, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2000-2001 à 2011-2012



1H1M : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **1** diagnostic au fichier des services **M**édicaux. 1H3M2A : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de **2** **A**ns. 1H3M2A1P : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations, **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de **2** **A**ns, ou **1** prescription au fichier des services **P**harmaceutiques.

## Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas utilisée

Pour le début de la période d'observation, soit l'année 2000-2001 (1<sup>er</sup> avril au 31 mars), la prévalence de la MA et des maladies apparentées est estimée à 7,0 % pour la définition 1, 4,8 % pour la définition 2 et à 5,1 % pour la définition 3 (figure 3).

Au cours de la période d'observation, l'estimation de la prévalence était plus élevée pour la définition 1 que pour les deux autres définitions. Toutefois, peu importe la définition utilisée, la tendance de la prévalence semble être constamment à la hausse, mais les augmentations diminuent au cours des années, pour atteindre un certain plateau. Ces fortes augmentations en début de suivi peuvent être réelles, mais pourraient également être dues à une plus courte période d'attente (période exclue) utilisée. En fait, la période d'attente en début d'une étude de surveillance est déterminée dans le but de distinguer les cas prévalents des cas incidents. Un suivi à plus

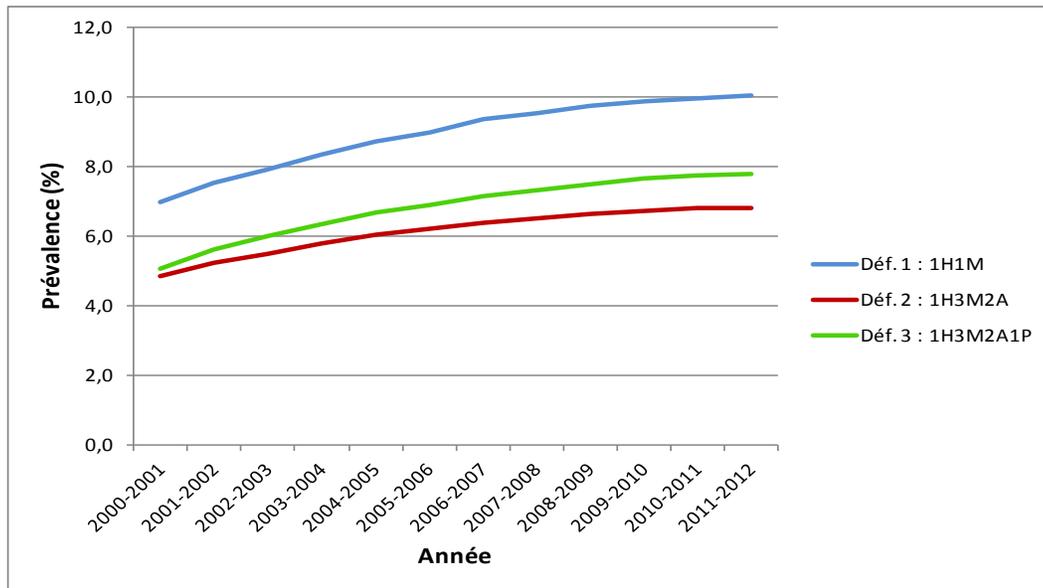
long terme ou une étude de validation des algorithmes permettraient de mieux analyser la prévalence observée dans la population. À la fin de la période d'observation, la prévalence atteint respectivement 10,0 %, 6,8 % et 7,8 % pour la définition 1, 2 ou 3. Cela représente environ 138 580, 95 502 ou 108 865 personnes de 65 ans et plus qui seraient atteintes de la maladie en 2011-2012 selon les définitions 1, 2 ou 3 de cas retenues.

Comme montre la figure 4, chacune des trois définitions estimerait une prévalence supérieure chez les femmes comparativement aux hommes. Selon ces trois définitions de cas, la prévalence semble augmenter de façon exponentielle avec l'âge, et ce, autant chez les hommes que chez les femmes (figures 5 et 6). Chez les femmes âgées de 85 ans ou plus, la prévalence atteint 37,3 % (définition 1), 28,9 % (définition 2) ou 31,7 % (définition 3); chez les hommes de ce même groupe d'âge, elle serait respectivement de 30,5 %, 22,9 % et 25,5 %. Les trois définitions montrent des tendances par sexe et âge similaires.

La figure 6 indique cependant que les différences varient selon l'âge. Selon les trois définitions, la prévalence estimée pour les femmes suit celle des hommes jusqu'à l'âge de 75 ans, puis dépasse celle

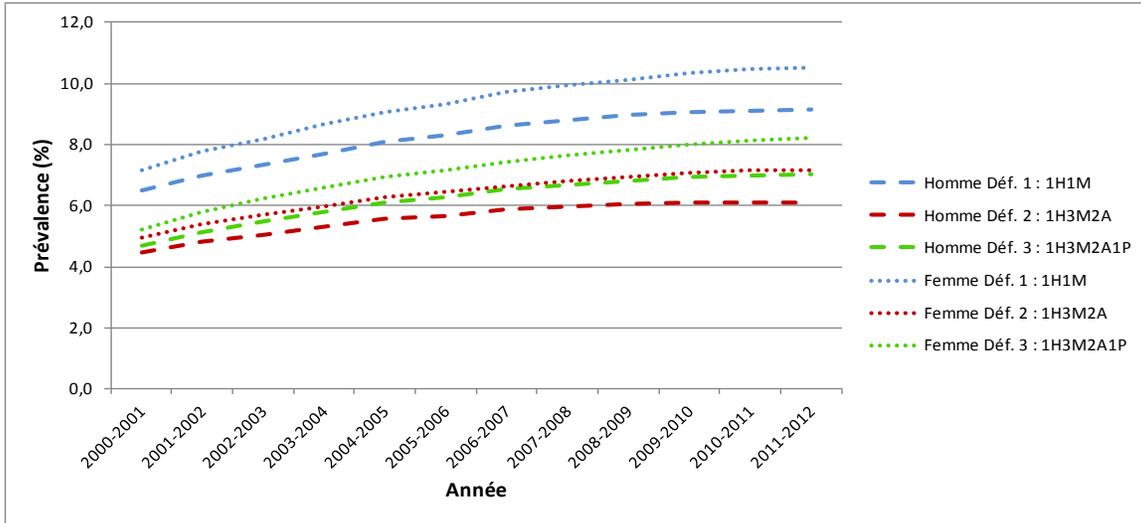
des hommes pour les groupes d'âge subséquents : la plus grande différence entre les femmes et les hommes se trouve parmi le groupe de 85 ans ou plus.

