

# Groupe de travail sur les banques de données

**Lise Poissant  
Bonnie Swaine  
Manon Choinière  
Barbara Mazer  
Susan Stock**

Avec la collaboration de Patrice Lazure

## Rapport final

**L'utilisation potentielle des banques de données  
pour la recherche en réadaptation.**



Une initiative stratégique du  
Réseau Provincial en adaptation – réadaptation  
(REPAR)

Août 2009

## Table des matières

Introduction .....	1
Présentation des membres du groupe de travail .....	2
Mandat et objectifs du groupe de travail.....	3
Démarche entreprise par le groupe de travail.....	4
Les banques de données	
Les banques de données administratives et cliniques.....	6
Les grandes enquêtes .....	14
Considérations éthiques et légales .....	17
Services de soutien à l'utilisation des données.....	19
Utilisation potentielle des banques de données pour la recherche en réadaptation .....	22
Recommandations.....	24
Conclusion.....	25
Références.....	26
Annexe I – Liste des sites webs	
Annexe II – Grille d'entrevue téléphonique	
Annexe III - Grilles détaillées des banques de données administratives et cliniques sélectionnées	
Annexe IV - Grilles détaillées des grandes enquêtes sélectionnées	

## Abréviations

CAI : Commission d'accès à l'information  
CADRISQ : Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec  
CCI: Classification canadienne des interventions en santé  
CER : Comité d'éthique à la recherche  
CHSLD : Centre d'hébergement et de soins de longue durée  
CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé  
CIM : Classification internationale des maladies  
CIM-10: Classification internationale des maladies version 10  
CIQSS: Centre interuniversitaire québécois sur les statistiques social CHUM : Centre hospitalier de l'université de Montréal  
CLSC : Centre local de services communautaires  
CRIR: Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain  
CSST : Commission sur la santé et la sécurité au travail  
CUSM : Centre universitaire de santé McGill CMIS: Carrefour montréalais d'informations socio-sanitaires  
DAD :Discharge Abstract Databanque  
DSQ : Le dossier santé Québec  
ENSP : L'Enquête nationale sur la Santé de la Population  
EPLA : L'Enquête sur la Participation et les limitations d'activités  
EPSEBE : Environnement pour la promotion de la santé et du bien-être ESS : L'Enquête Sociale et de Santé  
EQLA : L'Enquête Québécoise sur les Limitations d'Activités  
ESCC :L'Enquête sur la Santé dans les Collectivités Canadiennes  
FIM : Functional Independence Measure  
FRSQ: Fonds de la recherche en santé du Québec  
IRIS-Qc : Recherche Intégrée en Santé du Québec  
IRSSST : Institut de recherche Robert Sauvé en santé ICIS : Institut canadien d'information sur la santé et sécurité au travail  
ISQ : Institut de la Statistique du Québec  
INSPQ : L'institut national de santé publique du Québec  
MED-ECHO : Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière  
MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux  
NAM : Numéro d'assurance maladie  
OACIS : Open Architecture Clinical Information System  
RAMQ : Régie de l'assurance-maladie du Québec  
REPAR : Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation  
SAAQ: Société de l'assurance automobile du Québec  
SAS : Statistical Analysis Program  
SICHELD : Système d'information clinique en hébergement et longue durée  
SIPAD : Système d'information pour les personnes avec une déficience  
SISAT : Système d'information en santé au travail  
SIUrge : Système d'information à l'urgence  
SNIR: Système national d'information sur la réadaptation  
SMEST : Surveillance Médico Environnementale de la Santé des Travailleurs  
SPSS : Self-Propelled Semi-Submersible  
URFI : Unité de réadaptation fonctionnelle intensive

## Introduction

Avec l'avènement des technologies de l'information, la quantité d'informations répertoriée dans les banques de données ne cesse de croître et le domaine de la santé n'échappe pas à cette multiplication de l'information. Par conséquent, au fil des années, les banques de données se sont enrichies et offrent une quantité et une variété incroyables de variables sur les individus, les soins et services et les organisations. La plus value des banques de données administratives intégrant des mesures de résultats de la santé n'est plus à démontrer. Plusieurs études illustrent clairement la pertinence des banques de données administratives pour fins de surveillance des populations, de recherche épidémiologique et de planification de services [1-4]. En 2002, une étude américaine de Freburger et Konrad [5] établissait la valeur des banques de données administratives nationales et provinciales comme étant des ressources efficaces et rentables pour examiner l'accès, l'utilisation des services d'ergothérapie et de physiothérapie et même l'efficacité de certaines interventions. Au Québec, bien qu'exploitées par un certain nombre de chercheurs en réadaptation, le plein potentiel des banques de données pour la recherche en réadaptation mérite d'être approfondi.

C'est donc dans cette optique que le Réseau Provincial de recherche en Adaptation-Réadaptation (REPAR) a recommandé et soutenu la création d'un groupe de travail ayant comme mandat de construire un répertoire à la fois critique et descriptif des banques de données administratives et des grandes enquêtes pouvant être utiles pour la recherche en réadaptation. Le groupe de travail s'est formé au printemps 2007 et a rapidement identifier les sous-objectifs suivants; i) répertorier et décrire les banques existantes présentant un intérêt pour la recherche en réadaptation; ii) identifier les forces et limites de ces banques de données; iii) décrire les processus d'accès aux banques de données incluant certaines considérations éthiques et légales; iv) émettre des recommandations au REPAR pour optimiser l'utilisation des banques de données pour la recherche en réadaptation.

Ce rapport présente le fruit des travaux du groupe de travail. La démarche de travail est décrite un peu plus loin. Le rapport a été organisé et rédigé pour un public peu familier avec les banques de données. Ainsi, le cœur du rapport, soit la description des banques de données est subdivisé en deux grandes familles; les banques de données administratives/cliniques et les grandes enquêtes. Ces regroupements s'imposaient compte tenu des différences au niveau de l'origine et de l'accès à leurs données. Chaque famille de banques de données est présentée de la même manière soit, un court descriptif des principales banques de données administratives/cliniques ou grandes enquêtes en faisant partie, les forces et limites et les particularités liées à l'accès aux données de chaque famille de banques de données. Les considérations éthiques et légales liées à l'utilisation des banques de données pour la recherche, sont abordées de façon globale. Les récents développements de plateformes technologiques pour soutenir l'accès et l'utilisation des banques de données méritent une attention particulière et font l'objet d'une section du rapport. Finalement, le groupe de travail soulève différentes pistes d'utilisation des banques de données pour la recherche en réadaptation et émet quelques recommandations pour non seulement faciliter l'utilisation des banques de données par les chercheurs en réadaptation, mais également stimuler l'intérêt des chercheurs pour le développement de nouvelles banques de données en réadaptation et favoriser l'émergence de nouvelles idées de recherche en réadaptation.

## Présentation des membres du groupe de travail

Manon Choinière est membre régulière du REPAR. Elle est chercheuse agrégée au centre de recherche de l'Institut de Cardiologie de Montréal et professeure agrégée au département d'anesthésiologie de la faculté de médecine de l'Université de Montréal. Ses intérêts de recherche comprennent l'évaluation et le traitement de la douleur chez les patients brûlés, les séquelles post-brûlures, le soulagement de la douleur post-opératoire et l'évaluation de la qualité des pratiques analgésiques.

Barbara Mazer est membre régulière du REPAR. Elle a une formation en ergothérapie, est chercheuse régulière au site de l'Hôpital Juif de Réadaptation du CRIR et professeure adjointe à l'école de physiothérapie et d'ergothérapie de l'Université McGill. Ses intérêts de recherche portent sur l'évaluation de la conduite automobile, l'amélioration de l'intégration à la communauté des adultes et enfants avec déficits neurologiques et les facteurs associés à la qualité des services de réadaptation.

Lise Poissant est membre régulière du REPAR. Elle est ergothérapeute, chercheuse régulière au CRIR, site de l'Institut de Réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal du CRIR et professeure adjointe à l'école de réadaptation de l'Université de Montréal. Ses intérêts de recherche se concentrent sur les technologies de l'information et leur impact, les systèmes d'information intégrés, les plateformes technologiques, le transfert des connaissances ainsi que les services de réadaptation envers la clientèle ayant subi un accident vasculaire cérébral.

Susan Stock est membre régulière du REPAR. Mme Stock est médecin spécialiste, professeure associée au département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé au travail de l'Université McGill et professeure adjointe de clinique au département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal. Elle est responsable du groupe scientifique sur les troubles musculo-squelettiques liés au travail et à la direction des risques biologiques, environnements et occupationnels de l'Institut national de santé publique du Québec. Ses intérêts de recherche sont dirigés vers la santé au travail, la prévention des lésions musculo-squelettiques liées au travail et la prévention des incapacités qui y sont associées.

Bonnie Swaine est membre régulière du REPAR. Elle est physiothérapeute, chercheuse régulière au CRIR, site de l'Institut de Réadaptation Gingras-Lindsay de Montréal et professeure titulaire à l'école de réadaptation de l'Université de Montréal. Ses intérêts de recherche portent sur l'efficacité des soins de réadaptation, les programmes d'intervention, la mesure de la perception de la qualité des services et le développement d'outils de mesure chez la clientèle ayant subi un traumatisme cérébro-cranien.

## Mandat et objectifs du groupe de travail

Le Réseau Provincial de recherche en Adaptation-Réadaptation (REPAR) a donné au présent groupe de travail le mandat de construire un répertoire à la fois critique et descriptif des banques de données administratives et des grandes enquêtes pouvant être utiles pour la recherche en réadaptation.

À leur première rencontre, les membres du groupe de travail ont revu les objectifs spécifiques proposés par le REPAR et se sont entendus, à la lumière des ressources à leur disposition, sur les objectifs spécifiques suivants :

- 1- Répertorier les banques de données présentant un intérêt pour la recherche en réadaptation et identifier les projets existants ou qui pourraient être liés à ces banques de données
- 2- Décrire le plus spécifiquement possible (liste de variables), le contenu des banques de données
- 3- Identifier les forces et limites de ces banques de données
- 4- Décrire les processus d'accès aux grandes banques de données
- 5- Soulever les considérations éthiques et légales pertinentes à l'utilisation des banques de données pour la recherche
- 6- Évaluer le potentiel de recherche en réadaptation que nous apportent les banques de données au Québec
- 7- Émettre quelques recommandations au REPAR afin de favoriser l'utilisation de ces banques de données pour la recherche en réadaptation

## Démarche entreprise par le groupe de travail

La première étape du mandat donné par le REPAR était de former un groupe de travail réunissant chercheurs et cliniciens intéressés à se pencher sur le développement et l'utilisation des banques de données pour la recherche en réadaptation. Une invitation par courriel a été faite à tous les chercheurs du REPAR, expliquant brièvement le mandat de l'éventuel groupe et demandant aux chercheurs intéressés à se manifester. Un total de sept chercheurs ont exprimé leur intérêt et ont été contacté par la responsable du groupe (LP). Après discussion, quatre d'entre eux ont accepté de se joindre à la responsable afin de former un groupe de cinq chercheurs, auquel s'est greffé un assistant de recherche.

Le groupe a tenu quatre rencontres dont une s'est étalée sur une journée entière. Rapidement, le groupe de travail a précisé les objectifs à atteindre et a cherché à encadrer le travail compte tenu des ressources disponibles et de l'échéancier des travaux. Dès le départ le groupe a choisi d'adopter les définitions proposées par le Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du grand Montréal (CRIR) qui définit une banque de données comme étant *un groupe d'informations dans un domaine particulier et colligées de façon organisée sur un support matériel* ([www.crir.ca](http://www.crir.ca)). Ce faisant, le groupe a identifié les grandes enquêtes comme étant des banques de données au même titre que les banques de données administratives provinciales. À l'exception des banques de données de l'Institut Canadien de l'information en Santé (ICIS), et de quelques grandes enquêtes de Statistiques Canada, le groupe a aussi convenu de limiter ses travaux aux banques de données provinciales.

Un effort a été fait afin de répertorier les banques de données ayant un intérêt pour l'ensemble des membres du REPAR, sans égard à leur axe de recherche. Bien qu'une bonne partie des travaux à cet effet se soit faite via la consultation de sites Internet (une liste complète des sites consultés est disponible à l'annexe I), le groupe n'a pas hésité à consulter d'autres chercheurs afin de couvrir certains domaines plus pointus de recherche en réadaptation. Par exemple, Dre Bernadette Nedelec de l'Université McGill fût consultée afin d'identifier s'il y a lieu, les banques de données spécifiques à la réadaptation des grands brûlés. Dr Jacques Gresset, de l'Université de Montréal a également été consulté pour le domaine des déficits visuels. Les banques de données identifiées par ces experts se sont avérées être des banques de données génériques ayant déjà été relevées par l'équipe. Le groupe a également déployé des efforts afin de discuter en personne ou par voie téléphonique avec certaines personnes ressources oeuvrant pour les organismes gérant les banques de données ou ayant de bonnes assises de collaboration auprès de ses organismes. Mme France Bourque (RAMQ), Mme Marie-Ève Lamontagne, (SAAQ) et M. Patrice Duguay (CSST) ont amené plusieurs réponses à nos questionnements sur les banques de données respectives. Des entrevues téléphoniques structurées (voir Annexe II) ont aussi été effectuées auprès d'utilisateurs connus pour leurs activités de recherche auprès des banques de données répertoriées par le groupe. Près d'une dizaine de chercheurs, assistants de recherche, étudiants ont accepté de partager leur expérience d'utilisation (ou de tentative d'utilisation) des banques de données. Ces expériences, bien qu'elles ne soient pas rapportées directement, ont sans contredit contribué à enrichir le contenu de ce rapport et la réflexion du groupe de travail.

Le groupe a également voulu approfondir le développement des différentes plates-formes innovatrices permettant le regroupement et le jumelage des banques de données. Des communications ont été effectuées auprès du Dr. Jean-Paul Fortin pour mieux comprendre le projet de banques de données administratives longitudinales mis de l'avant par le réseau de recherche en santé des populations du Québec. Mme Robyn Tamblyn nous a permis de mieux comprendre les travaux sur l'Infostructure de Recherche Intégrée en Santé du Québec (IRIS-Qc) et M. Robert Chouinard de l'Info-centre de

L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) a facilité notre compréhension des ressources offertes par l'INSPQ.

Finalement, le groupe souhaitait explorer les systèmes d'informations cliniques, tel que le système OACIS (Open Architecture Clinical Information System), exploité par le CHUM et le CUSM pour informatiser les notes cliniques ou encore les systèmes tels SICHELD (Système d'information clinique en hébergement et longue durée) ou SIPAD (Système d'information personnes avec déficience). Le groupe a toutefois décidé de ne pas approfondir cette avenue compte tenu de l'émergence toute récente de certains de ces systèmes (pour la plupart encore sous déploiement graduel) et du manque d'informations concernant l'accès possible à ces données pour fins de recherche. Une brève description de ces systèmes est toutefois présente dans le rapport compte tenu de leur pertinence pour la réadaptation.



## Les banques de données : Administratives et cliniques

Les banques de données sont dites administratives lorsqu'elles sont constituées dans le but d'administrer un ou des programmes. Elles sont dites cliniques lorsque leur objectif premier est de favoriser la collecte et la transmission d'informations nécessaires à la prestation de services cliniques.

Les instances gouvernementales gèrent la grande majorité (sinon la totalité) des majeures banques de données administratives. Ces instances peuvent être propriétaire de la banque de donnée, dépositaire de cette dernière ou assumer les deux rôles. Lorsqu'une instance est propriétaire d'une banque de données elle voit à la collecte, à la validation et à la diffusion des données. Lorsqu'elle agit à titre de dépositaire, les responsabilités varient conformément à des ententes établies avec les propriétaires des données. Par exemple, la RAMQ est dépositaire du Registre des traumatismes du Québec mais elle n'est pas propriétaire de cette banque de données. La RAMQ voit donc à la constitution, au maintien et à la qualité des données qui y sont colligées. C'est toutefois, le Service de l'infocentre du MSSS qui assure la diffusion de l'information des banques de données déposées à la RAMQ. Le tableau 1 présente une liste non-exhaustive des banques de données sélectionnées par le groupe de travail pour leur pertinence pour la recherche en réadaptation. Les pages qui suivent présentent un bref descriptif de ces banques de données, décrivent le processus d'accès à leurs données et soulèvent leurs forces et limites. Pour la grande majorité des banques de données administratives présentées dans le rapport, une fiche synthèse est disponible à l'annexe III. Cette fiche fournit les points d'informations les plus pertinents et la liste des variables (lorsque disponible) pour chaque banque sélectionnée. Compte tenu des disparités dans le contenu des banques de données cliniques, il a été décidé de ne pas créer de fiche synthèse pour ces dernières.

**Tableau 1 : Principales banques de données administratives pertinentes à la recherche en réadaptation**

Banques	Dépositaire	Diffuseur	Données disponibles depuis...
Aides techniques	RAMQ	RAMQ	1986
Services rémunérés à l'acte	RAMQ	RAMQ	1983
Services pharmaceutiques	RAMQ	RAMQ	ND
Clientèles et services des CLSC	RAMQ	Infocentre du MSSS	2000-2001
Fichier des tumeurs du Québec	RAMQ	Infocentre du MSSS	1975
Données d'hospitalisation MedEcho	RAMQ	Infocentre du MSSS	1981-1982
Registre des traumatismes du Québec	RAMQ	Infocentre du MSSS	1998
SAAQ	SAAQ	SAAQ	ND
CSST	CSST	CSST	1980
SNIR	ICIS	ICIS	quatrième trimestre de 2000-2001

## Les banques de données administratives de la RAMQ

***Aides techniques*** – Cette banque compile des données depuis 1986 sur un ensemble de variables concernant les aides techniques. On y retrouve les aides visuelles, les appareils suppléant à une déficience physique, les aides auditives, les prothèses mammaires externes, les appareils fournis aux personnes stomisées permanentes et les prothèses oculaires. Bien que contenant peu de variables, un identifiant unique (numéro d'assurance maladie (NAM) crypté) pourrait permettre un jumelage avec d'autres banques. Une variable identifie l'organisme payeur, soit la RAMQ, la SAAQ ou la CSST. La grande majorité des données sur les aides techniques qui sont gérées et défrayées par d'autres organisations, telles la SAAQ ou la CSST, sont généralement disponibles dans la banque de données *Aides techniques* de la RAMQ. Toutefois, il est recommandé à un chercheur désirant répondre à une question de recherche sur les aides techniques de scruter les banques de données des organismes payeurs d'aides techniques et de ne pas se limiter uniquement aux données de la RAMQ afin d'avoir un portrait complet de la situation.

