

Prise en charge de la maladie rénale chronique

1.0 Résumé

On a dit de la maladie rénale chronique qu'elle est une « tueuse silencieuse », car il se passe souvent plusieurs années avant qu'elle soit décelée ou diagnostiquée et dans la plupart des cas, il n'existe pas de cure. 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 plus grande demande de greffe rénales. Depuis dix ans, le nombre d'Ontariennes et d'Ontariens atteints d'une maladie rénale (une maladie du rein) au stade terminal a augmenté de 37 % (passant d'environ 14 800 personnes à environ 20 300).

De nombreux facteurs de risque augmentent la probabilité de contracter la maladie rénale chronique, y compris le diabète, l'hypertension, l'âge et les antécédents familiaux. Même si la maladie rénale chronique est prévalente chez les personnes âgées, elle est aussi courante chez les personnes d'âge mûr. Parmi toutes les personnes atteintes d'une maladie rénale au stade terminal en Ontario, 47 % sont des personnes âgées (65 ans ou plus) et environ 39 % sont des adultes d'âge moyen (de 45 à 64 ans). Même si certains facteurs de risque comme l'âge et les antécédents familiaux sont inévitables, un mode de vie sain consistant à avoir un régime alimentaire équilibré, à s'adonner

à l'activité physique et à éviter le tabac peut permettre de prévenir ou de retarder la maladie rénale chronique.

Le Réseau rénal de l'Ontario (Réseau rénal), qui a été constitué en 2009 à titre de division d'Action Cancer Ontario (ACO), a pour responsabilité de conseiller le ministère de la Santé (Ministère) au sujet de la prise en charge de la maladie rénale chronique, de déterminer le financement de chacun des 27 programmes rénaux régionaux en Ontario et de diriger l'organisation des services relatifs à la maladie rénale chronique (à l'exclusion des greffes, qui relèvent de la responsabilité du Ministère, du Réseau Trillium pour le don de vie (Réseau Trillium) et de six centres de greffes rénales pour receveurs adultes). En 2018-2019, les sommes que le Réseau rénal a consacrées aux services relatifs à la maladie rénale chronique ont atteint approximativement 662 millions de dollars et le Ministère a fourni approximativement 20 millions de dollars aux centres de greffes pour le financement d'environ 700 greffes rénales.

Notre audit nous a permis de constater que l'affectation des fonds à la plupart des services relatifs à maladie rénale chronique en Ontario n'avait pas été réexaminée ni rajustée depuis de nombreuses années et qu'elle ne reflétait peut-être pas les coûts réels de la fourniture de services particuliers aux patients. En outre, l'absence d'intégration et de coordination entre le Ministère,

le Réseau rénal et le Réseau Trillium s'est traduite par une fragmentation du système de soins rénaux qui cause des difficultés lorsqu'il s'agit de planification, de suivi et d'évaluation des services dispensés. Comme le gouvernement de l'Ontario a prévu d'intégrer de multiples organismes provinciaux, 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 relatifs à la maladie rénale soient mieux coordonnés pour répondre aux besoins de la population ontarienne.

Voici certaines de nos autres constatations importantes :

Soins primaires et cliniques rénaux polyvalentes

- **Les fournisseurs de soins primaires n'aiguillent pas toujours leurs patients vers un néphrologue en temps opportun, même si les patients répondent aux critères d'aiguillage.** En 2017-2018, plus de 40 % des patients de l'Ontario (environ 8 700 personnes) qui répondaient aux critères d'aiguillage du Réseau rénal n'ont pas été vus par un néphrologue (médecin qui se spécialise dans le soin des reins), même si les résultats des analyses de laboratoire de ces patients indiquaient qu'ils profiteraient d'un rendez-vous chez un néphrologue. Le Réseau rénal n'a pas fait de suivi auprès de ces patients ni auprès de leurs fournisseurs de soins primaires ou de soins de santé et les programmes rénaux régionaux n'ont pas reçu suffisamment d'information pour repérer ces patients et faire un suivi auprès d'eux. Un retard dans l'aiguillage d'un patient vers un néphrologue se traduit par un retard dans l'aiguillage du patient vers une clinique rénale polyvalente (clinique), dont la fonction est d'aider les patients à gérer leur maladie rénale chronique et de les informer des options de traitement existantes.