**Figure 3. Prévalence, standardisée pour l'âge, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2000-2001 à 2011-2012**



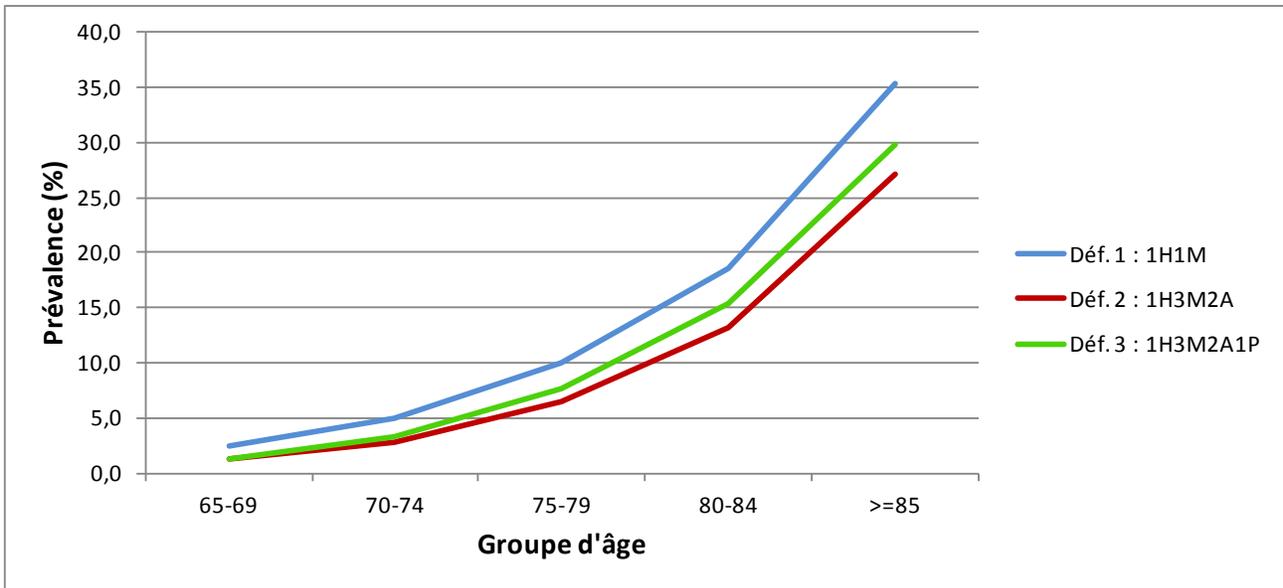
1H1M : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **1** diagnostic au fichier des services **M**édicaux.  
 1H3M2A : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de 2 **A**ns. 1H3M2A1P : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations, **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de 2 **A**ns, ou **1** prescription au fichier des services **P**harmaceutiques.

**Figure 4.** Prévalence, standardisée pour l'âge, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas et le sexe, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2000-2001 à 2011-2012



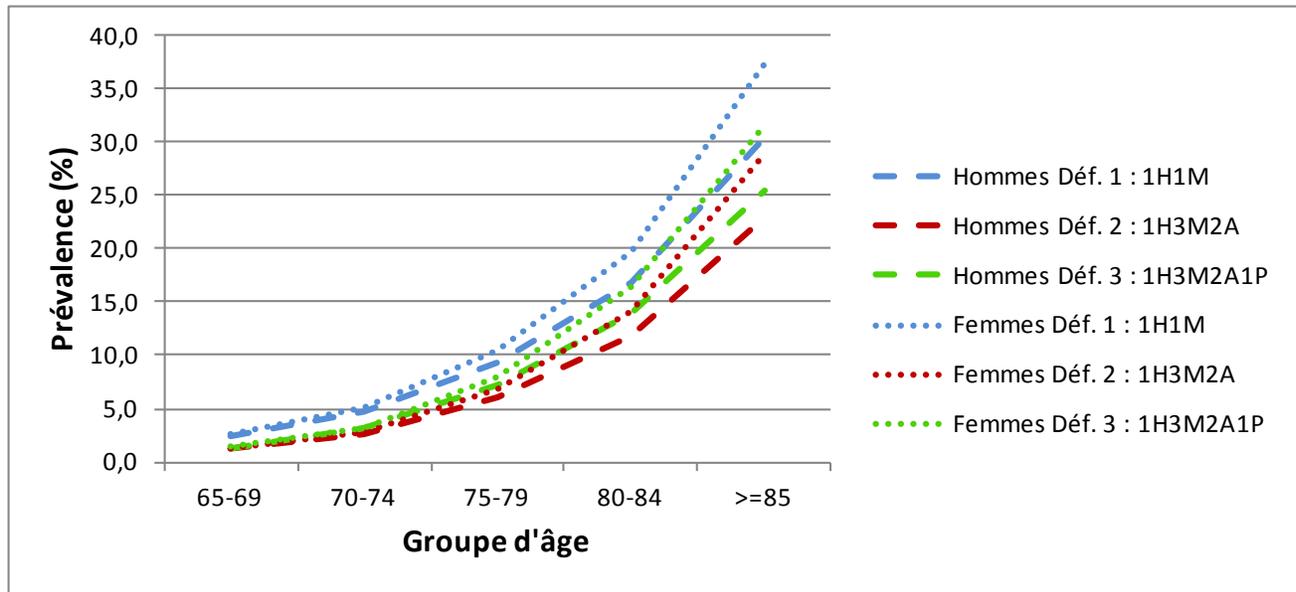
1H1M : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services Médicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans, ou 1 prescription au fichier des services Pharmaceutiques.