***Services rémunérés à l'acte*** – Cette banque contient 21 variables se rapportant à tous les services rémunérés rendus dans le cadre du régime d'assurance maladie depuis 1983. Les services rémunérés sont en grande partie des services médicaux (tests diagnostiques, examens, procédures médicales, etc). Un identifiant unique (numéro d'assurance maladie crypté) pourrait permettre un jumelage avec d'autres banques de données. La Classification internationale des maladies (CIM-10) et la Classification canadienne des interventions en santé (CCI) sont utilisées pour coder les variables de la banque de données *Services rémunérés à l'acte*. Le rehaussement récent de la CIM (passage de la version 9 à la version 10) peut toutefois entraîner certaines disparités si l'ensemble des données utilisées couvre la période de changement de classification. Malgré tout, l'utilisation de la CIM et de la CCI amène un avantage incontournable en standardisant la saisie des données et leur interprétation. La banque regroupe les données de tous les individus dont les services de santé sont couverts par la RAMQ.

***Services pharmaceutiques*** – Cette banque contient l'ensemble de l'information sur les médicaments sous prescription et présents sur les formulaires RAMQ (i.e. médicaments couverts par la RAMQ). La banque regroupe 26 variables (p.ex. Groupe d'âge, sexe, code postal, code de forme, code de dosage, durée du traitement, numéro crypté de la pharmacie, numéro crypté du prescripteur, contribution de la personne assurée, etc). Pour le moment, cette banque ne contient que les données des personnes couvertes par le régime public d'assurance-médicaments. Des travaux sont en cours pour permettre à la RAMQ de devenir dépositaire des données médicaments pour l'ensemble de la population, c'est-à-dire incluant les données des individus dont les médicaments sont couverts par les assureurs privés.

***Clientèles et services des CLSC*** – Cette banque cumule les données sur les demandes de services et interventions dispensées par les CLSC. La banque contient 66 variables (p.ex. numéro de la demande, # de dossier CLSC, code d'âge, type d'utilisateur, activité principale de l'utilisateur, #intervention, date de l'intervention, type d'activité de groupe, nombre de participants, etc). L'identifiant unique qui est utilisé est un numéro de dossier exclusif aux CLSC. Le numéro d'assurance maladie est une variable non-obligatoire de la banque de données ce qui limite la capacité de jumelage. La banque de données *Clientèles et services des CLSC* a été développée sous l'initiative des CLSC et n'intègre pas de classifications telles la CIM ou la CCI. Par conséquent, les codes d'interventions et de diagnostics

utilisés dans cette banque de données ne sont pas nécessairement comparables à ceux retrouvés dans les autres banques de données RAMQ.

***Fichier des tumeurs du Québec*** – Cette banque comprend un grand nombre de variables. Le fichier cumule des données sur l'ensemble des personnes atteintes de cancer qui sont hospitalisées et traitées dans les centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés du Québec, depuis 1975. Le ***Fichier des tumeurs du Québec*** combine, pour les personnes atteintes de cancer, des informations provenant du fichier des décès, de la banque de données MedEcho (voir ci-dessous) et de certaines autres banques de données gérées par la RAMQ

***Données d'hospitalisation MedEcho*** – Cette banque est composée de données médicales et cliniques, portant sur les patients hospitalisés dans les établissements hospitaliers québécois depuis 1981-1982. La banque contient plus d'une quarantaine de variables (p.ex. données démographiques, informations sur admission/congé, diagnostic principal, jusqu'à 15 codes diagnostics, jusqu'à 9 actes médicaux exécutés, etc). Le NAM est utilisé comme identifiant unique. Les diagnostics sont codés à l'aide de la CIM-10 et de la CCI. L'information couvre l'ensemble des individus dont les soins de santé sont couverts par la RAMQ. Selon le site web de la RAMQ, les données recueillies sont complètes pour les soins de courte durée, les chirurgies d'un jour, mais demeurent partielles pour les soins psychiatriques et la réadaptation de courte durée. Cette situation découle en partie, de l'absence de codes permettant l'identification de services externes en réadaptation ou de codes permettant de distinguer une unité de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) à l'intérieur d'un Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD).

***Registre des traumatismes du Québec*** – Cette banque renferme des données sur les victimes de traumatismes traitées au Québec depuis 1998. La banque regroupe plus de 400 variables incluant le NAM (p.ex. type événement, services préhospitaliers, évaluation neurologique, statut au départ, code de sévérité du traumatisme, etc). Les données y sont regroupées en huit catégories: Renseignements sur l'usager, Renseignements sur l'événement traumatique, Renseignements sur les établissements, Services préhospitaliers, Urgence, Hospitalisation, Signes vitaux, Examens / Interventions, Complications / Blessures. La CIM-10 et la CCI sont utilisées pour coder les variables pertinentes.

***Système d'information en santé au travail (SISAT)***. Ce système remplace la banque de données sur la *Surveillance Médico-Environnementale de la Santé des Travailleurs (SMEST)* qui a été abandonnée en 2001. Le SISAT permettra de mettre en place une banque de données regroupant un ensemble de variables permettant de caractériser l'intervention, le travailleur, le milieu de travail et l'exposition au risque. L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) est mandataire du système et des données qui en découleront. Le système est encore en développement, il sera pleinement opérationnel en 2012. Pour cette raison, aucune fiche synthèse n'a été remplie.

### **La banque de données de la SAAQ**

La banque de données SAAQ est une banque de données relationnelle, c'est-à-dire que les données sont entreposées dans de multiples tables qui peuvent être mises en relation les unes avec les autres. En général, chacune de ces tables possède une clé primaire, soit une variable servant d'identifiant unique. Par exemple, dans une table portant sur les conducteurs, la clé primaire serait probablement le

numéro de permis de conduire, un identifiant unique à chaque conducteur. Par contre, dans une table portant sur les véhicules, la clé primaire ou l'identifiant unique serait probablement le numéro d'immatriculation. Une variable peut donc jouer le rôle de clé primaire dans une table et être une variable comme une autre dans une autre table. La présence d'une même variable dans différentes tables permet le jumelage de données. Les banques de données relationnelles visent à fractionner les informations afin d'éviter les doublons et la redondance, s'assurant ainsi d'une meilleure qualité des données. Le jumelage de données entre les tables nécessite toutefois une bonne connaissance des tables et des clés primaires.

### **La banque de données de la CSST**

La banque de données de la CSST est une immense banque de données relationnelles. La banque contient un très grand nombre de variables (p.ex. genre d'accident, nature de la blessure, site de la blessure, services professionnels rendus (ergo, physio), indemnité, coûts, etc). Le NAM est présent et sert d'identifiant unique. Selon la nature du projet, la loi sur la Santé et la sécurité au travail permet de fournir des données nominalisées aux chercheurs. La banque comprend les données sur l'ensemble des travailleurs indemnisés par la Commission de la santé et de la sécurité au travail (CSST). Les données sont codées à l'aide d'un système canadien de codification. La banque cumule des données depuis 1980. Le rehaussement du système de codification en 2005 a entraîné certaines difficultés dans l'interprétation et la recherche d'informations. La banque de données de la CSST est principalement exploitée par l'Institut de la recherche en santé et sécurité au travail (IRSSST) qui compte 19 chercheurs réguliers couvrant sept champs de recherche.

### **Les banques de données de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)**

Le Système National d'Information sur la Réadaptation (SNIR) est un système canadien national recueillant des informations sur les services de réadaptation aux patients hospitalisés. Les données cliniques fournies par le SNIR portent sur l'état fonctionnel des clients en réadaptation et incluent les 18 éléments de l'instrument FIM (Functional Independence Measure) [6]. Les données sont organisées en cinq catégories: les renseignements socio-démographiques, les données administratives (orientation, date d'admission, date de congé), les caractéristiques de santé, les activités et la participation (activités de la vie quotidienne, communication, interaction sociale) et les interventions. Des données sont colligées pour chaque personne de 18 ans et plus admise en réadaptation dans l'un des établissements participants. En date de mars 2008, la banque de données SNIR comptait sur la participation de 106 établissements de réadaptation situés dans 9 provinces. Au moins deux établissements de la dixième province, le Québec, se sont joints à la collecte de données pour l'exercice 2008-2009. Lors de l'exercice 2006-2007, 78% des établissements participants étaient de l'Ontario. Les données du SNIR excluent les clients recevant des services de réadaptation suite à un problème de santé mentale ou de toxicomanie.

L'ICIS donne également accès à la banque de données sur les congés des patients, le *Discharge Abstract Databanque* (DAD). Cette banque peut se comparer au fichier d'hospitalisations MedEcho. Les données DAD proviennent de tous les hôpitaux de chaque province et territoire, excluant le Québec qui possède son propre système (MedEcho) et certains hôpitaux du Manitoba. Ceci représente à peu près 75 % de tous les patients hospitalisés au Canada, soit environ 4,3 millions d'enregistrements annuellement. Cette banque contient des données démographiques, administratives et cliniques sur les sorties des hôpitaux (soins de courte durée, soins prolongés et de réadaptation aux patients hospitalisés) et les chirurgies d'un jour.

L'ICIS possède également deux services d'information en lien avec les traumatismes, soit le Registre national des traumatismes, ainsi que le Registre ontarien des traumatismes. Le Registre national des traumatismes contient des renseignements sur les services de réadaptation fournis aux patients hospitalisés. Les données qu'il contient proviennent d'un jumelage entre diverses banques de données et certains registres provinciaux de traumatismes ou de centres de traumatologie au Canada. Le Registre Ontarien des traumatismes collige des données à partir de la banque de données sur les congés des patients hospitalisés dans l'un des 11 centres de traumatologie ontariens, ainsi que du Bureau du coroner en chef de l'Ontario.

De même, deux autres banques de l'ICIS sont particulièrement susceptibles d'intéresser les chercheurs québécois en réadaptation. D'abord, le système d'information sur les soins de longue durée, qui contient des données sur les résidents des établissements de soins de longue durée au Canada. Ensuite, le système d'information sur les services à domicile contient des données sur les clients des services à domicile au Canada.

### **Les banques de données cliniques**

Le *système d'information centre d'hébergement et soins de longue durée* (SICHELD) permet, depuis 1996, de recueillir des informations sur les personnes qui résident dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD). L'information est colligée localement, c'est-à-dire, dans chaque CHSLD. En 2002, le ministère de la santé annonçait la création d'une banque de données SICHELD qui regrouperait l'ensemble des données SICHELD, serait entreposée à la RAMQ et qui pourrait éventuellement être exploitée par les chercheurs. Toutefois, les travaux pour rapatrier SICHELD vers la RAMQ sont arrêtés. L'accès aux données du système SICHELD se fait donc en demandant à chaque établissement concerné.

Au Québec, toutes les salles d'urgences des hôpitaux doivent utiliser un système d'information tel que *MedUrge* ou *SIUrge*. À notre connaissance, les données recueillies par ces systèmes ne sont pas centralisées à la RAMQ. Il faut donc s'adresser à chaque hôpital séparément si l'on souhaite entreprendre des études à partir de ces données. *MedUrge* est un système d'information offrant divers modules cliniques aux utilisateurs. Les banques de données locales découlant de *MedUrge* pourraient donc être différentes d'un établissement à l'autre, selon les options achetées par l'établissement.

Le *système d'information pour les personnes ayant une déficience système* (SIPAD) a pour but d'établir un système d'information clientèle commun pour les établissements de réadaptation en déficience physique et en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement. Il devrait être mis en vigueur prochainement au Québec. Selon le site web de la Sogique (<http://www.sogique.qc.ca/>), les données recueillies par le SIPAD permettront la création d'une banque de données commune. Au moment d'écrire ce rapport, un cadre normatif était en préparation et devrait normalement être prêt lors du déploiement du système, prévu de façon progressive, entre mai et novembre 2009. La banque de données SIPAD devrait offrir un fort potentiel pour la recherche en réadaptation. Son accès et sa facilité d'utilisation demeurent toutefois à démontrer.

Le *dossier santé Québec* (DSQ) est une nouvelle initiative du ministère de la santé et des services sociaux du Québec visant à offrir aux professionnels de la santé, l'accès en temps réel à un ensemble de données cliniques. Parmi les données qui seront communiquées via le DSQ on retrouve ; la liste des

médicaments, les vaccins, les résultats de laboratoires, tests, etc. L'accès aux données DSQ pour fins de recherche est incertain et sera soumis à la nouvelle réglementation en vigueur.

Le *système d'information clinique OACIS* est un exemple parmi tant d'autres de systèmes visant à transformer le dossier médical papier vers un dossier médical informatisé. OACIS mérite une attention particulière puisque les deux grands centres hospitaliers universitaires (Centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM) et le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) en ont fait l'achat et sont en fait, partenaires dans l'implantation du système. Dans les deux centres hospitaliers, l'implantation est graduelle et s'échelonne sur plusieurs années. L'accès aux banques de données qui seront générées par des systèmes tels OACIS reste à déterminer. Il sera important d'assurer le suivi de ces systèmes compte tenu de la richesse de l'information qui y sera colligée au fil des ans.

### **L'accès aux banques de données administratives et aux banques de données cliniques**

Toute demande d'accès aux données des banques de données sous la responsabilité de la RAMQ, requiert l'autorisation préalable de la *Commission d'accès à l'information du Québec*. Le mandat de la Commission d'accès à l'information (CAI) est de veiller à ce que la sécurité et la confidentialité des données des individus soient respectées. La CAI n'exige pas de certificat éthique pour délivrer l'autorisation d'accès. Les procédures de demande d'approbation sont bien explicitées sur le site de la CAI ([www.cai.gouv.qc.ca](http://www.cai.gouv.qc.ca)). Outre l'objectif de la recherche, le chercheur doit justifier le besoin de chaque variable demandée. Le travail peut paraître fastidieux pour le chercheur qui doit, dans la mesure du possible, anticiper les questions de recherche susceptibles d'être soulevées par son projet afin de demander et justifier les variables pertinentes. Il n'y a pas de coûts associés à une demande à la CAI mais le processus peut prendre plusieurs semaines, voire des mois. Par la suite, le chercheur doit adresser une demande à la Direction adjointe des services à la clientèle de la RAMQ, qui en évaluera le coût et le délai de réalisation. Le coût d'accès aux données de la RAMQ est déterminé selon la complexité du jumelage de données et la quantité de ces dernières. Il est recommandé d'obtenir un estimé de ces coûts au moment de la préparation d'une demande de fonds afin d'établir un budget réaliste. Les données sont rendues accessibles au chercheur sur un disque compact (CD).

Il a été difficile d'obtenir les procédures d'accès aux banques de données régies par la SAAQ pour la recherche en réadaptation, et ce, malgré l'apport inestimable de notre collaboratrice de la SAAQ. Contrairement aux autres propriétaires ou dépositaires de banques de données, la SAAQ offre peu d'informations sur l'accès à ces données sur le site web et identifier une personne-ressource s'avère tout aussi difficile. Toutefois, il est raisonnable de présumer que bon nombre de questions de recherche liées aux données de la SAAQ nécessiteraient aussi un jumelage avec une des banques de la RAMQ. Dans ces cas, la RAMQ agit à titre d'intermédiaire entre le chercheur et la SAAQ, facilitant ainsi l'accès aux données. Ces demandes doivent toutefois être approuvées par la CAI afin qu'un identifiant unique soit créé et que les données puissent être jumelées. Généralement, une fois l'approbation par la CAI reçue, il faut compter au moins 4-6 semaines de délai pour la préparation des données. Le coût d'accès à ces données dépend de divers facteurs, soit le nombre de patients, le nombre de banques à jumeler et le nombre d'années demandées. De façon générale, il est préférable de se renseigner au préalable car le coût final peut varier beaucoup. Les données sont rendues accessibles au chercheur sur CD.

Les chercheurs de l'IRSST ont un accès privilégié et facilité aux données de la CSST. La CSST possède ses propres mécanismes d'accès à sa banque de données pour les chercheurs de l'IRSST ou tout autre chercheurs désirant exploiter un ensemble de données liées à la santé et sécurité au travail.

L'approbation par la CAI est requise seulement lorsqu'il y a jumelage des données CSST avec d'autres banques de données comme par exemple, celles de la SAAQ ou de la RAMQ. Il ne semble pas y avoir de coûts associés à l'utilisation des données qui sont acheminées au chercheur sur CD.

L'accès aux données de l'ICIS, notamment celle du SNIR, se fait par le biais d'une requête auprès du gestionnaire du programme SNIR. Celui-ci établira avec le chercheur la façon la plus efficace et la plus rentable de transmettre les données. Les coûts sont variables. Selon le site web de l'ICIS, le délai de traitement de ces demandes varie de un à trois mois, selon leur complexité. Par le biais de son programme d'accès aux données pour les étudiants des cycles supérieurs, l'ICIS peut fournir aux étudiants des cycles supérieurs, l'accès sans frais à certaines banques de données.

Tel que mentionné, l'accès aux banques de données cliniques est plutôt limité et les mécanismes sont peu standardisés. À ce moment, les demandes doivent généralement être acheminées à chaque milieu clinique. Les données sont disponibles sur CD.

### **Les forces et faiblesses des banques de données administratives et des banques de données cliniques**

En général, les banques de données administratives sont assez complètes. La systématisation du processus d'entrée de données qui se fait très souvent à posteriori (c'est-à-dire pas en temps réel) contribue à minimiser le nombre de données manquantes. Cependant, comme elles ont généralement été conçues à des fins administratives, la couverture des données peu paraître limitée pour certains chercheurs. Dans l'ensemble, les données des banques de données administratives sont reconnues comme étant valides. Il peut toutefois être nécessaire de transformer certaines données avant que leur utilisation en recherche ne soit possible.

La banque de données MedEcho offre un ensemble de données fort pertinentes permettant d'examiner l'utilisation des services de santé [7-9]. Toutefois, l'absence de codes spécifiques aux unités de réadaptation fonctionnelle intensive (URFI) généralement localisées dans les CHSLD, de même que l'absence de codes spécifiques aux différents programmes (p.ex. lits de transitions ou lits de convalescence à l'hôpital de réadaptation) ne permet pas de repérer rapidement la clientèle recevant des services d'une URFI ou de déterminer l'utilisation de services.