- **La plupart des patients ne reçoivent pas le niveau recommandé de soins de la part des cliniques rénales polyvalentes.** Le Réseau rénal et les programmes rénaux régionaux ont indiqué que les patients devraient recevoir des soins multidisciplinaires dans les cliniques pendant au moins 12 mois avant le début de la dialyse, ce qui permettrait de ralentir la progression de la maladie, de repousser le début de la dialyse et d'informer les patients des options de traitement à leur disposition. Mais nous avons constaté que près de 60 % des patients n'avaient pas reçu de soins multidisciplinaires dans une clinique sur une durée d'au moins 12 mois. Sur les quelque 3 550 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 en clinique avant le début de la dialyse.

Dialyse

- **La capacité de dialyse dans les centres de dialyse des hôpitaux ou des cliniques ne correspond pas aux besoins régionaux.** Vingt-sept programmes rénaux régionaux comptent en tout 94 centres de dialyse à l'échelle de l'Ontario qui peuvent accueillir environ 10 200 patients. Le taux d'utilisation de l'ensemble des centres est d'environ 80 % en moyenne, mais les pourcentages vont de 26 % à 128 % selon le centre. Environ 35 % de ces centres ont un taux d'utilisation d'au moins 90 % et certains fonctionnent à capacité maximale ou quasi maximale. En même temps, environ 18 % des centres ont un taux d'utilisation inférieur à 70 %, ce qui signifie que leurs postes de dialyse ne sont pas utilisés de manière constante. Nous avons constaté que le manque de correspondance entre la capacité de dialyse et les besoins dans les régions peut s'expliquer du fait que les patients ne reçoivent pas toujours leur

traitement de dialyse dans les centres les plus près de chez eux. Par exemple, dans le cadre d'un programme rénal régional qui affiche un taux d'utilisation d'approximativement 90 % dans la plupart de ses centres, environ 22 % des patients proviennent de l'extérieur de la zone desservie.

- **Le taux d'utilisation de la dialyse à domicile s'est amélioré, mais il demeure faible et il n'atteint pas les cibles.** Par rapport à la dialyse en établissement, la dialyse à domicile coûte sensiblement moins cher, améliore la qualité de vie des patients et permet d'assurer une plus grande flexibilité de traitement. Même si la promotion et l'augmentation de l'usage de la dialyse à domicile s'inscrivent dans l'orientation stratégique du Réseau rénal depuis 2012, le taux d'utilisation de la dialyse à domicile n'a toujours pas atteint la cible du Réseau rénal. Nous avons noté que le taux d'utilisation de la dialyse à domicile varie sensiblement (de 16 % à 41 %) entre les 27 programmes rénaux régionaux et seulement six de ces derniers atteignent la cible actuelle de 28 %.
- **Des initiatives visant à accroître le taux d'utilisation de la dialyse à domicile ont une couverture limitée et leur rapport coût-efficacité n'est pas clair.** Le Ministère et le Réseau rénal ont lancé plusieurs initiatives visant à accroître le taux d'utilisation de la dialyse à domicile, mais ils n'en n'ont pas évalué le rapport coût-efficacité ni les possibilités d'expansion. Par exemple, le Ministère finance des soutiens pour les patients qui reçoivent des traitements de dialyse péritonéale dans les foyers de soins de longue durée depuis 2009, mais seulement 4 % de ces foyers en Ontario offrent de tels soutiens. Parallèlement, entre 2017-2018 et 2018-2019, le Ministère a consacré environ 10,5 millions de dollars au transport d'environ 450 patients par année entre les foyers de soins de longue durée et les centres de dialyse pour

leurs traitements. Toutefois, il est impossible de déterminer clairement s'il y a lieu d'élargir l'initiative pour épargner les coûts du transport entre les foyers de soins de longue durée et les centres de dialyse parce que ni le Ministère ni le Réseau rénal n'ont recueilli de données sur le nombre de patients vivant dans les foyers de soins de longue durée qui sont sous dialyse. Autre exemple : en 2015, le Réseau rénal a lancé une initiative dans le cadre de 8 programmes rénaux régionaux pour qu'ils affectent aux patients une proposée ou un proposé aux services de soutien à la personne qui les aiderait à faire leur hémodialyse à domicile, mais aucune évaluation complète n'a été faite pour déterminer si cette mesure présentait un bon rapport coût-efficacité et s'il conviendrait de l'élargir.