**Figure 5.** Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas et le groupe d'âge, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2011-2012



1H1M : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services Médicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans, ou 1 prescription au fichier des services Pharmaceutiques.

**Figure 6. Prévalence de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas, le sexe et le groupe d'âge, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2011-2012**



1H1M : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services Médicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans, ou 1 prescription au fichier des services Pharmaceutiques.

## Mortalité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées selon la définition de cas utilisée

Le taux de mortalité toutes causes confondues chez les individus âgés de 65 ans ou plus est plus élevé chez ceux qui sont atteints de la MA ou de maladies apparentées que chez les personnes non atteintes. En 2011-2012, ce taux était de 120,6, 148,0 et 132,2 par 1 000 personnes-année parmi les hommes atteints selon la définition de cas 1, 2 et 3 respectivement, tandis qu'il était de 31,2 pour les hommes non atteints selon la définition de cas 1 (figure 7-A). À noter que le taux de mortalité chez les personnes non atteintes change très peu selon les trois définitions et qu'il a alors été choisi de n'illustrer que celui de la définition 1. Chez les femmes atteintes, le taux de mortalité, en 2011-2012, était de 82,1, 103,1 et 91,8 par 1 000 personnes-année selon la

définition de cas 1, 2 et 3 respectivement, tandis qu'il était de 19,5 pour les femmes non atteintes (figure 7-B). Les différences observées entre les taux de mortalité des personnes atteintes selon la définition de cas choisie est très constante tout au long de la période d'observation. Ainsi, la définition 2 est toujours celle produisant les taux de mortalité les plus élevés, tandis que la définition 1 est celle produisant les taux de mortalité les plus bas.

De plus, les taux de mortalité ont quelque peu baissé entre 2000-2001 et 2011-2012 : chez les femmes atteintes selon la définition 2 (soit la plus restrictive), le taux de mortalité était de 119,5 par 1 000 personnes-année en 2000-2001 comparé à 103,1 par 1 000 personnes-année en 2011-2012; parmi les femmes non atteintes, ce taux était de 28,3 par 1 000 personnes-année en 2000-2001, comparé à 20,8 par 1 000 personnes-année en 2011-2012. Ces différences sont davantage présentes parmi les hommes pour qui ces chiffres étaient de 198,9 en 2000-2001 comparé à 148,0 en 2011-2012 pour les hommes atteints et de 48,0 en 2000-2001 comparé à 32,9 en 2011-2012 pour les hommes non atteints.

Les ratios du taux de mortalité démontrent bien les différences entre les taux de mortalité des personnes atteintes et celles non atteintes (figure 8). En fait, pour l'année 2011-2012, ces ratios se situent, pour les trois définitions, entre 3,9 et 4,5 chez les hommes et entre 4,2 et 5,0 chez les femmes.

Parallèlement, l'espérance de vie des personnes atteintes est inférieure à celles des personnes non atteintes (figures 9 et 10). Chez les femmes non atteintes, l'espérance de vie à 65 ans se situerait entre 24,3 et 24,9 ans, selon la définition de cas, mais de 10,2, 11,0 ou 12,0 ans chez les femmes atteintes

selon les trois définitions de cas. En d'autres termes, selon la définition utilisée, l'espérance de vie à 65 ans diminue entre 12 et 14 ans pour les femmes atteintes. Chez les hommes non atteints, l'espérance de vie à 65 ans se situe selon les définitions de cas entre 20,0 et 20,4 ans et de 7,7, 8,3 ou 9,2 ans, selon les trois définitions de cas pour les hommes atteints de la MA ou de maladies apparentées. Ces différences restent importantes dans l'espérance de vie à 80 ans; elles varient entre 6,7 ans et 7,2 ans, selon les définitions de cas, pour les femmes atteintes et non atteintes, et entre 5,2 et 5,6 ans, selon les définitions de cas, pour les hommes atteints et non atteints.

**Figure 7. Taux de mortalité, standardisé pour l'âge, de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées selon la définition de cas et le sexe, Québec, population âgée de 65 ans ou plus, 2000-2001 à 2011-2012**