Il est difficile de se prononcer sur la qualité des banques de données cliniques, soit celles associées aux systèmes tels SIPAD, MedUrge ou OACIS, ces dernières étant en phase précoce d'implantation. Contrairement aux banques de données administratives, la plupart des systèmes cliniques reposent sur une entrée de données en temps réel. Cet aspect risque d'influencer la quantité de données qui sera saisie par les intervenants des milieux cliniques. En effet, le déploiement de ces systèmes étant très graduel, il faudra probablement quelques années avant de voir des banques de données complètes. Toutefois, il apparaît réaliste de croire que d'ici quelques années les dossiers médicaux «papier» n'existeront plus et que la saisie en temps réel d'informations cliniques fera partie de la pratique courante des professionnels de la santé. À ce moment, les banques de données cliniques prendront une toute autre envergure et deviendront une source extraordinaire de données pour la recherche en réadaptation.

Une autre force des banques de données administratives et cliniques repose sur la mise à jour des données et leur disponibilité pour la recherche en temps 'quasi-réel'. Ainsi, un chercheur peut accéder à diverses données administratives et cliniques très récentes. Par exemple, les données du SNIR sont

disponibles dès juin pour l'exercice se terminant en avril, i.e., les données 2008-2009 sont disponibles depuis juin 2009. Il s'agit ici d'un avantage indéniable des banques de données administratives et cliniques en comparaison avec les données issues des grandes enquêtes.

Le processus d'accès aux diverses banques de données administratives ou cliniques n'étant pas uniforme entre les différents dépositaires et parfois pour un même dépositaire, accéder aux données peut être perçu comme une barrière. La nécessité d'obtenir l'approbation par la CAI pour accéder aux données dont la RAMQ est dépositaire complexifie le processus et entraîne des délais supplémentaires auxquels le chercheur doit être préparé. L'approbation de la CAI n'est pas nécessaire pour accéder aux données de la SAAQ, de la CSST ou du SNIR mais cette situation n'allège pas pour autant la situation auprès de la SAAQ dont l'accès aux données demeure complexe. Dans le cadre de ce travail, il nous a été difficile d'accéder aux variables de la banque de données SAAQ. Contrairement aux autres propriétaires de banques de données, peu d'explications sont disponibles sur les démarches à entreprendre pour exploiter les données de la SAAQ pour fins de recherche. Ce manque de visibilité peut être perçu comme une barrière à l'utilisation des données SAAQ par un chercheur peu ou pas familier avec cette banque de données.

Finalement, l'utilisation de classifications nationales ou internationales telles que la CIM ou la CCI est une force indéniable de plusieurs banques de données administratives. Ces classifications offrent un vocabulaire commun et une interprétation standardisée. Parallèlement, l'absence de classifications ou d'un vocabulaire commun est une faiblesse majeure de plusieurs banques de données cliniques. Non seulement devient-il très complexe voire impossible d'effectuer des comparaisons nationales mais il devient laborieux de jumeler des banques de données cliniques si une condition x n'est pas documentée de la même façon d'une banque à l'autre. Par ailleurs, force est de constater que les banques de données colligeant des données touchant des domaines pertinents à la réadaptation (ex. fonctions, activités, etc) n'ont pas encore adopté un vocabulaire commun. Pourtant la Classification Internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) est disponible, reconnue internationalement et comblerait facilement cette lacune. Son intégration dans les banques de données administratives provinciales permettrait d'examiner les services de santé avec une perspective élargie qui dépasserait les incapacités pour y inclure les activités et la participation des individus [10, 11]



## Les banques de données : Les grandes enquêtes

Pour le présent rapport, il a été convenu de définir le terme enquête aux banques constituées de données recueillies, sur une base volontaire ou non, à partir d'un échantillon de la population cible. Les grandes enquêtes sont nombreuses. Les domaines couverts par les enquêtes provinciales et nationales sont multiples et très variés offrant ainsi un large éventail de possibilités pour la recherche. Par conséquent, parmi les enquêtes populationnelles sous la gouverne d'organismes provinciaux ou nationaux reconnus, le groupe ne s'est attardé qu'aux grandes enquêtes ayant un intérêt potentiel pour les chercheurs du REPAR.

Le Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) offre, depuis 2000, l'accès aux données de recherche de Statistiques Canada. Le CIQSS est le seul centre du Québec membre du Réseau canadien des Centres de données de recherche de Statistique Canada. En avril 2005, le CIQSS, en partenariat avec l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), offre aux chercheurs québécois l'accès aux micro données détaillées des enquêtes de l'ISQ en mettant en place à l'intérieur du CIQSS, un Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Le CADRISQ et le CIQSS sont la porte d'entrée québécoise aux données provenant des enquêtes provinciales et nationales. Physiquement, les deux organisations partagent les mêmes locaux.

Ci-après se trouve brièvement décrites et commentées quelques grandes enquêtes susceptibles d'être utilisées en réadaptation. Une liste complète des enquêtes recensées et les grilles détaillées des plus importantes d'entre elles sont présentées à l'annexe IV. Il importe de préciser que les grandes enquêtes sont effectuées de façon régulière mais selon des calendriers spécifiques à chacune. Il est donc essentiel de vérifier la mise à jour des enquêtes.

### Les enquêtes de Statistique Canada

*L'Enquête Nationale sur la Santé de la Population (ENSP)* est effectuée à tous les deux ans par Statistiques Canada. Elle recueille des renseignements sur la santé de la population canadienne ainsi que des renseignements sociodémographiques connexes. Parmi les sujets abordés on retrouve les aînés, la santé, la santé et le bien-être, la santé et les incapacités chez les aînés, l'état de santé et l'accès aux soins. Chaque enquête couvre près de 17 000 individus.

*L'Enquête sur la Santé dans les Collectivités Canadiennes (ESCC)* contient des estimations de différents déterminants de la santé, de l'état de santé et de l'utilisation des services de santé pour les 136 régions socio-sanitaires du Canada. Cette enquête est menée depuis 2000, sur une base annuelle à l'aide d'interviews téléphoniques. Les thèmes sont variables selon les années, certains revenant de façon cyclique. En 2005, par exemple, l'ESCC a couvert les thématiques suivantes; la dépression, la détresse psychologique, le suicide, la vaccination contre la grippe, etc. Des données sont recueillies sur près de 30 000 individus par année.

*L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)* est effectuée sur une base quinquennale sur un sous-échantillon d'individus dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème relié à la santé. Ces individus sont sélectionnés à partir des données du recensement de la population canadienne effectué à tous les cinq ans. Les données 2006 du EPLA sont disponibles. L'échantillon compte près de 47 500 individus incluant 8 500 enfants. Les sujets

couverts par l'EPLA couvrent les incapacités, la santé, la société et la communauté et l'égalité et l'inclusion.

### **Les enquêtes de l'Institut de la statistique du Québec**

*L'Enquête Sociale et de Santé (ESS)*, dont la plus récente s'est réalisée en 2005, couvre un échantillon de ménages privés du Québec et aborde plusieurs thèmes dont la famille et la santé, l'environnement de soutien, le recours aux services des professionnels de la santé et des services sociaux, etc. L'ESS couvre environ 30 000 individus (11 000 ménages).

*L'Enquête Québécoise sur les Limitations d'Activités (EQLA)*, le pendant québécois de l'EPLA, est réalisée à partir d'un sous-échantillon de l'ESS, soit, les personnes ayant des incapacités. Les thèmes abordés dans l'EQLA sont : la participation sur le marché du travail, la scolarisation, le transport, les loisirs, les aides techniques, les aménagements spéciaux, etc. Les données les plus récentes datent de 2006. L'EQLA offre des données sur environ 4 000 individus. L'Institut de la Statistique du Québec offre un accès aux données québécoises des enquêtes *ESCC* de Statistiques Canada.

### **L'accès aux grandes enquêtes**

En 2000, la création du Centre interuniversitaire québécois sur les statistiques sociales (CIQSS) permet aux chercheurs d'accéder aux données des grandes enquêtes de Statistique Canada. En 2005, un partenariat entre l'Institut de la statistique du Québec et le CIQSS amène la création du Centre d'accès aux données de la recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ). Le CIQSS et le CADRISQ partagent les mêmes locaux, facilitant l'accès aux données des grandes enquêtes statistiques. Les procédures d'accès aux données sont clairement explicitées sur le site du CIQSS <http://www.ciqss.umontreal.ca>. Il ne semble pas y avoir de frais pour accéder aux données et l'approbation de la CAI ne semble pas requise. Néanmoins le processus d'approbation suite à une requête d'accès aux données est soumis à une évaluation rigoureuse incluant l'approbation d'un responsable du CADRISQ, d'un sous-ministre, et du DG de l'ISQ. Ces démarches entraînent des délais d'environ 6 à 8 semaines. Sur demande, le CIQSS et le CADRISQ fournissent des conseils professionnels et techniques afin de maximiser l'exploitation des données. La consultation des données doit se faire sur place, c'est à dire dans les bureaux du CIQSS/CADRISQ. Des postes de travail sont disponibles pour les chercheurs.

### **Les forces et faiblesses des grandes enquêtes**

La force majeure des banques de données provenant des grandes enquêtes vient de la grande diversité des domaines couverts. En fait, les enquêtes, contrairement à la grande majorité des banques de données administratives et cliniques vont bien au-delà de la santé et offrent ainsi de multiples possibilités de questions de recherche pour les chercheurs en réadaptation. Par contre, l'absence d'un identifiant unique rend très difficile, voire impossible le jumelage de données provenant de différentes enquêtes ou le jumelage de données provenant d'enquêtes avec celles provenant de banques de données administratives. Une autre lacune des données d'enquête est liée au délai de disponibilité. Ainsi, malgré la multitude d'enquêtes disponibles via le CIQSS ou le CADRISQ, plusieurs datent de plus de cinq ans, les plus récentes étant pour la plupart de 2006. Dans le contexte de la santé et de la réadaptation, un écart de plus de cinq ans limite l'utilisation potentielle des données. Une autre faiblesse des données des grandes enquêtes est liée au fait qu'il soit nécessaire d'effectuer les analyses sur place, c'est-à-dire, dans les locaux du CIQSS\CADRISQ. Toutefois, cette barrière peut facilement

être soulevée par une bonne planification du chercheur qui verra à prévoir dans son budget l'utilisation de plateformes de soutien à l'utilisation des banques de données.

## Considérations éthiques et légales

L'utilisation de banques de données pour fins de recherche implique des considérations légales et éthiques. Revoir l'ensemble de ces considérations dépassait largement le mandat du groupe de travail mais ce dernier a jugé opportun de présenter certaines politiques, règlements et travaux qui contribueront à une meilleure compréhension des considérations éthiques et légales autour des banques de données.

L'essor de la recherche en réadaptation et l'intérêt grandissant pour la création de nouvelles banques de données pour fins de recherche, a amené le CRIR à adopter une politique sur *la constitution de banque de données de recherche et la gestion des dossiers de recherche*. En place depuis 2004, cette politique explicite clairement les procédures à suivre pour un chercheur désirant constituer une banque de données dans laquelle seraient entreposées les données de ses travaux de recherche. Cette politique ne décrit toutefois pas les règles quant à l'utilisation de banques de données déjà existantes, telles les banques de données administratives. Le chercheur souhaitant utiliser des banques de données, incluant les données disponibles dans les dossiers médicaux devrait s'intéresser au rapport final sur *L'encadrement des banques de données et des banques de matériel biologique à des fins de recherche* rédigé en 2006 par un groupe-conseil mandaté par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) [12]. Ce rapport, disponible sur le site du FRSQ, fait le point sur les règles et lois régissant l'accès et l'utilisation des banques de données et émet différentes recommandations. L'objectif du présent rapport n'étant pas de résumer l'ensemble des travaux du groupe-conseil du FRSQ, le groupe de travail a choisi de mettre en lumière un élément du rapport susceptible d'intéresser un grand nombre de chercheurs en réadaptation.

Le rapport du groupe-conseil fait ressortir différentes ambiguïtés entre la législation en vigueur et la pratique courante. L'exemple le plus frappant d'une de ces ambiguïtés est celui de la recherche nécessitant la collecte de données dans les dossiers-patients. Le FRSQ considère les activités de recherche réalisées à partir d'informations contenues dans des dossiers comme étant des activités de recherche sur des sujets humains, par conséquent, le FRSQ y voit la nécessité pour le chercheur, d'obtenir un certificat éthique. Par contre, la législation en vigueur permet aux instances autorisées par la loi (soit, la commission d'accès à l'information pour les banques de données RAMQ ou le directeur des services professionnels pour les données des dossiers médicaux) d'accorder l'accès à ces données sans certificat éthique préalable. Reconnaissant que dans la pratique courante, la grande majorité des chercheurs universitaires soumettent leurs projets à un comité éthique de la recherche (CÉR), le groupe-conseil du FRSQ recommande que soit changée la législation pour que tout projet de recherche sur les sujets humains, incluant ceux sur les banques de données, reçoive au préalable, l'approbation d'un CÉR. Ce changement dans la législation éliminerait toute ambiguïté sur la nécessité ou non d'avoir un certificat éthique et aurait peu d'impact sur les activités de recherche sinon que de standardiser le processus d'accès aux banques de données et assurer le respect des différents aspects éthiques. Trois ans après le dépôt du rapport du groupe-conseil, il ne semble pas y avoir eu de changements officiels à la législation provinciale. Par conséquent, il incombe aux chercheurs de poursuivre leurs bonnes pratiques en soumettant leurs protocoles de recherche aux CÉR de leur centre de recherche même si le projet repose sur de l'information disponible dans les dossiers ou les banques de données.

Finalement, il importe de mentionner la réorganisation du système de santé et la poussée d'informatisation des données cliniques qui ont entraîné des modifications à la loi sur les services de santé et les services sociaux[13] pour mieux répondre aux besoins des nouvelles structures telles que

les réseaux locaux de soins et les centres de services sociaux. La plus récente modification, le projet de loi 70 [14], stipule que toute personne recevant des soins de santé consent implicitement à la transmission de certains renseignements de santé pour fins de prestation de services. Le projet de loi précise aussi les règles entourant la conservation et l'accès aux données de santé. Ces données seront dorénavant conservées soit par une Agence de santé et de services sociaux, un établissement autorisé par le ministre ou soit par la RAMQ. Favorable à la continuité informationnelle, cette nouvelle législation délègue le pouvoir d'autoriser l'accès à certaines données de santé à de nouvelles instances, notamment les Agences de santé et de services sociaux. Bien qu'il soit trop tôt pour prévoir l'impact que cette loi aura sur les activités de recherche, il faut prévoir des changements dans les politiques d'accès aux données cliniques visées par la loi 70. Il est fort probable que les données des banques de données de la RAMQ demeureront disponibles pour fins de recherche mais il risque d'en être autrement pour les données émanant de dossiers médicaux informatisés qui seront entreposées plus localement, soit à l'Agence de santé et de services sociaux concernée. Le déploiement de dossiers patients informatisés est à suivre et son impact sur l'accès aux données cliniques pour fins de recherche est à évaluer.

## Services de soutien à l'utilisation des données

À la lumière des sections précédentes, l'accès aux données des banques de données et grandes enquêtes peut paraître fastidieux et complexe pour un chercheur néophyte dans le domaine. Le processus d'accès et la création d'une base de données cohérente et exploitable se complexifient d'autant si les sources de données sont multiples et de provenance différente (p.ex. RAMQ et CIQSS). C'est dans un but de réduire le fardeau de telles démarches qu'est née l'idée de construire des plateformes permettant de relier les banques de données entre elles. Plusieurs groupes se sont attaqués à la mise en place de structures permettant, via une seule et unique démarche, l'acquisition, l'entreposage et l'exploitation de données de diverses sources.

Dans le présent rapport, le groupe souhaite présenter sommairement certaines de ces plateformes afin de guider le chercheur dans l'évaluation de ses besoins quant au recours potentiel à ces différentes initiatives. Le lecteur est invité à visiter les sites web des différentes plateformes pour y obtenir de plus amples informations.

### *La plateforme EPSEBE (Environnement pour la promotion de la santé et du bien-être)*

La plateforme EPSEBE ([www.epsebe.ca](http://www.epsebe.ca)) est opérationnelle depuis août 2007. Elle est hébergée à l'institut de Statistiques Québec (ISQ), qui voit au développement, à l'accès et au support technique de la plateforme. EPSEBE se définit comme un dictionnaire intégré de fichiers de métadonnées. La plateforme offre un moteur de recherche qui permet de savoir si une variable est présente dans une ou plusieurs banques de données. La plateforme permet l'appariement de données provenant de sources variées (et parfois sans identifiant unique commun) pour créer un ensemble de données répondant aux besoins du chercheur. L'ISQ peut également offrir du soutien pour les démarches auprès de la commission d'accès à l'information, ou encore le soutien d'un statisticien.

À ce jour, EPSEBE a développé les capacités pour accéder et appairer les banques de données et les grandes enquêtes suivantes: MedEcho, les enquêtes de statistiques Québec, certaines banques de données du Ministère de l'éducation et des loisirs et les banques de données des événements démographiques (ex. fichier des naissances). D'autres banques devraient éventuellement s'ajouter à cette liste et devenir accessibles par la plateforme. EPSEBE offre la capacité d'effectuer ses analyses à distance, via une interface Web de la plateforme, en offrant le même niveau de sécurité et de confidentialité puisqu'il n'y a aucun téléchargement des données dans l'ordinateur du chercheur. Le traitement statistique des données peut se faire par les logiciels statistiques couramment utilisés, soit; SPSS et SAS. D'autres logiciels d'analyses plus spécifiques peuvent être utilisés, moyennant certains coûts. Pour accéder à EPSEBE il faut soumettre le protocole à l'ISQ qui évaluera la faisabilité du projet et déterminera, avec le chercheur, le soutien nécessaire à la réalisation du projet.

En bref, la plateforme EPSEBE représente en quelque sorte un service 'clé en main' pour la création et l'accès à un ensemble de données, mais les coûts sont relativement élevés. En fait, compte tenu que les données sont directement exploitables lorsqu'elles deviennent accessibles au chercheur, il est évident que le coût d'utilisation d'une plateforme telle EPSEBE dépasse largement le coût d'accès aux données «brutes» qui doivent ensuite être manipulées, nettoyées et validées avant de pouvoir être exploitées pour la recherche. L'utilisation de cette plateforme sera donc utile pour les projets nécessitant un appariement complexe des données, pour les projets nécessitant l'utilisation de banques

de données peu utilisées en recherche (l'équipe EPSEBE pourra alors aider à l'organisation des variables utiles à la recherche) ou pour les chercheurs n'ayant pas facilement accès à des ressources expertes dans la gestion de larges ensembles de données.