Greffes rénales

- **Les longs délais d'attente pour les greffes de reins provenant de donneurs décédés ont créé un fardeau pour les patients et représentent des coûts pour le système de santé.** Même si la greffe rénale est considérée comme la meilleure option de traitement clinique pour les patients qui ont une maladie rénale au stade terminal, les listes d'attente et les temps d'attente pour les greffes de reins provenant de donneurs décédés demeurent longs. Au cours de chacune des cinq dernières années, il y a eu en moyenne approximativement 1 200 patients sur les listes qui attendent de se voir greffer un rein provenant d'un donneur décédé et les temps d'attente moyens ont été d'approximativement quatre ans; il en est résulté que l'état de certains patients s'était aggravé au point qu'ils étaient trop malades pour recevoir une greffe ou qu'ils étaient décédés avant d'être greffés. Les patients en attente d'une greffe rénale doivent être dialysés et continuer de subir des tests et des

évaluations pour pouvoir demeurer sur la liste d'attente, ce qui constitue un fardeau psychologique et physique pour eux, en plus de représenter des coûts importants pour le système de santé.

- **Les obstacles qui entravent les greffes de reins provenant de donneurs vivants n'ont pas été entièrement éliminés.** Même si les temps d'attente pour les greffes de reins provenant de donneurs vivants sont beaucoup plus courts (environ un an), le nombre de telles greffes est demeuré inchangé depuis 2008, et ce, pour diverses raisons, par exemple l'absence d'information, d'éducation et de sensibilisation publique cohérentes sur les greffes de reins provenant de donneurs vivants ainsi que le fardeau financier à la charge des donneurs vivants. L'Ontario a un programme de remboursement pour indemniser les donneurs des frais admissibles qu'ils engagent (comme les déplacements, l'hébergement et les pertes de revenu), mais le Ministère et le Réseau Trillium n'ont pas actualisé les taux de remboursement depuis que le programme a été lancé en 2008.

Financement

- **Le financement des services relatifs à la maladie rénale chronique ne correspond pas au coût réel de la fourniture des services aux patients.** Le Réseau rénal n'a pas revu les niveaux du financement de la plupart des services relatifs à la maladie rénale chronique depuis qu'il les a établis entre 2012-2013 et 2014-2015, même si ces montants étaient censés représenter un point de départ, compte tenu du peu de données probantes disponibles à l'époque. Nous avons noté que le Réseau rénal ne recueille pas de 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.

Dans le cadre de l'examen des dépenses des cinq programmes rénaux régionaux que nous avons visités, nous avons trouvé des excédents possibles de 37 millions de dollars au cours des 5 dernières années. En outre, le Réseau rénal verse aux cliniques rénales polyvalentes (cliniques) 1 400 \$ par année par patient admissible inscrit aux cliniques polyvalentes selon l'hypothèse qu'un patient s'y rendra six fois dans l'année. Toutefois, en 2017-2018, le nombre moyen de rendez-vous des patients avait été de quatre seulement, ce qui indique que l'affectation du financement ne correspond peut-être pas au niveau des services dispensés.

- **Le financement de base des greffes rénales est demeuré inchangé depuis 1988 et il ne correspond pas au coût réel.** Le niveau de financement actuel est d'environ 25 000 \$ par greffe rénale et une somme supplémentaire de 5 800 \$ (instaurée en 2004) est versée pour les greffes de reins provenant de donneurs vivants pour compenser les coûts supplémentaires (comme les tests et le prélèvement du rein d'un donneur vivant). Notre examen de l'information des centres de greffes que nous avons visités a révélé que le coût d'une greffe rénale varie et que le niveau de financement actuel ne correspond pas au coût réel engagé par les centres. Par exemple, le coût moyen signalé pour la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé, y compris les soins dispensés par le centre de greffes avant et après l'opération, était de 40 000 \$, la fourchette allant d'environ 32 000 \$ dans un centre à 57 000 \$ dans un autre.
- **D'autres examens s'imposent pour trouver des économies possibles au chapitre des fournitures pour dialyse péritonéale.** Le Réseau rénal a réexaminé le coût de l'équipement et des fournitures d'hémodialyse et réalisé des économies d'environ 30 millions de dollars dans le cadre d'une initiative provinciale d'approvisionnement. Le Réseau n'a pas lancé d'initiative semblable pour les

fournitures de dialyse péritonéale, mais il avait commencé à examiner le coût de ces fournitures au moment de notre audit pour déterminer s'il y avait moyen de réaliser d'autres économies. Nous avons examiné un échantillon de factures de fournitures de dialyse péritonéale dans l'ensemble des programmes rénaux régionaux et nous avons trouvé des différences de prix allant de 8 % à 20 %, ce qui montre que des économies pourraient être réalisées.