Figure 7-A. Hommes

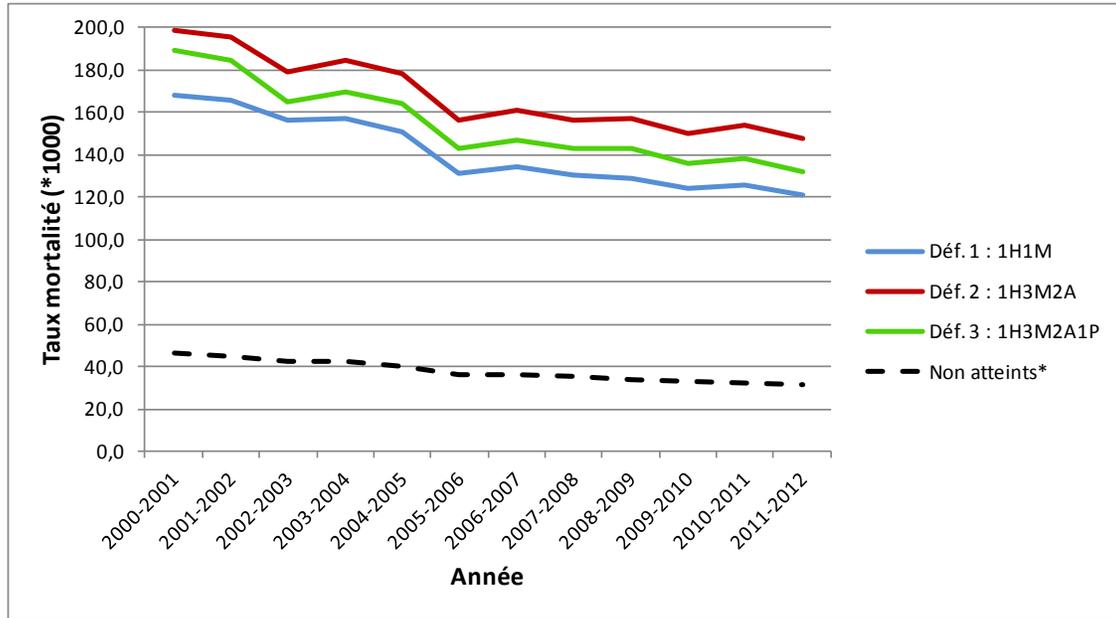
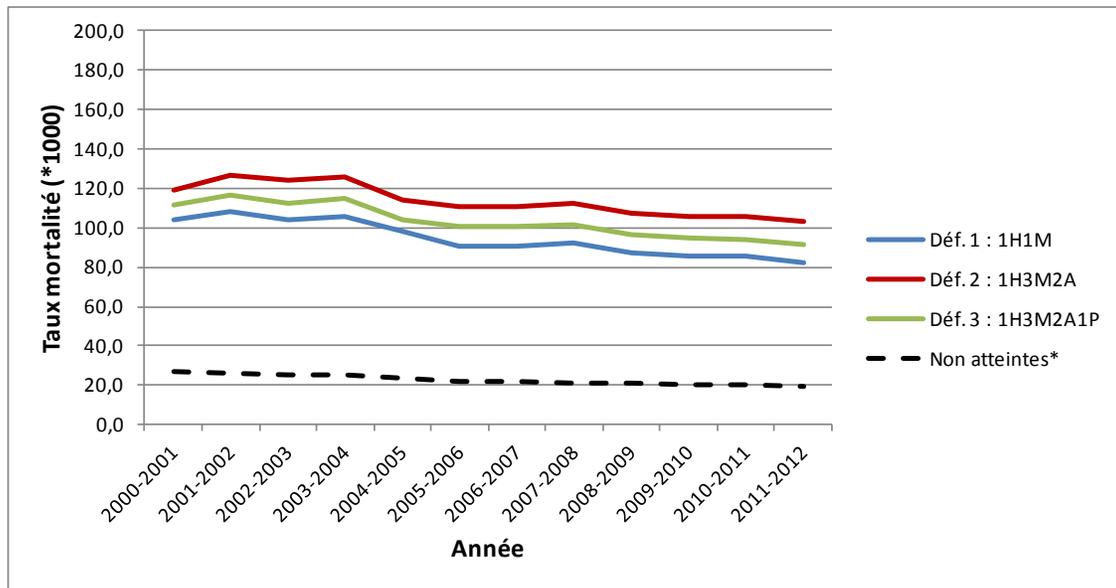


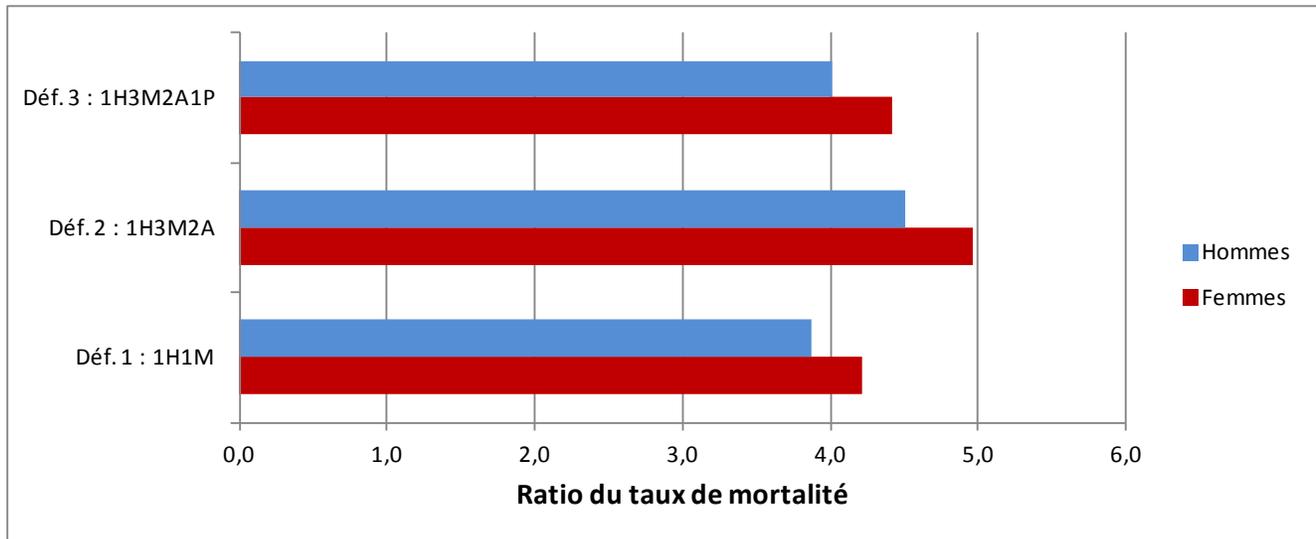
Figure 7-B. Femmes



1H1M : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services Médicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des Hospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services Médicaux à l'intérieur d'une période de 2 Ans, ou 1 prescription au fichier des services Pharmaceutiques.