### ***IRIS-Qc (Infostructure de recherche intégrée en santé)***

Le consortium IRIS-Qc, ([www.iris-quebec.ca](http://www.iris-quebec.ca)) partenariat entre les facultés de médecine des universités et les centres hospitaliers du Québec, s'est donné comme objectif la mise en place d'une info-structure dans le but de favoriser la recherche en santé. Sommairement, la plateforme vise à regrouper des données administratives et cliniques afin de rendre plus facile et efficace l'accès à des renseignements complets. Éventuellement, l'infostructure mise en place simplifiera l'interrogation de données de diverses sources par les chercheurs en les regroupant automatiquement à l'intérieur d'une même structure. Le projet compte pouvoir offrir une infrastructure informatique complète et interreliée, un moteur de recherche avec différents outils conviviaux permettant au chercheur d'interroger rapidement les données de l'infostructure et finalement, le développement d'une série de dossiers patients électroniques (dont un dossier-patient AVC) qui serviront à la pratique clinique et à la recherche. À ce jour, la plateforme IRIS-Qc n'est toujours pas disponible.

### ***Le Carrefour Montréalais d'Informations Socio-sanitaires (CMIS)***

Le Carrefour Montréalais d'Informations socio-sanitaires ([www.cmis.mtl.rtss.qc.ca](http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca)) est un portail régional d'information sociosanitaire. Le CMIS est avant tout une ressource qui diffuse de l'information sur certains indicateurs de santé et d'utilisation de services. Les données provenant de six banques différentes, soit: la banque de données sur les services des médecins rémunérés à l'acte, la banque de données sur les services pharmaceutiques, la banque de données sur les services hospitaliers MED-Echo, la banque de données sur les services des CLSC, les données du système Info-admission - CHSLD et le registre des décès, contribuent à l'élaboration des statistiques disponibles sur le CMIS. Les données diffusées par le CMIS sont accessibles à tous, c'est-à-dire, au grand public, aux gestionnaires, aux chercheurs, etc. L'objectif visé est d'enrichir les connaissances et de favoriser la prise de décision. Le CMIS n'est pas une ressource permettant l'accès aux données brutes des différentes banques de données ayant servi à l'élaboration des tableaux statistiques. Toutefois, cette ressource peut être utile au chercheur qui peut ainsi rapidement dresser le portrait d'une population spécifique autour d'indicateurs de santé/bien-être ou de services. Il est important de noter que les données diffusées par le CMIS sont uniquement celles de la région de Montréal. Autre inconvénient, les données disponibles ont généralement quelques années de décalage (dernière année actuellement couverte: 2004-2005).

### ***Info-centre de Santé Publique***

L'Info-centre de santé publique du Québec ([www.infocentre.inspq.rtss.qc.ca](http://www.infocentre.inspq.rtss.qc.ca)) est une unité de services créée par le ministère de la santé et des services sociaux dont la gestion et l'administration a été confiée à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). L'info-centre de santé publique du Québec agit en quelque sorte, comme portail informationnel pour l'INSPQ. Son but est de servir de centre de référence et de diffusion de l'information en santé publique afin d'appuyer la prise de décision et les actions. L'info-centre puise ses informations de plusieurs banques de données. L'environnement est

sécurisé et confidentiel. Les chercheurs peuvent accéder aux données utilisées par l'info-centre en autant que les règles d'accès imposées par les propriétaires des banques de données soient respectées. L'accès aux données par les chercheurs nécessite bien entendu des démarches d'autorisation et une tarification sera appliquée. Actuellement, les systèmes suivants sont hébergés par l'Infocentre: le système d'information du Programme québécois de dépistage du cancer du sein, le système d'information en santé au travail, le système d'information sur les maladies à déclaration obligatoire d'origine chimique, le système intégré de vigilance et de surveillance de la pandémie d'influenza et le système d'information sur le virus du Nil occidental. L'info-centre dirige également le plan commun de surveillance du ministère, une fonction de surveillance continue de l'état de santé de la population, par l'entremise de plus de 300 indicateurs provenant de plus de 70 sources de données. Le projet d'Info-centre en est à sa première phase de déploiement. Il est appelé à se développer et à devenir de plus en plus utile pour les chercheurs.

### ***Initiatives ailleurs au Canada***

D'autres initiatives sont évidemment disponibles à travers le Canada, toutefois, le répertoire aurait largement dépassé le mandat du groupe de travail. Il a donc été décidé de présenter brièvement quelques-unes des ressources qui nous apparaissent les plus pertinentes. Par exemple, le centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques ([www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc](http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc)) présente sur son site web un inventaire des banques de données canadiennes sur les maladies cardiovasculaires. Ce site peut être utile aux chercheurs qui souhaiteraient répertorier des ressources dans les autres provinces, notamment pour fins de comparaison.

Au Manitoba, le *Manitoba Centre for Health Policy* gère une collection de données de recherche en santé des populations, le *Population Health Research Data Repository*. Il s'agit d'une plateforme reliant plus de 85 banques de données et enquêtes sur la santé des résidents du Manitoba. Cette plateforme a été développée afin de faciliter la recherche interdisciplinaire et comprend des données très variées, incluant les soins à la maison et les prescriptions pharmaceutiques. L'information y est non seulement compilée, mais également vérifiée et évaluée.

En Colombie-Britannique, le *British Columbia Linked Health Databank* vise à intégrer en une seule plateforme, des données provenant des banques administratives provinciales et d'autres venant de diverses grandes enquêtes. Depuis sa création en 1996, cette plateforme a servi dans plus de 120 projets de recherche sur les soins et services de santé. L'information que l'on y trouve y est, bien sûr, dénominalisée et sécurisée.

En Nouvelle-Écosse, le *Population Health Research Unit's Research Data Repository* contient plus de 200 millions de données provenant des banques de données administratives du gouvernement provincial, de banques de données cliniques et de résultats d'enquêtes.



## Utilisation potentielle des banques de données pour la recherche en réadaptation

Alors qu'il n'y a pas si longtemps, la recherche sur les banques de données semblait réservée à la recherche épidémiologique, l'avènement des différentes plateformes de soutien à la recherche et l'accès facilité aux grandes enquêtes et banques de données populationnelles ouvre la porte à de nombreuses possibilités de recherche. Les informations disponibles dans les différentes banques de données et grandes enquêtes sont diversifiées et susceptibles d'intéresser grand nombre de chercheurs en réadaptation que leur type de recherche soit de nature clinique, sur les services de santé ou sur la santé des populations. Ce constat est d'autant plus vrai que la recherche en réadaptation s'est enrichie au fil des ans en favorisant des projets prenant appui sur le réseautage et l'interdisciplinarité. En encourageant la collaboration de chercheurs avec des activités de recherche de différents types, le domaine de la réadaptation risque fort de stimuler l'utilisation des banques de données.

Il était évidemment impossible pour le groupe de travail d'identifier l'ensemble des possibilités d'utilisation des banques de données. Toutefois, qu'elles soient transversales (ex. enquêtes populationnelles) ou longitudinales (ex. banques de données RAMQ), la nature des données disponibles à la communauté scientifique nous apparaît suffisamment variée pour affirmer qu'une exploitation accrue de ces données serait bénéfique à la population visée par les services de réadaptation. Au-delà de la nature des données, il importe de préciser que bon nombre de banques de données couvre le continuum de vie (enfant, adulte, aîné) et le continuum de services (du pré-hospitalier à la communauté). La grande majorité des banques de données sur lesquelles notre groupe de travail s'est penché sont «génériques». En d'autres mots, la plupart sont non-spécifiques à une problématique de santé en particulier. Par exemple, le chercheur désirant examiner l'impact d'un trouble musculo-squelettique sur la santé des individus pourrait vouloir exploiter les banques de données de la RAMQ (services médicaux, fichiers des hospitalisations, aides techniques, médicaments), les données de l'*Enquête Québécoise sur les Limitations d'Activités* (EQLA), le fichier CLSC et si la lésion est liée au travail, les données de la CSST deviennent alors pertinentes. Mis à part les données de la CSST, ces mêmes banques de données seraient tout aussi utiles au chercheur souhaitant mesurer l'impact d'une approche de réadaptation pour les personnes présentant un trouble neurologique et vivant dans la communauté.

Les banques de données présentement disponibles au Québec ou au Canada représentent non seulement un potentiel d'utilisation important, mais offrent aussi l'opportunité de mesurer l'impact de la recherche en réadaptation sur des indicateurs jusqu'ici peu utilisés. En effet, pourquoi ne pas mesurer si une intervention x en réadaptation visant, par exemple, à diminuer la douleur ne diminue pas aussi la prise de médicaments ou le taux d'utilisation de services de santé (par ex. visites à l'urgence) ? Traditionnellement, les mesures de résultats en réadaptation ciblent les fonctions, les activités, le niveau de participation et la qualité de vie. Il apparaît primordial d'élargir ces mesures de résultats pour y inclure des indicateurs à caractère clinique, administratif et social.

En conclusion, les banques de données démontrent un potentiel d'utilisation qui devrait intéresser un grand nombre de chercheurs en réadaptation. Par ailleurs ce potentiel ne cessera d'augmenter dans les années à venir en raison de la croissance rapide des technologies de l'information que ce soit sous forme de plateformes d'accès ou de dossiers médicaux informatisés. Dans ce contexte, il apparaît primordial que les chercheurs en réadaptation s'impliquent dans le développement de systèmes informatisés d'informations afin de promouvoir la collecte systématique d'indicateurs cliniques jusqu'à

présent non disponibles dans les banques de données administratives. Il en est de même pour les données recueillies par le biais des grandes enquêtes. La communauté de chercheurs en réadaptation doit être mobilisée pour assurer la présence d'indicateurs de mesures pertinents à la réadaptation dans les grandes enquêtes provinciales et nationales. La disponibilité d'une classification telle que la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF) offre l'opportunité d'enrichir les banques de données existantes et futures et par conséquent d'enrichir les activités de recherche visant à améliorer les soins et services à la population. En effet, la CIF offre un vocabulaire standard dont les informations peuvent être saisies sous forme de codes, déposées sur une banque de données administratives ou cliniques et être exploitées par l'ensemble de la communauté scientifique et les décideurs.

## Recommandations

Tel que demandé par le REPAR, le groupe de travail propose ici, un ensemble de recommandations basées sur le fruit de ses travaux et ses réflexions.

Ainsi, compte tenu ;

- De la multitude d'informations disponibles dans les banques de données administratives, cliniques et des grandes enquêtes;
- De l'émergence de plateformes de soutien à l'utilisation de banques de données;
- Des développements rapides des systèmes d'informations cliniques informatisés;
- D'une perception d'une utilisation sous optimale des banques de données par les chercheurs du REPAR;
- D'une méconnaissance possible des banques de données et de la nature de leurs données par les chercheurs du REPAR;
- Des barrières perçues par les chercheurs face à l'accès et à l'exploitation des banques de données;
- De la faible présence d'indicateurs sur les fonctions, les activités et la participation dans les banques de données administratives;
- Des difficultés d'exploitation des banques de données n'utilisant pas un langage standardisé;

le groupe de travail émet les recommandations suivantes;

Recommandation #1 : Accroître la visibilité et la participation du REPAR ou des chercheurs en réadaptation auprès des instances gouvernementales responsables de la création ou de la gestion des banques de données afin que ces dernières puissent être utilisées pour fins de recherche et non seulement pour fins cliniques et administratives.

Recommandation #2 : Accroître la représentativité du REPAR auprès des autres réseaux provinciaux de recherche qui ont entrepris des travaux visant à maximiser l'utilisation des banques de données, comme par exemple, le Réseau en santé des populations.

Recommandation #3 : Mettre en place des activités favorisant l'utilisation des banques de données par ses membres (par ex. offrir des fonds de recherche par le biais d'un programme spécial ou mettre en évidence sur le portail du REPAR des études sur les banques de données effectuées par les chercheurs en réadaptation)

Recommandation #4 : Offrir une activité de formation/d'échange sur les banques de données pour les membres du REPAR. Plus spécifiquement, le groupe de travail croit qu'il serait pertinent d'inviter à cette activité formation des représentants des grandes banques de données (RAMQ, SAAQ, CSST), un représentant de la CAI, un représentant du CIQSS et au moins un chercheur du REPAR utilisateur de banque de données.

Recommandation #5 : Offrir des opportunités d'échange entre chercheurs expérimentés et novices face à l'utilisation de banques de données.

Recommandation #6 : Intégrer dans les évaluations scientifiques de projets de recherche de nature longitudinale, un critère sur la qualité et la standardisation des données susceptibles d'être entreposées dans une banque de données.

## Conclusion

Ce rapport présente évidemment certaines limites. Premièrement, il est essentiel de rappeler que toutes les banques de données disponibles au Québec n'ont pu être examinées. Il est donc possible que certaines banques de données pertinentes à la réadaptation n'aient pas été identifiées par les membres du groupe de travail ou par les chercheurs qui ont participé aux entrevues. Deuxièmement, l'évaluation des forces et faiblesses des banques de données repose sur une bonne part de subjectivité puisqu'elle s'appuie essentiellement sur la compréhension de ces banques de données et les commentaires des utilisateurs. Malgré ces limites, le groupe de travail considère néanmoins avoir répondu aux attentes du REPAR qui visaient à; répertorier les banques existantes présentant un intérêt pour la recherche en réadaptation et les projets qui leur sont reliés; décrire ces banques de données et identifier les avantages et inconvénients à leur utilisation, décrire les processus d'accès aux grandes banques de données, proposer des activités de formation aux membres du REPAR afin de favoriser l'utilisation de ces banques de données pour la recherche en réadaptation et finalement, évaluer le potentiel de recherche en réadaptation que nous apportent les banques de données au Québec.

Au cours de ses travaux, le groupe de travail a fait appel à un bon nombre de chercheurs, analystes, gestionnaires et autres. Le groupe de travail tient à remercier toutes ces personnes qui ont contribué à alimenter les réflexions autour de l'utilisation des banques de données pour la recherche en réadaptation et ont, par conséquent, enrichi le contenu de ce rapport.

Le groupe de travail espère que ce rapport apportera bon nombre de réponses aux interrogations ou appréhensions quant à l'exploitation des banques de données pour la clientèle et les activités de réadaptation. Par le fait même, les membres du groupe de travail souhaitent que ce rapport, une fois accepté par la direction du REPAR, soit disponible aux membres du REPAR.

Finalement, les membres du travail souhaitent offrir leur soutien à l'organisation d'une journée colloque ou formation sur les banques de données, advenant le cas où le REPAR déciderait de mettre de l'avant la recommandation émise à cet effet.

## Références

1. Hornbrook MC, Goodman MJ: **Chronic disease, functional health status, and demographics: a multi-dimensional approach to risk adjustment.** *Health Serv Res* 1996, **31**(3):283-307.
2. Iezzoni LI: **Assessing quality using administrative data.** *Ann Intern Med* 1997, **127**(8 Pt 2):666-674.
3. Liang MH, Shadick N: **Feasibility and utility of adding disease-specific outcome measures to administrative databases to improve disease management.** *Ann Intern Med* 1997, **127**(8 Pt 2):739-742.
4. Selby JV: **Linking automated databases for research in managed care settings.** *Ann Intern Med* 1997, **127**(8 Pt 2):719-724.
5. Freburger JK, Konrad TR: **The use of federal and state databases to conduct health services research related to physical and occupational therapy.** *Arch Phys Med Rehabil* 2002, **83**(6):837-845.
6. **Uniform Data System in Medical Rehabilitation** [www.udsmr.org](http://www.udsmr.org). In.; 2005.
7. Mayo NE, Nadeau L, Daskalopoulou SS, Cote R: **The evolution of stroke in Quebec: a 15-year perspective.** *Neurology* 2007, **68**(14):1122-1127.
8. Farand L, Renaud J, Chagnon F: **Adolescent suicide in Quebec and prior utilization of medical services.** *Can J Public Health* 2004, **95**(5):357-360.
9. Feldman DE, Thivierge C, Guerard L, Dery V, Kapetanakis C, Lavoie G, Beck EJ: **Changing trends in mortality and admissions to hospital for elderly patients with congestive heart failure in Montreal.** *CMAJ* 2001, **165**(8):1033-1036.
10. Mayo NE, Poissant L, Ahmed S, Finch L, Higgins J, Salbach NM, Soicher J, Jaglal S: **Incorporating the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF) into an electronic health record to create indicators of function: proof of concept using the SF-12.** *J Am Med Inform Assoc* 2004, **11**(6):514-522.
11. Poissant L, Ahmed S, Mayo N: **Linking the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to the Barthel Index, the OARS-IADL and the Reintegration Normal Living Index to characterize community-dwelling elders.** In: *Focus on Disability: Trends in Research and Application, Volume II*. Edited by Kroll T: Nova Science; 2007: 3-22.
12. Fonds de la recherche en santé du Québec Q: **L'encadrement des banques de données et des banques de matériel biologique à des fins de recherche en santé.** In. Montréal; 2006: 86.
13. Assemblée Nationale GdQ: **Projet de loi 83: Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions légales.** In. Québec: Éditeur officiel du Québec; 2005: 134.
14. Assemblée Nationale GdQ: **Projet de loi 70: Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions légales.** In.: Éditeur officiel du Québec; 2007: 12.

