



Volume 1, chapitre 3.03 – Prise en charge de la maladie rénale chronique Audit de l'optimisation des ressources 2019

Pourquoi avons-nous effectué cet audit?

- En 2018-2019, le Réseau rénal de l'Ontario (le Réseau rénal) a fourni environ 662 millions de dollars à titre de financement pour des services reliés à la maladie rénale chronique et le Ministère de la Santé (le Ministère) a remis approximativement 20 millions de dollars à des centres de greffes pour environ 700 greffes de rein.
- Notre Bureau n'a jamais audité le Réseau rénal, une division d'Action Cancer Ontario (ACO) chargée de conseiller le Ministère sur la gestion de la maladie rénale chronique.

Pourquoi cet audit est-il important?

- La prévalence de la maladie rénale chronique est en hausse en Ontario, ce qui se traduit par des besoins plus nombreux en matière de dialyse et une demande croissante de greffe du rein. Depuis 10 ans, le nombre d'Ontariens atteints d'une maladie rénale au stade terminal a augmenté de 37 % (passant d'environ 14 800 personnes à environ 20 300).
- On dit de la maladie rénale chronique qu'elle est une « tueuse silencieuse », car il peut se passer plusieurs années avant qu'elle soit décelée ou diagnostiquée et qu'il n'existe pas de traitement.

Nos constatations

- Les patients ne sont pas toujours aiguillés rapidement vers un néphrologue (médecin spécialisé en soins des reins) par les fournisseurs de soins primaires. En 2017-2018, plus de 40 % des patients (environ 8 700 personnes) qui répondaient aux critères d'aiguillage du Réseau rénal n'ont pas été vus par un néphrologue, même si les résultats des analyses de laboratoire de ces personnes indiquaient qu'ils profiteraient d'une consultation en néphrologie.
- Le Réseau rénal indiquait qu'avant de commencer la dialyse, les patients devraient recevoir des soins multidisciplinaires pendant au moins 12 mois dans des polycliniques spécialisées dans les maladies rénales, qui aident les patients à gérer ces maladies chroniques et les renseignent sur les options de traitement disponibles. Sur les quelque 3 350 patients qui ont commencé une dialyse en 2018-2019, environ 25 % avaient reçu des soins en clinique pendant moins de 12 mois et 33 % n'avaient pas reçu de soins du tout avant le début de la dialyse.
- Par rapport à la dialyse dans un clinique spécialisée, la dialyse à domicile coûte sensiblement moins, elle améliore la qualité de vie des patients et elle permet d'assurer une plus grande souplesse de traitement. La promotion et l'augmentation de la dialyse à domicile font partie de l'orientation stratégique du Réseau rénal depuis 2012, mais le taux de la dialyse à domicile varie considérablement – de 16 % à 41 % – parmi les 27 programmes rénaux régionaux, et seulement six d'entre eux ont atteint l'objectif actuel de 28 % du Réseau rénal.
- La liste et les temps d'attente pour les greffes de rein provenant de donneurs décédés demeurent longs. Au cours de chacune des cinq dernières années, approximativement 1 200 patients en moyenne figuraient sur les listes d'attente et les temps d'attente moyens étaient d'environ quatre ans. Les patients en attente d'une greffe de rein doivent être dialysés et continuer de subir des tests et des évaluations pour demeurer sur la liste d'attente, ce qui constitue un fardeau mental et physique pour eux, en plus de représenter des coûts importants pour le système de santé.
- Le Réseau rénal n'a pas examiné les montants des remboursements de la plupart des services liés à la maladie rénale chronique depuis qu'il les a mis en oeuvre entre 2012-2013 et 2014-2015. Le Réseau rénal ne recueille pas les données sur les dépenses réelles engagées par les programmes rénaux régionaux qui lui permettraient de s'assurer que le financement attribué à chacun correspond aux coûts de la fourniture des soins rénaux. L'examen des dépenses des programmes rénaux régionaux que nous avons effectué a révélé des excédents possibles de 37 millions de dollars au cours des cinq dernières années.
- Outre les 27 programmes rénaux régionaux financés et supervisés par le Réseau rénal, le Ministère finance et surveille séparément sept établissements de santé autonomes pour la dialyse et verse des fonds directement à six centres de greffe du rein pour adultes qui déclarent des données au Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau Trillium). Par conséquent, le Réseau rénal ne dispose pas de renseignements complets sur la dialyse ou les greffes, ce qui complique la planification et la mesure efficaces des soins rénaux en Ontario.

- Bien que le Réseau rénal ait recensé 39 mesures du rendement dans le cadre de ses deux derniers plans stratégiques jusqu'en 2019 pour évaluer les services de traitement de la maladie rénale chronique dispensés par les programmes rénaux régionaux en Ontario et établir des niveaux repères à leur sujet, il publie très peu d'information à ce sujet, car les résultats de huit mesures seulement ont été rendus publics.

Nos conclusions

- Jumelé au Ministère et au Réseau Trillium, le Réseau rénal n'a pas mis en place des systèmes et procédures totalement efficaces pour veiller à ce que les services destinés aux patients ayant une maladie rénale chronique soient dispensés de manière rapide, équitable et économique pour répondre aux besoins de la population ontarienne, conformément aux normes, lignes directrices et lois applicables. Les patients qui auraient avantage à consulter un néphrologue ne sont pas toujours aiguillés de façon rapide. Les longs temps d'attente pour une greffe de rein provenant d'un donneur décédé font en sorte que certains patients deviennent trop malades pour une greffe ou meurent avant qu'une greffe puisse être effectuée. L'affectation de fonds à la plupart des services reliés à maladie rénale chronique en Ontario n'a pas été réexaminée ni rajustée depuis de nombreuses années et elle ne reflète pas les coûts réels de la prestations de soins rénaux aux patients.
- L'absence de coordination entre le Ministère, le Réseau rénal et le Réseau Trillium a donné lieu à un morcellement du réseau des soins rénaux qui suscite des difficultés en matière de planification, de suivi et d'évaluation des services dispensés. Comme le gouvernement de l'Ontario a prévu intégrer plusieurs organismes, y compris le Réseau rénal de l'ACO et le Réseau Trillium, à un organisme unique appelé Santé Ontario, il est important qu'à partir d'aujourd'hui, les services entourant les maladies rénales soient mieux coordonnés pour répondre aux besoins de la population ontarienne.
- Le Réseau rénal doit faire davantage pour mesurer l'efficacité des services de traitement de la maladie rénale chronique et en rendre compte, car l'information sur le rendement des services de traitement de maladies chroniques est incomplète et n'est pas entièrement communiquée au public.

Le rapport d'audit est accessible à l'adresse www.auditor.on.ca