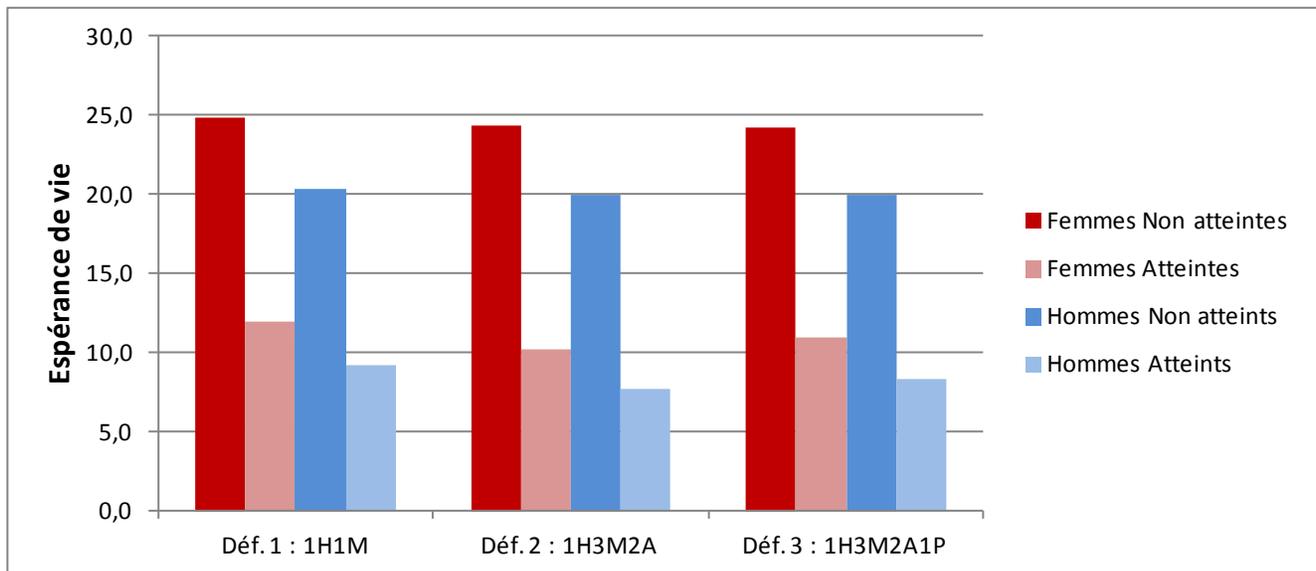
\* Le taux de mortalité chez les personnes non atteintes change très peu selon les trois définitions. Il a été choisi de n'illustrer que celui de la définition 1.

**Figure 8. Ratio du taux de mortalité standardisé pour l'âge selon l'atteinte ou non de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, selon le sexe, Québec, 2011-2012**



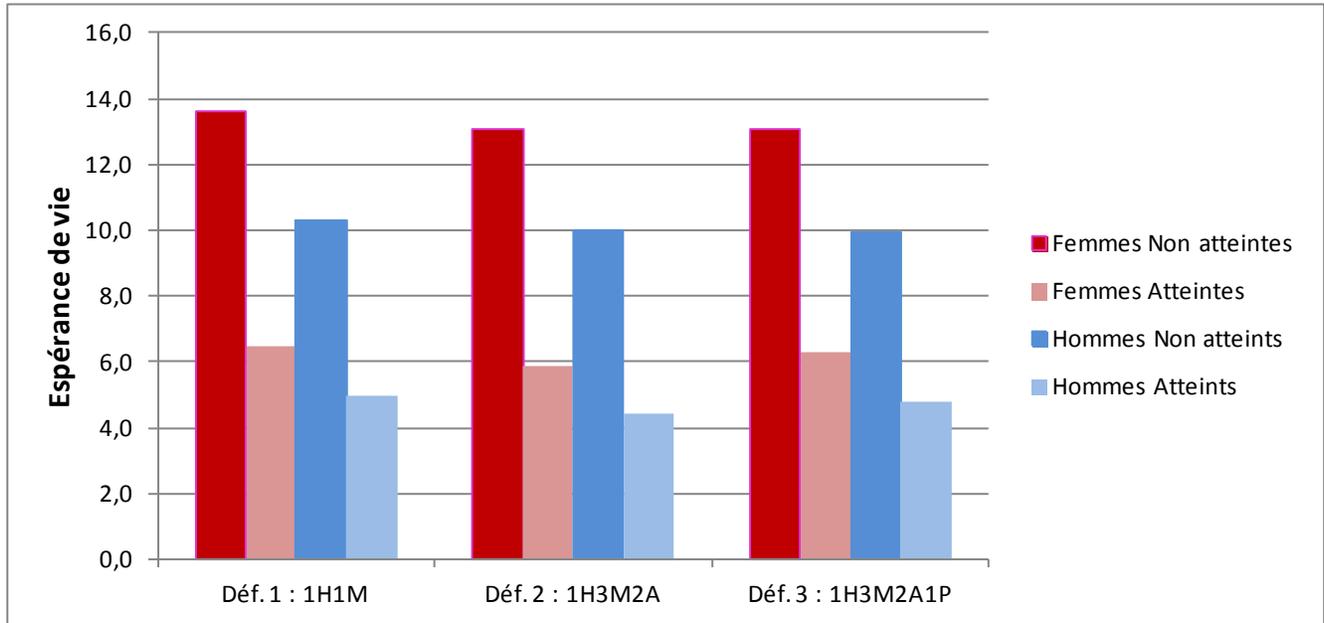
1H1M : 1 diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services **M**édicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de 2 **A**ns. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des **H**ospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de 2 **A**ns, ou 1 prescription au fichier des services **P**harmaceutiques.