Coordination des soins rénaux

- **La variabilité de la surveillance et du financement de la dialyse et de la déclaration de données à son sujet présente des défis lorsqu'il s'agit de planifier et de mesurer les soins rénaux.** En plus des 27 programmes rénaux régionaux financés et supervisés par le Réseau rénal, le Ministère finance et supervise également sept établissements de santé autonomes (établissements autonomes) qui dispensent des services de dialyse aux patients. Contrairement aux programmes rénaux régionaux qui dispensent également des services de dialyse, ces établissements autonomes ne sont pas tenus de transmettre les mêmes données au Réseau rénal. Le Réseau ne peut donc pas assurer de surveillance complète des services de dialyse dans la province et il ne dispose pas d'information complète à leur sujet. Il lui est donc difficile de planifier efficacement et de mesurer les soins rénaux en Ontario.
- **Des données inexactes et incomplètes sur les greffes ont suscité des difficultés lorsqu'il s'agissait de mesurer les activités se rapportant aux greffes et de transmettre des données à leur sujet.** Le Réseau rénal n'a pas de vue d'ensemble des greffes rénales, qui relèvent de la responsabilité du Réseau Trillium. Même si le Réseau Trillium

et le Réseau rénal ont conclu une entente de partage de données en septembre 2017 pour saisir du début à la fin le parcours des patients qui ont besoin d'une greffe, des préoccupations au sujet de l'exactitude et de l'intégralité des données font que le Réseau rénal a de la difficulté à déterminer si les programmes rénaux régionaux aiguillent les patients admissibles à une greffe vers un centre de greffes en temps opportun. De plus, même si les patients sous dialyse peuvent recevoir une greffe un jour ou l'autre et que les patients dont les greffes ont échoué recommenceraient une dialyse, la coordination entre le Réseau rénal et le Réseau Trillium est limitée lorsqu'il s'agit de faire le suivi du rendement des activités liées à la greffe (comme les soins postopératoires) et les résultats des patients.

Communication de données et mesures du rendement

- **L'information sur le rendement des services relatifs à la maladie rénale chronique est incomplète et elle n'est pas intégralement communiquée au public.** Le Réseau rénal a adopté des mesures de rendement pour évaluer les services relatifs à la maladie rénale chronique dispensés par les programmes rénaux régionaux en Ontario et établir des niveaux repères à leur sujet. Nous avons toutefois noté que de nombreux programmes rénaux régionaux ne communiquent pas de données qui sont optionnelles mais qui seraient utiles (comme le nom du néphrologue principal et l'admissibilité à la dialyse à domicile) au Réseau rénal qui pourrait s'en servir à des fins de planification et pour s'acquitter de ses responsabilités en matière de surveillance. Par exemple, sur près de 8 600 patients qui ont fréquenté les cliniques rénales polyvalentes et qui ont commencé une

dialyse entre 2015-2016 et 2018-2019, des données manquaient sur l'admissibilité à l'hémodialyse à domicile pour plus de 2 850 d'entre eux (33 %) dans le système du Réseau rénal. Celui-ci a reconnu que l'intégralité des données optionnelles varie. Entre temps, nous avons noté que le Réseau rénal avait défini 39 mesures du rendement dans ses deux derniers plans stratégiques jusqu'en 2019, mais qu'il publie très peu d'information à ce sujet, car les résultats de 8 mesures seulement avaient été rendus publics.

Conclusion globale

Notre audit nous a permis de conclure que le Réseau rénal de l'Ontario, conjointement avec le Réseau Trillium pour le don de vie et le ministère de la Santé, n'a pas de systèmes ni de procédures pleinement efficaces en place pour que les services relatifs à la maladie rénale chronique soient dispensés en temps opportun, de manière équitable et selon un bon rapport coût-efficacité afin de répondre aux besoins de la population ontarienne et en conformité des normes, lignes directrices et lois applicables. Plus précisément, les patients qui auraient intérêt à consulter un néphrologue ne sont pas toujours aiguillés en temps opportun vers un tel spécialiste par leur fournisseur de soins primaires, ce qui fait que certains patients se retrouvent directement en dialyse sans avoir reçu suffisamment de soins multidisciplinaires pour que le traitement puisse être reporté ou pour que les patients puissent y être préparés.

De plus, le manque de concordance entre la capacité de dialyse et les besoins des patients fait que certains centres de dialyse fonctionnent à pleine capacité et sont incapables d'accueillir plus de patients tandis que d'autres ne sont pas pleinement utilisés. Nous avons également constaté que le financement accordé aux soins multidisciplinaires, aux dialyses et aux greffes rénales ne correspond pas à ce qu'il en coûte vraiment pour dispenser ces services.