## **ANNEXE I – Liste des sites webs**

### Liste des sites webs pertinents

Centre interuniversitaire québécois sur les statistiques sociales

<http://www.ciqss.umontreal.ca/fr/quoiDeNeuf.html>

Commission sur la santé et la sécurité au travail

<http://www.csst.qc.ca/Portail/fr/index.htm>

Société de l'assurance automobile du Québec

<http://www.saaq.gouv.qc.ca/index.php>

Institut canadien de l'information en santé

[http://secure.cihi.ca/cihiweb/disPage.jsp?cw\\_page=home\\_f](http://secure.cihi.ca/cihiweb/disPage.jsp?cw_page=home_f)

IRIS-Québec

<http://www.iris-quebec.ca/>

RAMQ - Banques de données

<http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/statistiques/banques/index.shtml>

Commission d'accès à l'information

<http://www.cai.gouv.qc.ca/>

Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail  
IRSSST

Ministère de la Santé et des Services sociaux

<http://www.msss.gouv.qc.ca/>

Institut national de santé publique du Québec

<http://www.inspq.qc.ca/>

Infocentre de santé publique du Québec

<http://www.infocentre.inspq.rtss.qc.ca/portail/sante/public/infocentre/accueil/?lang=fr>

Statistique Canada

[http://www.statcan.ca/start\\_f.html](http://www.statcan.ca/start_f.html)

SOGIQUE

[http://www.sogique.qc.ca/menu/menu\\_nouveaute\\_fs.htm](http://www.sogique.qc.ca/menu/menu_nouveaute_fs.htm)

Réseau de Recherche en santé des populations du Québec

[http://www.santepop.qc.ca/index\\_f.asp](http://www.santepop.qc.ca/index_f.asp)

Fichier des tumeurs

<http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/santpub/tumeurs.nsf/cat?OpenView>

Portail Infocentres

<http://wrp01.msss.rtss.qc.ca/appl/c11/>

Carrefour montréalais d'information sociosanitaire

<http://www.cmis.mtl.rtss.qc.ca/index.html>

Inventaire des banques de données canadiennes sur les maladies cardiovasculaires

[http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/cvd-mcv/ccdb/index\\_f.html](http://www.phac-aspc.gc.ca/ccdpc-cpcmc/cvd-mcv/ccdb/index_f.html)

Manitoba Centre for Health Policy, University of Manitoba

<http://www.umanitoba.ca/centres/mchp/>

Population Health Research Unit, University of Dalhousie, Nova Scotia

<http://www.phru.dal.ca/>

The BC Linked Health Database, University of British-Columbia

<http://www.chspr.ubc.ca/data>

Le Groupe-conseil FRSQ-MSSS sur l'encadrement des banques de données ou de matériel biologique à des fins de recherche en santé

<http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/111.104.0.0.1.0.phtml>

Rapport final du Groupe-conseil sur l'encadrement des banques de données et des banques de matériel biologique à des fins de recherche en santé.

<http://ethique.msss.gouv.qc.ca/site/download.php?485b041f12aee898ca001c141ac6d354>

## ANNEXE II - Grille d'entrevue téléphonique

### Guide pour l'entrevue téléphonique avec les utilisateurs

- Avez-vous déjà utilisé la banque de données ou enquête \_\_\_\_\_ ?
- En quelle année ?
- Quelle était votre population cible ?
- Etait-ce dans le but de cueillir et analyser des données de la banque ou uniquement dans un but d'échantillonnage et de recrutement ?

Comment qualifieriez-vous votre expérience d'utilisation de cette banque ?

- o Accessibilité:
    - Facilité des procédures d'obtention des données
    - Coût
    - Délais
  - o Utilisation:
    - Facilité d'utilisation
    - Difficultés particulières avec la validité de certaines données
    - Difficultés dans l'interprétation des codes et des variables
    - Difficultés dans l'interprétation des résultats
    - Problèmes de données manquantes
  - o Jumelage avec d'autres banques
- 
- Est-ce que vous croyez que c'est une banque de données qui pourrait être utile pour la recherche en général ?
  - Est-ce que vous croyez que c'est une banque de données qui pourrait être utile pour la recherche en réadaptation ?
  - Est-ce que vous croyez que c'est une banque de données qui mérite que l'on s'y attarde, en tenant compte des problèmes rencontrés ?



**Annexe III - Grilles détaillées des banques de données administratives et cliniques sélectionnées**

Nom de la base:	<b>Aides techniques</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Régie de l'Assurance-Maladie du Québec (RAMQ)
Diffusion de l'info:	Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)
Brève description:	Ces données concernent les aides techniques, c'est-à-dire les aides visuelles, les appareils suppléant à une déficience physique, les aides auditives, les prothèses mammaires externes, les appareils fournis aux personnes stomisées permanentes et les prothèses oculaires.
Variables:	Numéro d'assurance maladie crypté Numéro du dispensateur Code de programme Nature du service Date du service Code de bien ou code de service Catégorie de bien Nombre de biens ou nombre de quart d'heure de service Nombre d'appareils Montant autorisé
Période couverte:	Depuis 1986
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	<p>La loi permet la transmission d'informations personnelles, mais le demandeur doit, au préalable, obtenir un avis favorable de la Commission d'accès à l'information et de la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels à la Régie.</p> <p>Pour obtenir des données extraites des banques de la Régie, vous devez adresser une demande à la Direction adjointe des services à la clientèle, qui en évaluera le coût et le délai de réalisation.</p> <p>Coordonnées pour joindre ce service :</p> Courriel Internet : statistiques@ramq.gouv.qc.ca Courriel Lotus Notes : RAMQ - Diffusion de l'information@SSSS Téléphone : 418 682-5163 Télécopieur : 418 643-7381

Nom de la base:	<b>Services rémunérés à l'acte</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Régie de l'Assurance-Maladie du Québec (RAMQ)
Diffusion de l'info:	La RAMQ met en place un outil permettant d'accéder à de l'information sur l'ensemble des programmes qu'elle administre : Le St@tRAMQ. Pour y accéder: <a href="http://www.ramq.gouv.qc.ca/index.shtml">http://www.ramq.gouv.qc.ca/index.shtml</a> .
Brève description:	Le fichier des services rémunérés à l'acte est une banque administrative de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) qui enregistre tous les paiements des services médicaux offerts par des médecins. Les données disponibles depuis 1983, se rapportent aux services rémunérés, rendus dans le cadre du régime d'assurance maladie.
Variables:	Numéro d'assurance maladie (crypté à des fins de confidentialité)*, l'âge, la classe du professionnel de la santé, la spécialité du professionnel référant, le code d'acte, le montant payé, etc. Voir annexe page suivante
Période couverte:	depuis 1983
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	<p>La loi permet la transmission d'informations personnelles, mais le demandeur doit, au préalable, obtenir un avis favorable de la Commission d'accès à l'information et de la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels à la Régie.</p> <p>Pour obtenir des données extraites des banques de la Régie, vous devez adresser une demande à la Direction adjointe des services à la clientèle, qui en évaluera le coût et le délai de réalisation.</p> <p>Coordonnées pour joindre ce service :</p> <p>Courriel Internet : <a href="mailto:statistiques@ramq.gouv.qc.ca">statistiques@ramq.gouv.qc.ca</a>          Courriel Lotus Notes : RAMQ - Diffusion de l'information@SSSS          Téléphone : 418 682-5163          Télécopieur : 418 643-7381</p>

## Liste des variables : Services rémunérés à l'acte

1.	Numéro d'assurance maladie crypté
2.	Groupe d'âge
3.	Sexe
4.	Région et CLSC de résidence de la personne assurée
5.	Code postal abrégé
6.	Classe du professionnel de la santé
7.	Numéro crypté du professionnel de la santé
8.	Spécialité du professionnel de la santé
9.	Code de regroupement d'acte
10.	Code d'acte
11.	Rôle dans l'exécution de l'acte
12.	Date de l'acte
13.	Numéro crypté de l'établissement
14.	Région de l'établissement
15.	Code de diagnostic
16.	Nombre d'actes
17.	Montant payé
18.	Taux de rémunération
19.	Classe du professionnel référent
20.	Numéro crypté du professionnel référent
21.	Spécialité du professionnel référent

Nom de la base:	<b>Services pharmaceutiques</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Régie de l'Assurance-Maladie du Québec (RAMQ)
Diffusion de l'info:	Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)
Brève description:	Le fichier des services pharmaceutiques est une banque administrative de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).
Variables:	Informations sur la personne assurée: Numéro d'assurance maladie, groupe d'âge, sexe, région et CLSC de résidence, type d'ordonnance, etc. Informations relative aux médicaments prescrits : Code d'identification du médicament, Classe du médicament, Code de dosage, etc. Informations sur les professionnels de santé : Numéro crypté de la pharmacie, classe du prescripteur, etc. Voir annexe page suivante
Période couverte:	depuis 1986
Procédure d'accès:	La RAMQ met en place un outil permettant d'accéder à de l'information sur l'ensemble des programmes qu'elle administre : Le St@tRAMQ. Pour y accéder : <a href="http://www.ramq.gouv.qc.ca/index.shtml">http://www.ramq.gouv.qc.ca/index.shtml</a> .  Consulter les rapports publiés par la RAMQ : <a href="http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/publications/rapportsetudes_rapports.shtml">http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/publications/rapportsetudes_rapports.shtml</a>
Exemples d'utilisation	Tamblyn R., Huang A., Taylor L., Kawasumi Y., Bartlett G., Grad R., Jacques A., Dawes M., Abrahamowicz M., Perreault R., Winslade N., Poissant L., Pinsonneault A. A Randomized Trial of the Effectiveness of Drug Decision-Support in Primary Care using On-Demand vs. Customizable Automated Surveillance in an Integrated Drug Management System Journal of the American Medical Informatics Association, 2008, 15:430-438  Tamblyn R., Huang A., Kawasumi Y., Bartlett G., Grad R., Jacques A., Dawes A., Abrahamovitz M., Perreault R., Taylor L., Winslade N., Poissant L., Pinsonneault A. The Development and Evaluation of an Electronic Prescribing and Integrated Drug Management System in Primary Care. Journal of the American Medical Informatics Association, 2006, 13 : 148-159

## Liste des variables : Services pharmaceutiques

1.	Numéro d'assurance maladie crypté
2.	Groupe d'âge
3.	Sexe
4.	Région et CLSC de résidence de la personne assurée
5.	Code postal abrégé
6.	Type d'assuré
7.	Code de programme spécial
8.	Particularité du programme spécial
9.	Date du service
10.	Code DIN
11.	Classe AHF
12.	Code de dénomination commune
13.	Code de forme
14.	Code de dosage
15.	Code de renouvellement
16.	Type d'ordonnance
17.	Code de substitution
18.	Durée du traitement
19.	Quantité du médicament
20.	Coût du service
21.	Coût total
22.	Contribution de la personne assurée
23.	Numéro crypté de la pharmacie
24.	Classe du prescripteur
25.	Numéro crypté du prescripteur
26.	Spécialité du prescripteur

Nom de la base:	<b>Clientèle et services des CLSC</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Régie de l'Assurance-Maladie du Québec (RAMQ)
Diffusion de l'info:	Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)
Brève description:	Ces données concernent les demandes pour des services dispensés par les CLSC, ainsi que les interventions pour les usagers de ces établissements.
Variables:	Voir annexe page suivante
Qualité des données:	Validations sur l'élément: champs obligatoires, respect du format obligatoire Validations inter-élément: exemples – sexe et 5 <sup>ème</sup> caractère du NAM, code du CLSC et code de la région; code de municipalité et code postal Validations inter-enregistrement: recherche et élimination des doublons
Fréq. de mise à jour:	Les CLSC doivent transmettre leurs données au minimum à la fin de chaque période de l'année financière (13 périodes par an). La retransmission des données peut être effectuée plus d'une fois par période, mais au maximum une fois par semaine.
Période couverte:	depuis le 1 <sup>er</sup> avril 2000
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	(extrait du site web de la RAMQ) La loi permet la transmission d'informations personnelles, mais le demandeur doit, au préalable, obtenir un avis favorable de la Commission d'accès à l'information et de la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels à la Régie.  Pour obtenir des données extraites des banques de la Régie, vous devez adresser une demande à la Direction adjointe des services à la clientèle, qui en évaluera le coût et le délai de réalisation.  Coordonnées pour joindre ce service : Courriel Internet : statistiques@ramq.gouv.qc.ca Courriel Lotus Notes : RAMQ - Diffusion de l'information@SSSS Téléphone : 418 682-5163 Télécopieur : 418 643-7381
Coût d'utilisation:	À déterminer
Exemples d'utilisations:	Lajoie P, Laberge A, Lebel G, Boulet LP, Demers M, Mercier P, Gagnon MF. Cartography of emergency department visits for asthma - targeting high-morbidity populations. Canadian Respiratory Journal.11(6):427-33, 2004 Sep.

## Clientèle et services des CLSC: Liste des variables

<p>Demande de services normalisée</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Numéro de la demande de services normalisée</li> <li><input type="checkbox"/> Date de réception de la demande de services normalisée</li> <li><input type="checkbox"/> Référé par</li> <li><input type="checkbox"/> Objet de la demande de services normalisée</li> <li><input type="checkbox"/> Centre d'activités</li> <li><input type="checkbox"/> Décision</li> <li><input type="checkbox"/> Date de la décision</li> </ul>	<p>Usager groupe</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Numéro de dossier</li> <li><input type="checkbox"/> Date d'ouverture du dossier</li> <li><input type="checkbox"/> Type d'usager</li> <li><input type="checkbox"/> Catégorie d'usager groupe</li> <li><input type="checkbox"/> Population cible du groupe</li> </ul>
<p>Usager individu</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Numéro de dossier</li> <li><input type="checkbox"/> Date d'ouverture du dossier</li> <li><input type="checkbox"/> Type d'usager</li> <li><input type="checkbox"/> Code d'âge</li> <li><input type="checkbox"/> Sexe</li> <li><input type="checkbox"/> Date d'obtention du statut d'usager en attente d'hébergement</li> <li><input type="checkbox"/> Code postal abrégé (de la résidence habituelle)</li> <li><input type="checkbox"/> Code municipal de la résidence habituelle</li> <li><input type="checkbox"/> Région et CLSC de résidence de la personne</li> <li><input type="checkbox"/> Indice de défavorisation globale</li> <li><input type="checkbox"/> Indice de défavorisation matérielle</li> <li><input type="checkbox"/> Indice de défavorisation sociale</li> </ul>	<p>Usager Communautaire</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Numéro de dossier</li> <li><input type="checkbox"/> Date d'ouverture du dossier</li> <li><input type="checkbox"/> Type d'usager</li> <li><input type="checkbox"/> Catégorie d'usager communautaire</li> <li><input type="checkbox"/> Population cible de l'usager communautaire</li> <li><input type="checkbox"/> Activité principale de l'usager communautaire</li> </ul>
<p>Activité ponctuelle</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Numéro de l'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Centre d'activités</li> <li><input type="checkbox"/> Date de l'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Type d'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Raison de l'activité ponctuelle normalisée</li> <li><input type="checkbox"/> Acte</li> <li><input type="checkbox"/> Suivi</li> <li><input type="checkbox"/> Cessation</li> <li><input type="checkbox"/> Profil de l'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Mode d'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Lieu de l'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Durée de l'activité ponctuelle</li> <li><input type="checkbox"/> Langue utilisée</li> <li><input type="checkbox"/> Nombre de participants aux activités du group</li> <li><input type="checkbox"/> Catégorie d'intervenant</li> <li><input type="checkbox"/> Statut de l'intervenant</li> <li><input type="checkbox"/> Nombre d'intervenant associés</li> <li><input type="checkbox"/> Niveau de scolarité</li> </ul>	<p>Intervention</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Numéro de l'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Centre d'activités</li> <li><input type="checkbox"/> Date de l'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Type d'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Raison de l'intervention normalisée</li> <li><input type="checkbox"/> Acte normalisé</li> <li><input type="checkbox"/> Suivi</li> <li><input type="checkbox"/> Cessation</li> <li><input type="checkbox"/> Profil de l'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Mode d'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Lieu de l'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Durée de l'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Langue d'intervention</li> <li><input type="checkbox"/> Nombre de participants aux activités du groupe</li> <li><input type="checkbox"/> Catégorie d'intervenant</li> <li><input type="checkbox"/> Statut de l'intervenant</li> <li><input type="checkbox"/> Nombre d'intervenant associés</li> <li><input type="checkbox"/> Niveau de scolarité</li> </ul>

Nom de la base:	<b>Fichier des tumeurs du Québec</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Diffusion de l'info:	Ministère de la santé et des services sociaux du Québec
Brève description:	<p>Le Fichier des tumeurs du Québec est un système central de collecte, de gestion, d'analyse et de diffusion de données sur les cas de cancer qui sont recensés dans la population québécoise. La statistique principale qui s'en dégage est le nombre de nouveaux cas de cancer par année, c'est-à-dire l'incidence du cancer.</p> <p>En complément avec les statistiques sur la mortalité, le Fichier des tumeurs du Québec sert à établir des tables de survie reliée au cancer et à estimer la prévalence du cancer dans la population. Ces quatre indicateurs, soit l'incidence, la mortalité, la survie et la prévalence, sont utilisés pour un grand nombre d'activités liées à la lutte contre le cancer. Ils alimentent les activités de surveillance, de contrôle et de prévention du cancer, servent à établir les priorités d'action de santé publique, et contribuent à la recherche.</p>
Variables:	<i>Voir annexe page suivante</i>
Source(s) des données:	<p>Le système de collecte d'information Med-Écho (Épisodes de soins hospitaliers de courte durée et chirurgies d'un jour).</p> <p>Fichier des décès du Québec</p> <p>Échanges d'information avec les provinces limitrophes comme l'Ontario et le Nouveau-Brunswick de même qu'avec le Registre canadien du cancer afin de récupérer les cas de cancer chez des résidents du Québec diagnostiqués ou traités à l'extérieur du Québec.</p>
Période couverte:	Depuis 1975. Cependant, pour les années 1975 à 1993 inclusivement, ce recensement excluait les tumeurs bénignes, les tumeurs à évolution imprévisible de même que les tumeurs de nature non précisée. Les tumeurs à évolution imprévisible et les tumeurs de nature non précisée ont été intégrées en 1994.
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	Contacteur personne-ressource
Coût d'utilisation:	Non déterminé
Personne(s)-ressource:	<p>Michel Beaupré  Responsable du Fichier des tumeurs du Québec  Direction générale de la santé publique  Ministère de la santé et des services sociaux du Québec  1075 chemin Ste-Foy, 11<sup>ème</sup> étage, Québec (G1S 2M1)  Tel : (418) 266-6739  Courriel : michel.beaupre@msss.gouv.qc.ca  Internet : <a href="http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/tumeurs.html">http://www.msss.gouv.qc.ca/statistiques/tumeurs.html</a></p>



## Fichier des tumeurs du Québec: Liste des variables

1 Organisme (code)	25 CLSC de résidence du patient
2 Secteur de soins ou source de transaction	26 Statut de résidence
3 Assurance-maladie (numéro)	27 Date de création du dossier « patient »
4 Date de naissance	28 Date du diagnostic tumeur (déclaration)
5 Sexe	29 Topographie ou siège de la tumeur
6 Nom à la naissance	30 Morphologie
7 Prénom à la naissance	31 Comportement (code)
8 Nom du père	32 Mode de diagnostic
9 Prénom du père	33 Date de confirmation (diagnostic histologique)
10 Nom de la mère	34 Grade histopathologique
11 Prénom de la mère	35 Latéralité
12 Lieu de naissance	36 Tumeurs multifocales
13 Identification de la personne (numéro)	37 Stade initial de la tumeur
14 Date du décès	38 Date du stade initial de la tumeur
15 Lieu de décès	39 Statut de la tumeur
16 Enregistrement du décès (numéro)	40 Référence de la tumeur (numéro)
17 Cause sous-jacente du décès	41 Date de transmission
18 Autopsie confirmant la cause du décès	42 Dossier médical (numéro)
19 Source d'information sur le décès	43 Date d'admission
20 Identification au Registre canadien du cancer (numéro)	44 Date de sortie
21 Statut d'envoi à Statistique Canada	45 Code de région de l'organisme
22 Date d'envoi à Statistique Canada	46 Référence du diagnostic (numéro)
23 Code municipal du lieu de résidence au moment du diagnostic	47 Date de la dernière hospitalisation
24 Code postal du lieu de résidence du patient	48 Date de mise à jour du diagnostic
	49 Date de mise à jour de la tumeur
	50 Code de l'utilisateur de confirmation
	51 Code du statut de raccordement