**Figure 9. Espérance de vie à 65 ans, selon l'atteinte ou non de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et selon le sexe, Québec, 2006-2012**



1H1M : 1 diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou 1 diagnostic au fichier des services **M**édicaux. 1H3M2A : 1 diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou 3 diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de 2 **A**ns. 1H3M2A1P : 1 diagnostic au fichier des **H**ospitalisations, 3 diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de 2 **A**ns, ou 1 prescription au fichier des services **P**harmaceutiques.

**Figure 10. Espérance de vie à 80 ans, selon l'atteinte ou non de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et selon le sexe, Québec, 2006-2012**



1H1M : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **1** diagnostic au fichier des services **M**édicaux. 1H3M2A : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations ou **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de **2** **A**ns. 1H3M2A1P : **1** diagnostic au fichier des **H**ospitalisations, **3** diagnostics au fichier des services **M**édicaux à l'intérieur d'une période de **2** **A**ns, ou **1** prescription au fichier des services **P**harmaceutiques.

## Discussion

Cette étude de faisabilité a montré la possibilité de réaliser plusieurs analyses concernant les principaux indicateurs de surveillance, tel que l'incidence, la prévalence et la mortalité et ce parmi les personnes de 65 ans ou plus au Québec touchées par la MA ou les maladies apparentées entre 2000-2001 et 2011-2012. En somme, les résultats pour la prévalence de la MA et des maladies apparentées varient selon la définition de cas utilisée mais indiquent, tel qu'attendu, que ces maladies augmentent nettement la mortalité et diminuent significativement l'espérance de vie des personnes atteintes.

Les résultats pour l'incidence et la prévalence sont quelque peu inférieurs aux estimés s'appuyant sur la dernière grande étude populationnelle sur la MA et la démence, soit l'ESVC. En effet, selon les données recueillies par l'ESVC en 1991, la prévalence parmi les personnes de 65 ans et plus, standardisée pour l'âge, était de 8,4 % pour le Québec(2) comparativement à 4,8 %, 5,1 % ou 7,0 % pour l'année 2000-2001

selon respectivement les définitions de cas 2, 3 ou 1 de notre étude. Les estimés de l'ESVC pour l'année 2001, la fin de l'étude, donnaient une prévalence proportionnelle similaire pour le Canada (8 % de démence parmi les 65 ans et plus) qu'en 1991(8). Cependant, il est possible qu'entre 1991 et 2000 la prévalence de la MA et de la démence aie augmenté au Québec, au Canada et ailleurs dans le monde (9-11), ce qui accentuerait l'écart observé dans notre étude comparativement à l'ESVC.

La validité des définitions de cas retenues par l'ASPC (définition 2 et 3) a été évaluée en Ontario par l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) et a été jugée satisfaisante. En utilisant les dossiers cliniques électroniques d'un réseau de médecins de famille ontarien de 3 404 personnes âgées de 65 ans et plus, incluant 150 cas de MA ou démence, la sensibilité a été évaluée à 65,3 % et 80,7 % respectivement pour les définitions 2 et 3. La spécificité de la détection de cas pour ces deux définitions était respectivement de 98,8 % et 98,7 % et la valeur prédictive positive (VPP) de 71,0 % et

74,7 %(12). Malgré une sensibilité plus faible, signifiant que plusieurs personnes atteintes ne sont pas identifiées par l'algorithme, la définition 2 a été conservée pour des fins de comparaisons entre les provinces et les territoires canadiens. Il est utile de conserver parmi les définitions testées une définition qui ne comprend pas de services pharmaceutiques (définition 2) puisque les données sur les services pharmaceutiques ne sont pas disponibles dans toutes les provinces et territoires. Une telle définition permettrait aussi de s'intéresser aux cas de MA ou de maladies apparentées parmi les personnes âgées de moins de 65 ans pour qui les régimes publics ne disposent souvent pas des données de médicaments prescrits.

Il est à noter que la définition 1, selon nos observations, semble celle se rapprochant le plus aux résultats publiés par l'ESVC concernant la prévalence. Cependant, la validation effectuée par l'ICES lui attribuait une faible VPP de 41,0 %, une sensibilité de 85,3 % et une spécificité de 94,3 %. Une spécificité plus faible, afin d'obtenir une sensibilité plus élevée, signifie que plusieurs personnes non atteintes sont identifiées par l'algorithme. Cette définition n'a donc pas été retenue. Le Système canadien de surveillance des maladies chroniques de l'ASPC a choisi de conserver les définitions ayant une bonne spécificité (identification des non atteints), en prenant en compte que l'algorithme sous-estime le vrai nombre de personnes atteintes.

À la lumière des résultats préliminaires présentés, la définition 2 (1H3M2A) est celle ayant le plus faible taux d'incidence, la plus faible prévalence ainsi que les taux de mortalité les plus élevés. Nous pouvons en déduire que les cas non identifiés par la définition 2, mais identifiés par la définition 3, sont peut-être des cas de personnes moins lourdement atteintes, car la MA et les maladies apparentées se développent souvent de façon sournoise sur une période pouvant aller jusqu'à 20 ans. La sous-estimation potentielle des algorithmes retenus, comparativement à l'ESVC, pourrait ne pas être aléatoire et influencer également les résultats de mortalité.



## Limites

La variation des résultats d'incidence et de prévalence présentés ici et le fait qu'ils soient inférieurs aux prévisions s'appuyant sur l'ESVC s'expliquent par plusieurs constats ou hypothèses concernant notamment les limites des données administratives.

Premièrement, il est connu que la MA et les maladies apparentées sont sous-diagnostiquées au Canada(1). Le diagnostic de ces maladies est relativement complexe, surtout au début de la maladie. Il s'agit d'un diagnostic d'exclusion et il n'existe pas encore de mesure biologique validée pour la MA et la plupart des maladies apparentées(13). Le fait que le médecin de famille ne puisse n'inscrire qu'un diagnostic par visite au bordereau de facturation, même s'il en pose deux ou plus lors de la même consultation, restreint le nombre de diagnostics de MA ou de maladies apparentées retrouvés au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte. De plus, des médecins travaillant dans des cliniques de mémoire, les CLSC ou les centres d'hébergement de longue durée ne sont pas nécessairement rémunérés à l'acte et leurs diagnostics ne sont donc pas répertoriés au fichier des services médicaux. Cela représente une limite particulière pour les personnes âgées et celles atteintes de plusieurs maladies ou d'une maladie débiliteuse comme la MA qui mène davantage à l'institutionnalisation.

Aussi, il est possible qu'une trop courte période de recul (4 ans) permettant de séparer les nouveaux cas (incident) des cas ultérieurement identifiés (prévalent) soit à l'origine d'une sous-estimation de la prévalence (principalement au début de la période d'observation). Une étude de validation des algorithmes de cas, incluant une révision des dossiers, permettrait de mieux évaluer cet aspect. En outre, la surveillance de la MA et des maladies apparentées à plus long terme réduira cet effet d'un recul trop court.



## Pistes de réflexion

Les différences d'incidence et de prévalence ici observées entre les hommes et les femmes correspondent à des observations et hypothèses rapportées dans la littérature(14). L'espérance de vie au Québec est plus élevée pour les femmes que pour les hommes. De ce fait, les femmes ont un plus grand risque de développer une MA ou une maladie

apparentée au cours de leur vie que les hommes. De plus, le profil de morbidité et le comportement face aux maladies varient entre les hommes et les femmes(15). Il serait donc ainsi possible que la MA et les maladies apparentées soient plus souvent diagnostiquées chez les femmes que chez les hommes.

En fait, l'ESVC n'a pas observé d'association entre le sexe et le risque de développer une MA ou la démence(16). Cependant, une revue récente sur l'influence du sexe ou du genre, soit des différences biologiques ou socioculturelles entre hommes et femmes, conclut à une incidence plus élevée de la MA et des maladies apparentées chez les femmes : les hommes seraient en revanche plus affectés par les troubles cognitifs légers(17). Étant donné que les influences socioculturelles dans la vie des hommes et des femmes continuent à évoluer au Québec, il apparaît important de considérer l'incidence, la prévalence, la mortalité et l'espérance de vie séparément chez les hommes et les femmes lorsqu'on étudie l'épidémiologie de la MA et des maladies apparentées(4). Des analyses approfondies des profils de consommation des soins et services pourraient ultérieurement aider à comprendre ces différences.

Les résultats présentés semblent aussi montrer, principalement avec la définition 1, la possibilité d'un certain changement dans l'incidence de la MA et des maladies apparentées : en fait l'incidence a été la plus élevée en 2006-2007 (23,2, 18,5 et 17,0 par 1 000 personnes-année selon les définitions 1, 3, ou 2 respectivement) pour descendre légèrement jusqu'en 2009-2010, avec des estimés stables au cours des deux dernières années d'observation. La littérature récente a démontré la possibilité d'un ralentissement de l'incidence en Europe(5, 18, 19) et en Amérique du Nord(20). Plusieurs explications de ce changement ont été envisagées : diminution des facteurs de risque vasculaire, augmentation de l'activité physique chez les personnes âgées, augmentation des années d'éducation formelle ou de l'activité intellectuelle parmi les personnes âgées, etc.(5, 18-20).

## Conclusion

Les estimations de l'incidence, de la prévalence et de la mortalité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées tendent à varier selon la définition utilisée pour identifier les cas dans les fichiers administratifs de la santé. La définition 3 combinant les critères relatifs au fichier des services médicaux rémunérés à l'acte, du fichier des hospitalisations et du fichier des services pharmaceutiques est celle pour laquelle l'ICES a observé les plus fortes valeurs de sensibilité, spécificité et valeur prédictive positive(12). Cette définition a d'ailleurs été retenue pour réaliser les travaux de surveillance des maladies neurologiques au Canada. En l'absence d'une étude de validation utilisant des données québécoises, non envisagée en ce moment, cette même définition sera retenue aux fins de surveillance de la MA et des maladies apparentées pour l'usage de la santé publique et du Ministère de la santé et des services sociaux au Québec.

Même si les estimations faites à partir du SISMACQ risquent quelque peu de sous-estimer le vrai fardeau causé par ces maladies, les tendances temporelles de ces estimations semblent en accord avec des observations faites aux États-Unis(20). L'usage de la définition de cas numéro 3 pourra maintenant servir à dresser un portrait actuel du fardeau de ces maladies neurodégénératives sur le système de santé québécois en tenant compte de leur distribution géographique et, si possible des particularités au niveau des soins de première ligne, par exemple des Groupes de médecine familiale. Les résultats de la présente étude de faisabilité appuient l'idée que les fichiers administratifs de la santé puissent servir à estimer le fardeau de ces maladies, notamment dans le cadre du système québécois de surveillance des maladies chroniques et de leurs déterminants.