Nom de la base:	<b>Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO)</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Régie de l'Assurance-Maladie du Québec (RAMQ)
Diffusion de l'info:	Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)
Brève description:	Données médico-hospitalières et cliniques, portant sur les patients hospitalisés dans les établissements québécois de soins généraux et spécialisés. Elles sont complètes pour les soins de courte durée, les chirurgies d'un jour, mais partielles pour les soins psychiatriques et la réadaptation de courte durée.
Variables:	Voir annexe page suivante
Source(s) des données:	(extrait du cadre normatif, p.2.1.1) Les installations dont le permis comprend la mission de centre hospitalier de soins généraux et spécialisés et de centre hospitalier de soins psychiatriques. Pour ces centres hospitaliers, les données à transmettre se rapportent à tout usager : (1) admis en centre hospitalier de soins généraux et spécialisés; (2) admis en centre hospitalier de soins psychiatriques, à l'exclusion des places en hébergement et en soins de longue durée; (3) inscrit en chirurgie d'un jour.
Nombre de cas:	800 000 formulaires par année
Période couverte:	De 1981-1982 à aujourd'hui.
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	<p>La loi permet la transmission d'informations personnelles, mais le demandeur doit, au préalable, obtenir un avis favorable de la Commission d'accès à l'information et de la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels à la Régie.</p> <p>Pour obtenir des données extraites des banques de la Régie, vous devez adresser une demande à la Direction adjointe des services à la clientèle, qui en évaluera le coût et le délai de réalisation.</p> <p>Coordonnées pour joindre ce service :</p> <p>Courriel Internet : statistiques@ramq.gouv.qc.ca          Courriel Lotus Notes : RAMQ - Diffusion de l'information@SSSS          Téléphone : 418 682-5163          Télécopieur : 418 643-7381</p>
Personne(s)-ressource:	<p>Service du soutien aux opérations de l'informationnel MED-ÉCHO          Direction de l'analyse et de la gestion de l'information          Régie de l'assurance maladie du Québec          1125, chemin Saint-Louis, Dépôt de courrier C311          Sillery (Québec) G1S 1E7          Téléphone : 418 682-5124          Télécopieur : 418 643-5468</p>

Exemples d'utilisation:	<p>Mayo NE, Nadeau L, Daskalopoulou SS, Cote R. The evolution of stroke in Quebec: a 15-year perspective. <i>Neurology</i>.68(14):1122-7, 2007 Apr 3.</p> <p>Monfared AA, Lelorier J. Accuracy and validity of using medical claims data to identify episodes of hospitalizations in patients with COPD. <i>Pharmacoepidemiology &amp; Drug Safety</i>.15(1):19-29, 2006 Jan.</p> <p>Farand L, Renaud J, Chagnon F. Adolescent suicide in Quebec and prior utilization of medical services. <i>Canadian Journal of Public Health</i>.Revue Canadienne de Sante Publique.95(5):357-60, 2004 Sep;-Oct.</p> <p>Feldman DE, Platt R, Dery V, Kapetanakis C, Lamontagne D, Ducharme A, Giannetti N, Frenette M, Beck EJ. Seasonal congestive heart failure mortality and hospitalisation trends, Quebec 1990-1998. <i>Journal of Epidemiology &amp; Community Health</i>.58(2):129-30, 2004 Feb.</p> <p>Feldman DE, Thivierge C, Guerard L, Dery V, Kapetanakis C, Lavoie G, Beck EJ. Changing trends in mortality and admissions to hospital for elderly patients with congestive heart failure in Montreal.[see comment]. <i>CMAJ Canadian Medical Association Journal</i>.165(8):1033-6, 2001 Oct 16.</p> <p>Leclerc JE. Trends in hospital stay for five congenital malformations in the province of Quebec (1983-1995). <i>Journal of Otolaryngology</i>.28(1):20-3, 1999 Feb.</p> <p>Tairou F, De WP, Bastide A. Validity of death and stillbirth certificates and hospital discharge summaries for the identification of neural tube defects in Quebec City. <i>Chronic.Diseases in Canada</i>.Vol.27(3)(pp 120.-124), 2006.</p>
-------------------------	--

Maintenance et Exploitation des Données pour l'Étude de la Clientèle Hospitalière (MED-ÉCHO)  
Liste des variables

1. Période financière	31.1 Code du service
2 Type de transaction	31.2 Type de séjour
3 Date de transmission	31.3 Statut de résidence du médecin
4 Numéro d'admission	31.5 Nombre de jours
5 Numéro de dossier médical	31.6 Diagnostic
6 Code de l'installation	31.7 Caractéristique du diagnostic
7 Type de soins	32 Autres diagnostics
8 Type d'admission	32.1 Référence service
9 Identification	32.2 Diagnostic
9.1 Numéro d'assurance maladie	32.3 Caractéristique du diagnostic
9.2 Nom de l'utilisateur	33 Consultation médicale
9.3 Prénom de l'utilisateur	33.1 Référence service
10 Nouveau-né	33.2 Domaine de consultation
11 Date de naissance	33.3 Spécialité du médecin
12 Sexe	34 Nombre total de consultations
13 Code postal de l'utilisateur	35 Traitement
14 Code géographique de l'utilisateur	35.1 Référence service
15 Lieu de naissance	35.2 Date de l'intervention
16 Responsabilité de paiement	35.3 Lieu de l'intervention
17 Code d'occupation	35.4 Intervention
18 État civil	35.4.1 Code de l'intervention
19 Date d'accident	35.4.2 Attribut de situation
20 Codes d'accidents	35.4.3 Attribut de lieu
20.1 Code de cause extérieure d'accident	35.4.4 Attribut d'étendue
20.2 Code de lieu d'accident	35.5 Nombre d'interventions
21 Code de l'installation de provenance	35.6 Statut de résidence du médecin (traitement)
22 Type de provenance	35.7 Spécialité du médecin (traitement)
23 Date d'inscription à l'urgence	35.8 Statut de résidence du médecin (anesthésie)
24 Admission	35.9 Spécialité du médecin (anesthésie)
24.1 Date d'admission	35.10 Technique d'anesthésie
24.2 Heure d'admission	36 Soins intensifs
24.3 Diagnostic d'admission	36.1 Code de l'unité
25 Sortie	36.2 Nombre de jours
25.1 Date de sortie	37 Tumeur
25.2 Heure de sortie	37.1 Nom du père
26 Nombre de jours de congé temporaire	37.2 Prénom du père
27 Séjour total	37.3 Nom de la mère à la naissance
28 Code de l'installation de destination	37.4 Prénom de la mère
29 Type de destination	37.5 Code de tumeur
30 Diagnostic principal	37.5.1 Topographie de la tumeur
31 Service	37.5.2 Morphologie de la tumeur
31.4 Spécialité du médecin	37.5.3 Mode de diagnostic
	38 Décès
	38.1 Cause immédiate du décès
	38.2 Type de décès
	38.3 Autopsie
	39 Mortinaiissance
	39.1 Nombre de mortinaiissances
	39.2 Nombre de mortinaiissances autopsiées
	40 Masse à la naissance
	41 Durée de la gestation
	42 Numéro de dossier médical de la mère

Nom de la base:	<b>Registre des traumatismes du Québec</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	Régie de l'Assurance-Maladie du Québec (RAMQ)
Diffusion de l'info:	Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)
Brève description:	Cette banque donne de l'information sur les victimes de traumatismes traitées au Québec. On y retrouve les renseignements sur l'évènement traumatique, les renseignements sur les établissements, l'urgence, l'hospitalisation, les signes vitaux, les examens, les interventions, les complications ainsi que les blessures.
Variables:	Voir annexe page suivante
Fréq. de mise à jour:	Les centres hospitaliers doivent transmettre leurs données une fois par trimestre (Cadre normatif, p5-50)
Période couverte:	à partir du 1er avril 1998
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	<p>La loi permet la transmission d'informations personnelles, mais le demandeur doit, au préalable, obtenir un avis favorable de la Commission d'accès à l'information et de la personne responsable de l'accès aux documents et de la protection des renseignements personnels à la Régie.</p> <p>Pour obtenir des données extraites des banques de la Régie, vous devez adresser une demande à la Direction adjointe des services à la clientèle, qui en évaluera le coût et le délai de réalisation.</p> <p>Coordonnées pour joindre ce service :</p> <p>Courriel Internet : <a href="mailto:statistiques@ramq.gouv.qc.ca">statistiques@ramq.gouv.qc.ca</a>          Courriel Lotus Notes : RAMQ - Diffusion de l'information@SSSS          Téléphone : 418 682-5163          Télécopieur : 418 643-7381</p>
Exemples d'utilisation:	<p>Moore L, Hanley JA, Lavoie A, Turgeon A. Evaluating the validity of multiple imputation for missing physiological data in the national trauma data bank. <i>J Emerg Trauma Shock</i>. 2009 May;2(2):73-9.</p> <p>Sirois MJ, Dionne CE, Lavoie A. Regional differences in rehabilitation needs, rehabilitation access, and physical outcomes among multiple trauma survivors. <i>Am J Phys Med Rehabil</i>. 2009 May;88(5):387-98.</p> <p>Sirois MJ, Lavoie A, Dionne CE. Predicting discharge of trauma survivors to rehabilitation: a sampling frame solution for a population-based trauma-rehabilitation survey. <i>Am J Phys Med Rehabil</i>. 2007 Jul;86(7):563-73.</p>

## Registre des traumatismes du Québec: Liste des variables

Renseignement sur la victime et l'événement	039 Date d'arrivée à l'hôpital
001 No du registre de l'écran des renseignements sur la victime	040 Heure d'arrivée à l'hôpital
002 Date de création	041 Service ou méthode de transport à l'hôpital
003 Codeur	042 Compagnie / ville ambulancière
004 Entré par	043 Compagnie / ville aérienne
005 Dossier incomplet	044 IPT
006 Révisé le	045 No du rapport de la compagnie aérienne
007 Nom (à la naissance)	046 Compagnie / ville policière
008 Prénom	047 No du rapport de la compagnie policière
009 Date de naissance	048 Compagnie / ville pompiers
010 Sexe	049 No du rapport de la compagnie de pompiers
011 Nom de femme mariée	050 Réanimation cardio-respiratoire des services préhospitaliers
012 Code postal de la résidence permanente	051 Attelle de fracture
013 Code municipal	052 Oxygène
014 Assurance médicale	053 Habillage antichocs pneumatique
015 Si autre, préciser	054 Pansements
016 No d'assurance maladie	055 Solutés
017 Date de l'événement	056 Immobilisation
018 Heure de l'événement	057 Ventilation mécanique des services préhospitaliers
019 Cause externe (CIM-10-CA)	058 Médicaments
020 Code d'activité (CIM-10-CA)	059 Libération
021 Lieu de l'accident	Renseignements de l'urgence
022 Accident durant le travail	060 No du registre de l'écran de l'urgence
023 Préciser l'occupation	061 No de l'hôpital de l'écran de l'urgence
024 Code municipal du lieu de l'accident	062 Date d'arrivée à l'urgence
025 Intention	063 Heure d'arrivée à l'urgence
026 Cause du traumatisme	064 Code du médecin
027 Si autre, préciser la cause	065 Statut à l'arrivée à l'urgence
028 Si accident de véhicule à moteur, préciser	066 Lavage péritonéal
029 Si accident de véhicule à moteur, matériel de protection utilisé	067 Date du lavage péritonéal
Services préhospitaliers	068 Heure du lavage péritonéal
030 No du registre de l'écran des services préhospitaliers	069 Intoxication alcool
031 Date d'arrivée de l'ambulance sur la scène	070 Intoxication drogues
032 Heure d'arrivée de l'ambulance sur la scène	071 Évaluation radiologique
033 Heure de départ de la scène	072 Image TD
034 Personnes présentes sur la scène	073 Intraveineuses à l'urgence version abrégée
035 No de l'hôpital de l'écran des services préhospitaliers	074 Réanimation cardio-respiratoire à l'urgence version abrégée
036 Nom de l'hôpital	Traitements à l'urgence de l'hôpital
037 Hôpital primaire / transfert	077 Date de la demande
038 No du dossier médical	078 Heure de la demande
038 No du dossier médical	075 Ventilation mécanique à l'urgence version abrégée
	076 No séquence des consultations
	077 Date de la demande
	078 Heure de la demande
	079 Date d'arrivée du consultant
	080 Heure d'arrivée
	081 Consultation Med-Écho
	082 Préciser (si autre) de la spécialité de la consultation

<p>Évaluation des soins hospitaliers à l'urgence</p> <p>083 No du registre de l'écran des signes</p> <p>109 No du registre de l'écran des traitements à l'urgence</p> <p>110 No de l'hôpital de l'écran des traitements à l'urgence</p> <p>111 Réanimation cardio-respiratoire à l'urgence version détaillée</p> <p>112 Ventilation mécanique à l'urgence version détaillée</p> <p>113 Pantalon antichoc</p> <p>114 Drain thoracique</p> <p>115 Intraveineuses à l'urgence version détaillée</p> <p>116 No séquence des intraveineuses</p> <p>117 Date de l'intraveineuse</p> <p>118 Heure de l'intraveineuse</p> <p>119 NB d'IV</p> <p>120 Détail de l'intraveineuse</p> <p>121 Volume total</p> <p>122 Transfusion sanguine</p> <p>123 No séquence des transfusions sanguines</p> <p>124 Date de la transfusion sanguine</p> <p>125 Heure de la transfusion sanguine</p> <p>126 Nb d'unités</p> <p>127 Nb total d'unités</p> <p>128 Interventions médicales à l'urgence</p> <p>129 No séquence des interventions médicales à l'urgence</p> <p>130 Date de l'intervention médicale à l'urgence</p> <p>131 Heure de l'intervention médicale à l'urgence</p> <p>132 Code de traitement à l'urgence</p> <p>133 Interventions</p> <p>134 Code d'attribut de situation de l'urgence</p> <p>133 Code d'attribut de lieu de l'urgence</p> <p>133 Code d'attribut d'étendue de l'urgence</p>	<p>Renseignements de l'admission à l'hôpital</p> <p>161 No du registre de l'écran de l'admission</p> <p>162 No de l'hôpital de l'écran de l'admission</p> <p>163 Origine de la victime</p> <p>164 Code de l'installation de provenance</p> <p>165 Nom</p> <p>166 No séquence de l'admission</p> <p>167 Date de l'admission de la spécialité</p> <p>168 Heure de l'admission de la spécialité</p> <p>169 Code du médecin traitant</p> <p>170 Admis à</p> <p>171 Préciser (si autre) du service de l'admission</p> <p>Évaluation des soins à l'admission à l'hôpital</p> <p>172 No du registre de l'écran des signes vitaux à l'admission</p> <p>173 No de l'hôpital de l'écran des signes vitaux à l'admission</p> <p>174 No séquence des signes vitaux à l'admission</p> <p>175 Date de l'évaluation des signes vitaux à l'admission</p> <p>176 Heure de l'évaluation des signes vitaux à l'admission</p> <p>177 GCS à l'admission</p> <p>178 PHI à l'admission</p> <p>179 RTS à l'admission</p> <p>180 État de conscience à l'admission</p> <p>181 Pouls à l'admission</p> <p>182 Pouls régulier à l'admission</p> <p>183 Pouls irrégulier à l'admission</p> <p>184 Resp à l'admission</p> <p>185 Type de respiration à l'admission</p> <p>186 TAS à l'admission</p> <p>187 TAD à l'admission</p> <p>188 Ouverture des yeux à l'admission</p> <p>189 Réponse verbale à l'admission</p> <p>190 Réponse motrice à l'admission</p> <p>191 Grandeur de la pupille gauche à l'admission</p> <p>192 Grandeur de la pupille gauche (mm) à l'admission</p> <p>193 Réaction de la pupille gauche à l'admission</p> <p>194 Grandeur de la pupille droite à l'admission</p> <p>195 Grandeur de la pupille droite (mm) à l'admission</p> <p>196 Réaction de la pupille droite à l'admission</p> <p>197 Température à l'admission</p> <p>198 Pression intracrânienne</p>
<p>Soins d'urgence, résultat</p> <p>137 No du registre de l'écran du départ de l'urgence</p> <p>138 No de l'hôpital de l'écran du départ de l'urgence</p> <p>139 Date de départ de l'urgence</p> <p>140 Heure de départ de l'urgence</p> <p>141 Statut au départ de l'urgence</p> <p>142 Décédé au départ de l'urgence</p> <p>143 Autopsie au départ de l'urgence</p> <p>145 Cas coroner</p>	<p>Traitements à l'admission à l'hôpital</p> <p>199 No du registre de l'écran des unités de soins</p> <p>200 No de l'hôpital de l'écran des unités de soins</p> <p>201 No séquence des unités de soins</p> <p>202 Unités</p> <p>203 Préciser l'unité de soins</p> <p>204 Date de l'admission</p> <p>205 Heure d'arrivée à l'unité de soins</p> <p>206 Date de départ de l'unité de soins</p> <p>207 Heure du départ de l'unité de soins</p> <p>208 No séquence de la ventilation mécanique</p> <p>209 Date de début de la ventilation mécanique</p>