## Bibliographie

1. Alzheimer Society of Canada. *Rising tide: the impact of dementia on Canadian Society*. Toronto, Ontario, Canada. Alzheimer Society of Canada, 2010.
2. Canadian Study of Health and Aging Working Group. Canadian Study of Health and Aging: study methods and prevalence of dementia. *Can Med Assoc J*. 1994;150(6):899-913.
3. World Health Organization. *Dementia - A Public Health Priority*. Geneva. 2012.
4. Canadian Study of Health and Aging Working Group. The incidence of dementia in Canada. *Neurology*. 2000;55(July (1/2)):66-72.
5. Schrijvers EM, Verhaaren BF, Koudstaal PJ, Hofman A, Ikram MA, Breteler MM. Is dementia incidence declining? Trends in dementia incidence since 1990 in the Rotterdam Study. *Neurology*. 2012;78(19):1456-63.
6. Blais C, Jean S, Sirois C, Rochette L, Plante C, Larocque I, Doucet M, Ruel G, Simard M, Gamache P, Hamel D, St-Laurent D, Emond V. Le Système intégré de surveillance des maladies chroniques du Québec (SISMACQ), une approche novatrice. *Maladies chroniques et blessures au Canada*. 2014 Nov;34(4):247-56.
7. Saint-Laurent D, Blais C, Jean S, Sirois C, Rochette L, Emond V. Le modèle québécois de surveillance des maladies chroniques basé sur l'utilisation des données médico-administratives jumelées. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*. 2013.
8. Lindsay J, Sykes E, McDowell I, Verreault R, Laurin D. More than the epidemiology of Alzheimer's disease: contributions of the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian journal of psychiatry. Revue canadienne de psychiatrie*. 2004;49(2):83-91.
9. Brookmeyer R, Evans DA, Hebert L, Langa KM, Heeringa SG, Plassman BL, Kukull WA. National estimates of the prevalence of Alzheimer's disease in the United States. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 2011;7(1):61-73.
10. Brookmeyer R, Johnson E, Ziegler-Graham K, Arrighi HM. Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 2007;3(3):186-91.
11. Chan KY, Wang W, Wu JJ, Liu L, Theodoratou E, Car J, Middleton L, Russ TC, Deary IJ, Campbell H, Wang W, Rudan I. Epidemiology of Alzheimer's disease and other forms of dementia in China, 1990-2010: a systematic review and analysis. *Lancet*. 2013;381(9882):2016-23.
12. Tu K, Wang M, Young J, Jaakkimainen L, Ivers N, Butt D, Green D. Validation of administrative data algorithms to determine population prevalence and incidence of Alzheimer's disease, dementia, multiple sclerosis, epilepsy and Parkinson's disease. A Report to the Public Health Agency of Canada. Toronto: Public Health Agency of Canada. 2013.
13. Alzheimer's Association. 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 2012;8(2):131-68.
14. Azad NA, Al Bugami M, Loy-English I. Gender differences in dementia risk factors. *Gend Med*. 2007;4(2):120-9.
15. Rogers RG, Everett BG, Onge JM, Krueger PM. Social, behavioral, and biological factors, and sex differences in mortality. *Demography*. 2010;47(3):555-78.
16. Lindsay J, Hébert R, Rockwood K. The Canadian Study of Health and Aging: Risk factors for vascular dementia. *Stroke; a journal of cerebral circulation*. 1997;28(3):526-30.
17. Mielke MM, Vemuri P, Rocca WA. Clinical epidemiology of Alzheimer's disease: assessing sex and gender differences. *Clinical epidemiology*. 2014;6:37-48.
18. Matthews FE, Arthur A, Barnes LE, Bond J, Jagger C, Robinson L, Brayne C. A two-decade comparison of prevalence of dementia in individuals aged 65 years and older from three geographical areas of England: results of the Cognitive Function and Ageing Study I and II. *Lancet*. 2013;382(9902):1405-12.
19. Christensen K, Thinggaard M, Okusuzyan A, Steenstrup T, Andersen-Ranberg K, Jeune B, McGue M, Vaupel JW. Physical and cognitive functioning of people older than 90 years: a comparison of two Danish cohorts born 10 years apart. *Lancet*. 2013;382(9903):1507-13.
20. Rocca WA, Petersen RC, Knopman DS, Hebert LE, Evans DA, Hall KS, Gao S, Unverzagt FW, Langa KM, Larson EB, White LR. Trends in the incidence and prevalence of Alzheimer's disease, dementia, and cognitive impairment in the United States. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. 2011;7(1):80-93.

## AUTEURS

### Edeltraut Kröger

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec  
Faculté de pharmacie, Université Laval et Département de médecine de famille, Université McGill  
Centre de recherche sur le vieillissement de Québec

### Louis Rochette

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

### Myriam Gagné

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

### Christian Bocti

Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke, Faculté de médecine, Université de Sherbrooke

### Valérie Émond

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

## SOUS LA COORDINATION DE

### Éric Pelletier

Bureau d'information et d'études en santé des populations, Institut national de santé publique du Québec

## LECTEUR EXTERNE

### Catherine Pelletier

Division de la surveillance et de l'épidémiologie, Centre de prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada

## REMERCIEMENTS

Les auteurs remercient les personnes de la Direction des services cliniques spécialisés et de la Direction générale adjointe de la santé publique du ministère de la Santé et des Services sociaux ayant relu ce document pour leurs judicieux commentaires.

Déjà paru :

- Numéro 4 : Relation entre la défavorisation et l'incidence de l'hypertension artérielle chez les individus de 20 ans et plus au Québec en 2006-2007.
- Numéro 5 : Tendances temporelles de la prévalence et de l'incidence du diabète, et mortalité chez les diabétiques au Québec, de 2000-2001 à 2006-2007.
- Numéro 6 : Surveillance des troubles mentaux au Québec : prévalence, mortalité et profil d'utilisation des services.
- Numéro 7 : Surveillance des cardiopathies ischémiques au Québec : prévalence, incidence et mortalité.
- Numéro 8 : Prévalence de l'hypertension artérielle au Québec : comparaison entre les données médico-administratives et les données d'enquêtes.
- Numéro 9 : Portrait des fractures ostéoporotiques chez les adultes québécois âgés de 50 ans et plus pour la période 1997-1998 à 2011-2012.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : [droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca](mailto:droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca).

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

DÉPÔT LÉGAL – 2<sup>e</sup> TRIMESTRE 2015  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC  
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA  
ISSN : 1922-1762 (PDF)  
ISBN : 978-2-550-73080-4 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2015)

Institut national  
de santé publique

Québec 