210 Heure du début de la ventilation mécanique	280 Date de la complication abcès intra-abdominal paramédicales
211 Date d'arrêt	252 Date d'évaluation d'un autre intervenant
212 Heure d'arrêt de la ventilation mécanique	253 Date du traitement Autre Intervenant 2
213 No du registre de l'écran des traitements	254 Préciser (autre 2) Interventions paramédicales
214 No de l'hôpital de l'écran des traitements	3311 Soins à l'hôpital, complications
215 No séquence des traitements	254 No du registre de l'écran des complications
216 Date du traitement à l'admission	255 No de l'hôpital de l'écran des complications
217 Heure du traitement à l'admission	256 Insuffisance rénale
218 Code de traitement à l'admission	257 Date de la complication insuffisance rénale
219 Interventions médicales et chirurgicales à l'admission	258 Choc
220 Code d'attribut de situation à l'admission	259 Date de la complication choc
221 Code d'attribut de lieu à l'admission	260 Heure de la complication choc
222 Code d'attribut d'étendue à l'admission	261 Arrêt cardiaque
223 Lieu	262 Date de la complication arrêt cardiaque
224 Date de départ du bloc opératoire	263 Heure de la complication arrêt cardiaque
225 Heure du départ du bloc opératoire	264 Infarctus du myocarde
226 Physiothérapie	265 Date de la complication infarctus du myocarde
227 Date d'évaluation de la physiothérapie	266 Heure de la complication infarctus du myocarde
228 Date du traitement de physiothérapie	267 Coagulopathie
229 Ergothérapie	268 Date de la complication coagulopathie
230 Date d'évaluation de l'ergothérapie	269 Poumon de choc
231 Date du traitement d'ergothérapie	270 Date de la complication poumon de choc
232 Psychologie	271 Embolie pulmonaire
233 Date d'évaluation de la psychologie	272 Date de la complication embolie pulmonaire
234 Date du traitement de psychologie	273 Infection de la plaie
235 Audiologie-orthophonie	274 Date de la complication infection plaie
236 Date d'évaluation de l'audiologie / orthophonie	275 Infection urinaire
237 Date du traitement d'audiologie / orthophonie	276 Date de la complication infection urinaire
238 Service social	277 Pneumonie
239 Date d'évaluation du service social	278 Date de la complication pneumonie
240 Date du traitement de service social	279 Abcès intra-abdominal
241 Diététique	281 Autre abcès (préciser)
242 Date d'évaluation de diététique	282 Date de la complication autre abcès
243 Date du traitement de diététique	283 Préciser autre abcès
244 Équipe multidisciplinaire	284 Empyème
245 Date d'évaluation multidisciplinaire	285 Date de la complication empyème
246 Date du traitement multidisciplinaire	286 Septicémie
247 Autre des interventions paramédicales	287 Date de la complication septicémie
248 Date d'évaluation d'un autre intervenant	288 Syndrome pseudo-septicémique
249 Date du traitement Autre paramédicales	289 Date de la complication syndrome pseudo-septicémique
250 Préciser (autre) Interventions paramédicales	290 Septicémie fongique
251 Autre 2 des interventions	291 Date de la complication septicémie fongique
	292 No séquence de complications
	293 Code CIM-10-CA Complications
	294 Préciser de la description du code de complication
	295 Date de la complication autre
	296 Statut au moment du départ
	297 No du registre de l'écran du départ de l'hôpital
	298 No de l'hôpital de l'écran du départ de l'hôpital
	299 Date de départ de l'hôpital
	300 Statut
	301 Décédé au départ de l'hôpital
	302 Heure du décès
	303 Autopsie au départ de l'hôpital



304 Numéro de l'autopsie au départ de l'hôpital	Évaluation radiologique à l'urgence ou durant l'hospitalisation
305 Cas coroner	343 No du registre de l'écran de l'évaluation radiologique
306 Numéro du rapport d'autopsie du coroner au départ de l'hôpital	344 No de l'hôpital de l'écran de l'évaluation radiologique
307 Cause du décès sur le certificat	345 No séquence d'évaluations radiologiques
308 Don d'organes à l'hôpital au départ de l'hôpital	346 Endroit de l'évaluation radiologique
309 Transfert pour don d'organes au départ de l'hôpital	347 Région du corps de l'évaluation radiologique
310 Code de l'installation du transfert don d'organes au départ de l'hôpital	348 Date de l'évaluation radiologique
311 Nom de l'installation du transfert don d'organes au départ de l'hôpital	349 Heure de l'évaluation radiologique
312 Vivant	350 Résultat de l'évaluation radiologique
313 Transfert	351 Détails du résultat de l'évaluation radiologique
314 Code de l'installation du transfert au départ de l'hôpital	352 No séquence de l'imagerie médicale
315 Nom de l'installation du transfert au départ de l'hôpital	353 Endroit de l'imagerie médicale
316 Autre destination au départ de l'hôpital	354 Région du corps de l'imagerie médicale
317 Préciser la destination au départ de l'hôpital	355 Date demandée
318 En attente de réadaptation	356 Heure demandée
319 Code de l'installation en attente pour réadaptation	357 Date complétée
320 Nom de l'installation en attente pour réadaptation	358 Heure complétée
Description de la blessure	359 Résultat de l'évaluation de l'imagerie médicale
321 No du registre de l'écran de la description de la blessure	360 Détails du résultat de l'imagerie médicale
322 ISS	Évaluation neurologique
323 Lésion pénétrante	361 No du registre de l'écran de l'évaluation neurologique
324 Tête	362 No de l'hôpital de l'écran de l'évaluation neurologique
325 Visage	363 Antécédents neurologiques
326 Cou	364 Préciser antécédents des troubles neurologiques
327 Thorax	365 Antécédents de traumatisme crânien
328 Abdomen et organes pelviens	366 Préciser antécédents de traumatisme crânien
329 Colonne vertébrale	367 Paralyse antérieure à l'accident
330 Membres supérieurs	368 Type de paralyse
331 Membres inférieurs	369 Date de la paralyse antérieure à l'accident
332 Brûlures externes	370 Fonction Mém/amnésie
333 No séquence des blessures	371 Degré
334 Code AIS	372 GOS
335 Région du corps de la blessure	373 Signe de lésion du SNC (scanographie)
336 Structure anatomique	374 NB d'évaluation de l'échelle neurocomportementale révisée
337 Structure anatomique spécifique	375 Date de l'évaluation neurologique
338 Structure anatomique spécifique supplémentaire	376 Heure de l'évaluation neurologique
339 Description acceptée	377 Diminution de la vigilance 378 Hyperactivité, agitation
340 Description modifiée	379 Désorientation
341 Code AIS à vérifier	380 Troubles de l'attention
342 Code CIM-10-CA	381 Troubles d'articulation
	382 Troubles de l'expression orale
	383 Troubles de la compréhension orale
	384 Troubles de la mémoire
	385 Ralentissement moteur
	386 Préoccupations somatiques exagérées
	387 Troubles d'autocritique
	388 Hallucinations
	389 Contenu de pensée inhabituel
	390 Anxiété
	391 Humeur dépressive
	392 Sentiments de culpabilité
	393 Labilité de l'humeur
	394 Diminution de l'affectivité
	395 Irritabilité

396 Désinhibition	408 Heure de l'évaluation de l'indépendance fonctionnelle
397 Excitation	409 Alimentation
398 Hostilité	410 Soins de l'apparence personnelle
399 Méfiance	411 Toilette
400 Repli sur soi	412 Habillage – haut du corps
401 Désorganisation des concepts	413 Habillage – bas du corps
402 Troubles de flexibilité de la pensée	414 Utilisation des toilettes
403 Troubles de la capacité de planification	415 Contrôle de la vessie
404 Diminution de l'initiative et de la motivation	416 Contrôle des intestins
405 Fatigabilité mentale	417 Lit; chaise; fauteuil roulant
406 NB d'évaluation de la mesure de l'indépendance fonctionnelle	418 Toilettes
407 Date de l'évaluation de l'indépendance fonctionnelle	419 Baignoire; douche
	420 Marche/fauteuil roulant
	421 Escaliers
	422 Compréhension
	423 Expression
	424 Interaction sociale
	425 Résolution de problèmes
	426 Mémoire

Nom de la base:	<b>Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ)</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	SAAQ
Diffusion de l'info:	SAAQ
Brève description:	La SAAQ cumule un vaste éventail d'informations liées à la conduite automobile incluant les données liées aux accidents de la route et aux services dispensés aux personnes accidentées. La banque de données est en fait un ensemble de tables relationnelles.
Variables:	La banque contient un très grand nombre de variables distribuées à l'intérieur de tables relationnelles. Parmi les variables on retrouve des variables liées à l'automobile (p.ex. la marque de l'automobile, l'année de construction, etc.), des variables liées au conducteur (p.ex. âge, sexe, numéro de permis de conduire, etc.) et des variables liées à une indemnisation (p.ex. date de l'accident, genre d'accident, services reçus, coûts, etc). Le NAM n'est pas présent. Le jumelage des différentes tables nécessite l'utilisation d'une variable «clé» c'est-à-dire une variable qui se retrouve dans deux tables. Il y a de nombreuses variables «clé». La liste exhaustive des variables de la banque de données SAAQ, incluant les variables «clé», n'est pas disponible.
Nombre de cas:	Non déterminé
Période couverte:	Non déterminé
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	Les procédures d'accès à la banque de données SAAQ ne sont pas disponibles. Une approbation par la CAI est à prévoir.
Personnes ressources	Aucune identifiée

Nom de la base:	<b>Commission de la santé et sécurité au travail (CSST)</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	CSST
Diffusion de l'info:	CSST et IRSST
Brève description:	La CSST cumule un vaste éventail d'informations sur les travailleurs victimes d'une lésion professionnelle. Depuis 1980, elle subventionne les activités de l'IRSST, qui analyse et exploite les données de la CSST.
Variables:	La banque contient un très grand nombre de variables comme par exemple, la profession, le code d'unité d'employeur, la durée d'indemnisation, le siège de la lésion, le genre d'accident, la nature de la lésion, l'agent causal de la lésion, les services professionnels rendus (ergo, physio), le montant de l'indemnité, le NAM, etc). La liste exhaustive n'est pas disponible
Nombre de cas:	120 000 cas par année
Période couverte:	Depuis 1980
Couverture géograph.:	Province de Québec
Procédure d'accès:	La loi permet la transmission d'informations personnelles, sans l'autorisation au préalable, de la Commission d'accès à l'information. L'autorisation de la CAI sera requise s'il y a jumelage des données CSST avec d'autres banques de données (SAAQ ou RAMQ).  Il n'est pas nécessaire d'être un chercheur affilié à l'IRSST pour accéder aux données CSST, mais l'expertise des chercheurs de l'IRSST facilitera l'identification et l'utilisation des variables et par conséquent, apparaît souhaitable.
Personnes ressources	CSST : Lina Desbiens Lina.desbiens@csst.qc.ca Tél.: (514)-906-3790  IRSST : Patrice Duguay Téléphone : (514) 288-1551
Exemples d'utilisation	Baril, Raymond; Durand, Marie-José; Coutu, Marie-France; Côté, Daniel; Cadieux, Geneviève; Rouleau, Annick; Ngomo, Suzy. TMS - L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail. Rapport R-544, Montréal, IRSST, 2008, 112 pages.  Delisle A. Larivière C., Plamondon A., Salazar A. Reliability of different thresholds for defining muscular rest of the trapezius muscles in computer office workers. 2009 Jul;52(7):860-71. <a href="#">Click here to read</a>

Nom de la base:	<b>Système national d'information sur la réadaptation (SNIR)</b>
Catégorie:	Administratives
Gestion de l'info:	L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
Diffusion de l'info:	L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
Brève description:	Le Système national d'information sur la réadaptation (SNIR) contient des données sur les clients obtenues auprès des établissements participants de réadaptation pour adultes hospitalisés au Canada.
Variables:	<i>Voir annexe page suivante</i>
Source(s) des données:	Trois formulaires remplis par les établissements participants pour chaque patient: admission recording form, discharge recording form, follow-up recording form.
Qualité des données:	Le SNIR respecte un cadre de la qualité des données, mis en œuvre au cours de l'exercice 2000-2001, fondé sur cinq dimensions de la qualité: exactitude, comparabilité, opportunité, facilité d'utilisation, pertinence .
Période couverte:	Depuis 2000-2001
Couverture géograph.:	À la fin du 2 <sup>ème</sup> trimestre de l'année 2006-2007, 102 sites provenant de 8 provinces avaient été formés; 84 sites provenant de 6 provinces avaient amorcés l'envoi de données (aucun au Québec).
Procédure d'accès:	Les clients doivent contacter le gestionnaire du programme via courriel. En travaillant ensemble, le client et le gestionnaire préciseront l'enjeu de la recherche pour faire en sorte que le client reçoive les données dont il a besoin de la façon la plus efficace et la plus rentable possible. Selon la nature de la demande et la relation avec le client, une quantité limitée de recherche simple peut être effectuée à peu de frais ou sans frais. Une fois cela établi, le chercheur doit remplir et soumettre un formulaire de demande de données.
Coût d'utilisation:	L'ICIS répond aux demandes personnalisées de données provenant de chercheurs et d'autres personnes selon le principe de la récupération des coûts. L'établissement du prix tient compte des frais administratifs de base et du temps de production.
Personne(s)-ressource:	readaptation@icis.ca

## Système national d'information sur la réadaptation (SNIR): Liste des variables

<p>Facility Identifiers</p> <p>1A. Facility number or code</p> <p>1B. Facility type (general, specialty)</p> <p>1C. Facility size (# approved beds)</p> <p>1D. Facility size (# operating beds)</p> <p>1E. Per diem hospital charge</p> <p>Client Identifiers</p> <p>2. Assessment type</p> <p>3. Program type (facility defined)</p> <p>4. Chart number to record on all forms for tracking</p> <p>5. Health card number</p> <p>6. Province/territory issuing health card number</p> <p>Socio-demographic Data</p> <p>7. Sex</p> <p>8. Birth date</p> <p>9. Estimated birth date</p> <p>10. Primary language</p> <p>11A. Country of residence</p> <p>11B. Postal code of residence</p> <p>11C. Province/territory of residence</p> <p>12. Pre-hospital living arrangements</p> <p>13. Post-discharge living arrangements</p> <p>14. Pre-hospital living setting</p> <p>15. Post-discharge living setting</p> <p>16.1 Informal support received - admission</p> <p>16.2 Informal support received - discharge</p> <p>16.3 Informal support received - follow-up (optional)</p> <p>17. Pre-hospital vocational status</p> <p>18. Post-discharge vocational status</p> <p>Administrative Data</p> <p>19A. Admission class</p> <p>19B. Readmission within 1 month</p> <p>19C. Readmission planned or unplanned</p> <p>20A. Date ready for admission known</p> <p>20B. Date ready for admission</p> <p>21. Admission date</p> <p>22. Referral source</p> <p>23A. Referral source province/territory</p> <p>23B. Referral source facility number</p> <p>24. Responsibility for payment</p> <p>25A. Service interruption start date</p> <p>25B. Service interruption return date</p> <p>25C. Service interruption reason</p> <p>25D. Service interruption transfer status</p> <p>26. Therapy start date</p> <p>27. Therapy end date</p> <p>28A. Provider type(s)</p> <p>28B. Provider type ID number</p>	<p>29. Date ready for discharge</p> <p>30. Discharge date *if 19A = 4</p> <p>31. Reason for discharge</p> <p>32. Referred to</p> <p>33A. Referred to province/territory</p> <p>33B. Referred to facility number</p> <p>Health Characteristics</p> <p>34. Rehabilitation Client Group (RCG)</p> <p>35. Most responsible health condition</p> <p>36A. Pre-admit comorbid health condition(s)</p> <p>36B. Post-admit comorbid health condition(s)</p> <p>37. Transfer or death: health condition *if 19A = 4</p> <p>38. ASIA impairment (traumatic spinal cord only)</p> <p>39. Date of onset</p> <p>40A.1 Height - admission</p> <p>40A.2 Height - discharge</p> <p>40B.1 Weight - admission</p> <p>40B.2 Weight - discharge</p> <p>Activities and Participation</p> <p>41.1 Eating—FIM instrument - admission</p> <p>41.2 Eating—FIM instrument - discharge</p> <p>41.3 Eating—FIM instrument - follow-up</p> <p>42.1 Grooming—FIM Instrument - admission</p> <p>42.2 Grooming—FIM Instrument - discharge</p> <p>42.3 Grooming—FIM Instrument - follow-up</p> <p>43.1 Bathing—FIM Instrument - admission</p> <p>43.2 Bathing—FIM Instrument - discharge</p> <p>43.3 Bathing—FIM Instrument - follow-up</p> <p>44.1 Dressing—upper body—FIM Instrument - admission</p> <p>44.2 Dressing—upper body—FIM Instrument - discharge</p> <p>44.3 Dressing—upper body—FIM Instrument - follow-up</p> <p>45.1 Dressing—lower body—FIM Instrument - admission</p> <p>45.2 Dressing—lower body—FIM Instrument - discharge</p> <p>45.3 Dressing—lower body—FIM Instrument - follow-up</p> <p>46.1 Toileting—FIM Instrument - admission</p> <p>46.2 Toileting—FIM Instrument - discharge</p> <p>46.3 Toileting—FIM Instrument - follow-up</p> <p>47.1 Bladder management—FIM Instrument - admission</p> <p>47.2 Bladder management—FIM Instrument - discharge</p> <p>47.3 Bladder management—FIM Instrument - follow-up</p> <p>48.1 Bowel management—FIM Instrument - admission</p> <p>48.2 Bowel management—FIM Instrument - discharge</p> <p>48.3 Bowel management—FIM Instrument - follow-up</p> <p>49.1 Transfers: bed, chair, wheelchair— FIM Instrument - admission</p> <p>49.2 Transfers: bed, chair, wheelchair— FIM Instrument - discharge</p> <p>49.3 Transfers: bed, chair, wheelchair— FIM Instrument - follow-up</p>
--	--

<p>50.1 Transfers: toilet—FIM Instrument - admission</p> <p>50.2 Transfers: toilet—FIM Instrument - discharge</p> <p>50.3 Transfers: toilet—FIM Instrument - follow-up</p> <p>51.1 Transfers: tub or shower—FIM Instrument - admission</p> <p>51.2 Transfers: tub or shower—FIM Instrument - discharge</p> <p>51.3 Transfers: tub or shower—FIM Instrument - follow-up</p> <p>52.1 Locomotion: walk/wheelchair—FIM Instrument - admission</p> <p>52.2 Locomotion: walk/wheelchair—FIM Instrument - discharge</p> <p>52.3 Locomotion: walk/wheelchair—FIM Instrument - follow-up</p> <p>53.1 Locomotion: stairs—FIM Instrument - admission</p> <p>53.2 Locomotion: stairs—FIM Instrument - discharge</p> <p>53.3 Locomotion: stairs—FIM Instrument - follow-up</p> <p>54.1 Comprehension—FIM Instrument - admission</p> <p>54.2 Comprehension—FIM Instrument - discharge</p> <p>55.2 Expression—FIM Instrument - discharge</p> <p>55.3 Expression—FIM Instrument - follow-up</p> <p>56.1 Social interaction—FIM Instrument - admission</p> <p>56.2 Social interaction—FIM Instrument - discharge</p> <p>56.3 Social interaction—FIM Instrument - follow-up</p> <p>57.1 Problem solving—FIM Instrument - admission</p> <p>57.2 Problem solving—FIM Instrument - discharge</p> <p>57.3 Problem solving—FIM Instrument - follow-up</p> <p>58.1 Memory—FIM Instrument - admission</p> <p>58.2 Memory—FIM Instrument - discharge</p> <p>58.3 Memory—FIM Instrument - follow-up</p> <p>59.1 Impact of pain - admission</p> <p>59.2 Impact of pain - discharge</p>	<p>59.3 Impact of pain - follow-up</p> <p>60.1 Meal preparation - admission</p> <p>60.2 Meal preparation - discharge</p> <p>60.3 Meal preparation - follow-up</p> <p>61.1 Light housework - admission</p> <p>61.2 Light housework - discharge</p> <p>61.3 Light housework - follow-up</p> <p>62.1 Heavy housework - admission</p> <p>62.2 Heavy housework - discharge</p> <p>62.3 Heavy housework - follow-up</p> <p>63. Presence of cognitive / communication impairment - admission</p> <p>64.1 Communication—verbal expression - admission</p> <p>64.2 Communication—verbal expression - discharge</p> <p>64.3 Communication—verbal expression - follow-up</p> <p>65.1 Communicating—written expression - admission</p> <p>65.2 Communicating—written expression - discharge</p> <p>65.3 Communicating—written expression - follow-up</p> <p>66.1 Communication—auditory comprehension - admission</p> <p>66.2 Communication—auditory comprehension - discharge</p> <p>66.3 Communication—auditory comprehension - follow-up</p> <p>67.1 Comprehension—reading comprehension - admission</p> <p>67.2 Comprehension—reading comprehension - discharge</p> <p>67.3 Comprehension—reading</p> <p>68.1 Financial management - admission</p> <p>68.2 Financial management - discharge</p> <p>68.3 Financial management - follow-up</p> <p>69.1 Orientation - admission</p> <p>69.2 Orientation - discharge</p> <p>69.3 Orientation - follow-up</p> <p>70.1 General health status- admission</p> <p>70.2 General health status - discharge</p> <p>70.3 General health status - follow-up</p> <p>71. Interventions</p> <p>72. Follow-up assessment date</p> <p>73A. Hospitalizations since discharge</p> <p>73B. Days in hospital</p> <p>73C. Health condition reason(s)</p> <p>74. Respondent type</p> <p>76. Follow-up living arrangements</p> <p>77. Follow-up living setting</p>
--	--

**Annexe IV - Grilles détaillées des grandes enquêtes sélectionnées**

Nom de la base:	<b>Enquête Nationale sur la Santé de la Population (ENSP)</b>
Catégorie:	Enquête
Gestion de l'info:	Statistiques Canada
Diffusion de l'info:	CIQSS
Brève description:	<p>L'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) est menée par Statistique Canada depuis 1994-1995. Elle a pour objectif de recueillir diverses informations sur la santé de la population canadienne (état de santé, utilisation des services de santé, etc.) afin de mettre en évidence des corrélations entre la santé et les facteurs économiques, sociaux, démographiques, professionnels et environnementaux.</p> <p>Elle se compose de trois sections: le volet Ménages, le volet Établissements de soins de santé et le volet Nord. Chacun de ces volets se poursuit à un intervalle de deux ans et présente à la fois une composante longitudinale et une composante transversale.</p> <p>À ce jour, l'ENSP ne compte plus qu'un seul volet : le volet Ménage. En effet, depuis 2000-2001, le volet Nord est mené par l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes et après 5 cycles de collecte (1994-1995 à 2002-2003), le volet Établissement de soins de santé a pris fin en raison du très grand nombre de décès dans l'échantillon.</p>
Variables:	Consulter le site de statistique Canada
Coût d'utilisation:	Des frais s'appliquent via Statistique Canada pour certains utilisateurs Les coûts varient selon les demandes. L'accès aux données brutes est gratuit au CIQSS.
Personne-ressource	Pour d'autres renseignements sur l'ENSP, veuillez communiquer avec la responsable du CADRISQ ( <a href="mailto:cadrisq@stat.gouv.qc.ca">cadrisq@stat.gouv.qc.ca</a> ) ou auprès de Statistiques Canada
Exemples d'utilisation:	<p>Dunn JR, Dyck I. Social determinants of health in Canada's immigrant population: results from the National Population Health Survey. <i>Soc Sci Med.</i> 2000; 51(11):1573-93.</p> <p>Gilmour H, Patten SB. Depression and work impairment. <i>Health Rep.</i> 2007; 18(1):9-22.</p> <p>Kopec JA, Sayre EC, Esdaile JM. Predictors of back pain in a general population cohort. <i>Spine.</i> 2004; 29(1):70-7; discussion 77-8.</p> <p>Marchand A, Demers A, Durand P, Simard M. The moderating effect of alcohol intake on the relationship between work strains and psychological distress. <i>J Stud Alcohol.</i> 2003; 64(3):419-27.</p> <p>Marchand A, Demers A, Durand P. Do occupation and work conditions really matter? A longitudinal analysis of psychological distress experiences among Canadian workers. <i>Sociol Health Illn.</i> 2005; 27(5):602-27.</p>



Nom de la banque:	<b>Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC)</b>
Catégorie:	Enquête
Gestion de l'info:	Statistiques Canada
Diffusion de l'info:	CIQSS
Brève description:	Cette enquête contient des estimations transversales, produites sur une base régulière, des déterminants de la santé, de l'état de santé et de l'utilisation des services de santé pour 136 régions socio-sanitaires réparties à travers le Canada.
Variables:	<i>Voir annexe page suivante</i>
Source(s) des données:	Interview téléphoniques d'environ 45 ou 60 minutes (selon l'année du cycle)
Procédure d'accès:	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Le chercheur prépare une proposition de projet de 2 à 5 pages</li> <li>- Le chercheur envoie sa proposition à la responsable du CADRISQ en poste au CIQSS (par courriel : lucie.gingras@stat.gouv.qc.ca)</li> <li>- Lorsque le dossier est complété, la responsable du CADRISQ avise le chercheur qu'il doit le faire suivre à son sous-ministre.</li> <li>- Le sous-ministre envoie la demande d'accès au directeur général de l'ISQ.</li> <li>- Le chercheur est avisé qu'il doit contacter un analyste de Statistique Canada pour enclencher la procédure de vérification de sécurité.</li> <li>- Après évaluation par le directeur général de l'ISQ, une demande officielle est envoyée au représentant de Statistique Canada.</li> <li>- La réponse de Statistique Canada est envoyée à la responsable du CADRISQ qui fait le suivi auprès du chercheur.</li> <li>- une entente est préparée par Statistique Canada et envoyée au sous-ministre pour signature par tous.</li> <li>- Le chercheur a alors accès aux données.</li> </ul>
Coût d'utilisation:	Non-déterminé
Personne(s)-ressource:	Pour d'autres renseignements sur l'ESCC, s'adresser à : téléphone : (613) 951-1653 courriel : cchs-escc@statcan.ca

## Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC): Liste des variables

Contenu commun	Contenu optionnel
<input type="checkbox"/> Activités physiques	<input type="checkbox"/> Activités sédentaires
<input type="checkbox"/> Administration	<input type="checkbox"/> Auto-examen des seins
<input type="checkbox"/> Allaitement	<input type="checkbox"/> Changements pour améliorer la santé
<input type="checkbox"/> Blessures	<input type="checkbox"/> Comportement sexuel
<input type="checkbox"/> Consommation d'alcool	<input type="checkbox"/> Consommation de médicaments
<input type="checkbox"/> Consommation de fruits et de légumes	<input type="checkbox"/> Contrôle
<input type="checkbox"/> Dépendance à l'égard de l'alcool	<input type="checkbox"/> Dépression
<input type="checkbox"/> État de santé général	<input type="checkbox"/> Détresse
<input type="checkbox"/> Exposition à la fumée des autres	<input type="checkbox"/> Estime de soi
<input type="checkbox"/> Incapacité au cours des deux dernières semaines	<input type="checkbox"/> Examen des seins
<input type="checkbox"/> Indice de l'état de santé (HUI)	<input type="checkbox"/> Examen général
<input type="checkbox"/> Insécurité alimentaire	<input type="checkbox"/> Examens de la vue
<input type="checkbox"/> Limitation des activités	<input type="checkbox"/> Humeur
<input type="checkbox"/> Mammographie	<input type="checkbox"/> conduite automobile et alcool
<input type="checkbox"/> Population active	<input type="checkbox"/> Outils pour cesser de fumer
<input type="checkbox"/> Problèmes de santé chroniques	<input type="checkbox"/> Services à domicile
<input type="checkbox"/> Renseignements socio-démographiques	<input type="checkbox"/> Soutien social
<input type="checkbox"/> Revenu	<input type="checkbox"/> Spiritualité
<input type="checkbox"/> Satisfaction des patients	<input type="checkbox"/> Stress au travail
<input type="checkbox"/> Taille et poids	<input type="checkbox"/> Suicide
<input type="checkbox"/> Tension artérielle	<input type="checkbox"/> Utilisation de précautions
<input type="checkbox"/> Test de l'antigène spécifique prostatique	<input type="checkbox"/> Vaccins contre la grippe
<input type="checkbox"/> Test PAP	<input type="checkbox"/> Visites chez le dentiste
<input type="checkbox"/> Usage du tabac	
<input type="checkbox"/> Utilisation des services – santé mentale	
<input type="checkbox"/> Utilisation des soins de santé	
<input type="checkbox"/> Variables du dossier du ménage	
<input type="checkbox"/> Variantes du tabagisme	

## Thèmes spécifiques de l'ESCC:

- En 2001-2001 : activités sédentaires, consommation de fruits et légumes, dépendance à l'alcool, conduite automobile et consommation d'alcool, dépression, détresse psychologique, état de santé fonctionnelle, services à domicile, soutien social, stress au travail, tension artérielle, test de l'antigène spécifique prostatique, utilisation des services de santé mentale, variantes du tabagisme;
- En 2002 : agoraphobie, consommation de médicaments et de drogues, dépendance à l'alcool, dépression, détresse, échelle de mesures des manifestations de bien-être psychologique, évaluation des troubles alimentaires, incapacité au cours de 2 dernières semaines, jeu pathologique, manie phobie sociale, stress, trouble panique valeurs spirituelles
- En 2003 : comportement sexuel, consommation de fruits et légumes, couverture d'assurance, consommation de médicaments, dépendance à la nicotine, perception de l'état de santé mentale, usage du tabac, examen médical général, indice de l'état de santé fonctionnelle ;
- En 2004 : activités sédentaires, taille et poids mesurés, suppléments de vitamines et minéraux, santé des femmes, consommation de fruits et légumes, sécurité alimentaire ;
- En 2005 : comportement sexuel, dépression, détresse psychologique, satisfaction à l'égard du système de soins de santé, services à domicile, soutien social, stress au travail, suicide, vaccination contre la grippe, usage du tabac chez les jeunes

Nom de la banque:	<b>Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA)</b>
Categorie:	Enquête
Gestion de l'info:	L'accès aux microdonnées de l'EPLA est proposé par le CIQSS.
Diffusion de l'info:	Le fichier de microdonnées à grande diffusion est offert par l'IDLS (internet data library system).
Brève description:	<p>L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) est produite, tous les cinq ans depuis 2001 par Statistique Canada. Elle s'inscrit dans la continuité de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités qui a été menée en 1986 et en 2001 et a pour objectif de recueillir des données sur les personnes dont les activités quotidiennes sont limitées en raison d'un état ou d'un problème de santé. Ainsi, elle fournit des informations sur l'état de santé des personnes souffrant d'une incapacité, sur les difficultés et obstacles auxquels ils sont confrontés, sur la nature et la gravité des limitations, etc.</p> <p>C'est une enquête transversale qui vise l'ensemble des personnes des ménages privés et les résidants de quelques logements collectifs non-institutionnalisés ayant déclaré une incapacité lors du Recensement. La population cible a été étendue entre 2001 et 2006 : les collectivités autochtones et les habitants des territoires ont été ajoutés à la population. Sont toujours exclus les résidants des logements collectifs institutionnels et les habitants des réserves des Premières nations.</p> <p>La taille de l'échantillon de l'enquête menée en 2006 était de 47 793 individus, en 2001, l'échantillon était de 43 276 personnes.</p>
Variables:	Incapacité, limitations d'activités, audition, vue, agilité, médication accès aux services de santé, difficultés d'apprentissage, éducation discrimination au travail, chômage, etc.
Source(s) des données:	<p>Les données sont recueillies par téléphone, au moyen de deux questionnaires distincts : l'un destiné aux enfants, et l'autre destiné aux adultes de 15 ans et plus. L'information recueillie par questionnaire est complétée par le recensement, de manière à fournir les données socio-économiques des répondants de l'EPLA.</p> <p>Le plan d'échantillonnage est un plan stratifié basé sur le recensement. Les strates ont été définies selon la province ou le territoire, le groupe d'âge et la sévérité du handicap. Ainsi, la taille de l'échantillon prélevé en 2006 était de 47 793 individus, le taux de réponse atteignait 75%. La taille de l'échantillon de 2001 était de 43 276 personnes, le taux de réponse atteignait 82.5%.</p>
Fréq. de mise à jour:	L'Enquête sur la participation et les limitations d'activités (EPLA) est produite, tous les cinq ans depuis 2001
Période couverte:	La collecte des données de l'enquête menée en 2006 a eu lieu du 30 octobre 2006 au 28 février 2007, les données de l'enquête de 2001 ont été recueillies du 10 septembre 2001 au 31 janvier 2002.
Coût d'utilisation:	Des frais de 3 000\$ dollars s'appliquent via Statistique Canada pour certains utilisateurs. L'accès aux données brutes est gratuit au CIQSS
Personne-ressource	Pour plus de détails sur la procédure d'accès, veuillez communiquer avec la responsable du CADRISQ (cadrisk@stat.gouv.qc.ca)

Nom de la banque:	<b>Enquête sociale et de santé (ESS)</b>
Catégorie:	Enquête
Gestion de l'info:	Santé Québec
Diffusion de l'info:	CIQSS/CADRISQ
Variables:	Thèmes : tabac, alcool, drogues et autres substances psychoactives, perceptions et pratiques en matière d'alimentation et insécurité alimentaire, activité physique, poids corporel, comportements sexuels et utilisation du condom, orientation sexuelle et santé, comportements de santé des femmes, perception de l'état de santé, problèmes de santé, problèmes auditifs et problèmes visuels, accidents avec blessures, santé mentale, détresse psychologique, idées suicidaires et parasuicides, incapacité et limitations d'activité, recours aux services des professionnels de la santé et des services sociaux, recours à l'hospitalisation, recours à la chirurgie d'un jour et aux services posthospitaliers, recours au service téléphonique Info-santé CLSC, consommation de médicaments, vaccination contre la grippe, familles et santé, environnement de soutien, travail et santé, environnement psychosocial du travail, couverture des frais de santé par un régime d'assurance privé, exploration du rapport entre spiritualité, religion et santé, etc.
Nombre de cas:	11 986 ménages ; 30 386 personnes
Couverture géograph.:	toutes les régions sociosanitaires du Québec, à l'exclusion des régions crié et inuite et des réserves indiennes
Procédure d'accès:	<p>Sommairement, les conditions pour accéder aux microdonnées d'enquêtes de l'Institut de la statistique du Québec sont les suivantes :</p> <p>Le chercheur communique avec l'analyste du CADRISQ (cadrisk@stat.gouv.qc.ca ou 514-343-2299) pour obtenir le formulaire (Annexe A) qu'il devra remplir pour accéder aux microdonnées ;</p> <p>Le formulaire est retourné au CADRISQ par courriel, accompagné du curriculum vitae de tous les chercheurs associés au projet.</p> <p>La demande est examinée par un comité d'examen de l'ISQ.</p> <p>Si le projet est accepté, le chercheur doit signer un contrat et un engagement à la confidentialité pour l'exploitation des données.</p> <p>L'ensemble de la procédure prend entre 4 et 6 semaines.</p>
Coût d'utilisation:	Non déterminé
Personne(s)-ressource:	Pour plus de détails sur la procédure d'accès, veuillez communiquer avec la responsable du CADRISQ (cadrisk@stat.gouv.qc.ca)

Nom de la base:	<b>Enquête Québécoise sur les Limitations d'Activités (EQLA)</b>
Catégorie:	Enquête
Gestion de l'info:	Santé Québec
Diffusion de l'info:	CIQSS/CADRISQ
Variables:	Thèmes : participation sur le marché du travail, scolarisation, transport, loisirs, utilisation et besoin d'aide, d'aides techniques et de services, d'aménagements spéciaux, etc.
Source(s) des données:	Enquêtes réalisées à partir d'un sous-échantillon de l'Enquête sociale et de santé 1998
Fréq. de mise à jour:	Minimum 5 ans (dernière mise à jour 2001)
Nombre de cas:	dans un premier temps, les 30 386 personnes de l'Enquête sociale et de santé 1998, et dans un deuxième temps 4015 personnes avec incapacité
Couverture géograph.:	toutes les régions sociosanitaires du Québec, à l'exclusion des régions Crie et Inuit et des réserves indiennes
Procédure d'accès:	<p>Sommairement, les conditions pour accéder aux microdonnées d'enquêtes de l'Institut de la statistique du Québec sont les suivantes :</p> <p>Le chercheur communique avec l'analyste du CADRISQ (cadrisk@stat.gouv.qc.ca ou 514-343-2299) pour obtenir le formulaire (Annexe A) qu'il devra remplir pour accéder aux microdonnées ;</p> <p>Le formulaire est retourné au CADRISQ par courriel, accompagné du curriculum vitae de tous les chercheurs associés au projet.</p> <p>La demande est examinée par un comité d'examen de l'ISQ.</p> <p>Si le projet est accepté, le chercheur doit signer un contrat et un engagement à la confidentialité pour l'exploitation des données.</p> <p>L'ensemble de la procédure prend entre 4 et 6 semaines.</p>
Coût d'utilisation:	Non déterminé
Personne(s)-ressource:	Pour plus de détails sur la procédure d'accès, veuillez communiquer avec la responsable du CADRISQ (cadrisk@stat.gouv.qc.ca)