En outre, même si une greffe rénale est la meilleure option clinique et le traitement présentant le meilleur rapport coût-efficacité pour les patients qui ont une maladie rénale au stade terminal, les patients doivent attendre environ quatre ans en moyenne pour la greffe d'un rein d'un donneur décédé, ce qui fait que certains patients sont trop malades pour subir une greffe ou même qu'ils meurent avant d'avoir été greffés. Même si les temps d'attente sont beaucoup plus courts pour les greffes de rein provenant de donneurs vivants, le nombre des greffes de ce genre n'a pas augmenté à cause de divers obstacles. De plus, il manque d'intégration et de coordination entre le Ministère, le Réseau rénal et le Réseau Trillium parce que le Réseau rénal n'exerce pas de surveillance sur les services de dialyse dispensés par les établissements de santé autonomes ni sur les greffes rénales coordonnées par le Réseau Trillium.

Nous avons également conclu que le Réseau rénal doit en faire plus pour mesurer l'efficacité des initiatives et des services relatifs à la maladie rénale chronique lorsqu'il s'agit d'atteindre leurs objectifs prévus ainsi que pour diffuser de l'information à ce sujet. Même si le Réseau rénal établit des mesures pour déterminer où en est la réalisation des objectifs de rendement prévus dans son plan stratégique public, il ne publie pas régulièrement les résultats de toutes les mesures.

Le présent rapport contient 14 recommandations préconisant 27 mesures à prendre pour donner suite aux constatations de notre audit.

RÉPONSE GLOBALE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario remercie la Vérificatrice générale de son audit exhaustif de la prise en charge de la maladie rénale chronique en Ontario. Nous accueillons d'un bon œil les occasions de collaborer avec nos partenaires, y compris le ministère de la Santé, le Réseau Trillium pour le don de vie et les patients ainsi que les familles, pour améliorer ces services

en Ontario. D'ici quelque temps, le travail du Réseau rénal de l'Ontario et du Réseau Trillium pour le don de vie sera confié à Santé Ontario. À titre d'organisme unique, Santé Ontario aura l'occasion d'améliorer la surveillance, l'intégration et la coordination des services relatifs aux soins rénaux dans la province.

Le Réseau rénal de l'Ontario a été mis sur pied en 2009 et – pour la première fois dans l'histoire de la province – il a commencé à s'occuper systématiquement de la détection, du diagnostic et du traitement de la maladie rénale chronique. Un changement transformationnel ne se fait pas du jour au lendemain, mais en 10 ans à peine, des améliorations significatives ont été apportées dans la façon dont les services relatifs aux soins rénaux sont dispensés et gérés en Ontario. Par exemple, on a assisté à une mobilisation accrue des néphrologues, des patients et des familles et l'accès à des cliniques rénales polyvalentes s'est amélioré pour les patients présentant un risque élevé.

Le Réseau rénal de l'Ontario a favorisé ces améliorations au moyen de solides partenariats, d'un robuste modèle de gestion du rendement et de reddition des comptes, d'une infrastructure de données et de son expertise clinique.

Les recommandations présentées dans ce rapport tablent sur les travaux réalisés jusqu'à maintenant par le Réseau rénal de l'Ontario, le ministère de la Santé, le Réseau Trillium pour le don de vie et de nombreux autres partenaires. Le rapport présente aussi d'autres occasions à saisir pour apporter des améliorations dans divers domaines, dont un grand nombre renvoie aux buts et aux objectifs du Plan rénal de l'Ontario de 2019-2023.

Le Réseau rénal de l'Ontario est déterminé à travailler avec le ministère de la Santé et avec ses partenaires, qui sont nombreux, y compris les patients et leurs familles, pour créer un système qui dispense des services de soins rénaux sûrs, efficaces et centrés sur la personne de manière efficiente et équitable et en temps opportun.

RÉPONSE GLOBALE DU RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE

Au cours des cinq dernières années, le Réseau Trillium pour le don de vie a fait progresser le système de greffes de l'Ontario pour les patients souffrant de la maladie rénale chronique grâce à des taux accrus d'inscription et à une augmentation du nombre d'aiguillages pour dons d'organe, de sorte que le nombre de patients ayant été greffés d'un rein sain a augmenté en Ontario. Nous avons hâte de travailler avec nos partenaires pour offrir plus d'options, plus de greffes rénales et des soins de grande qualité à tous les patients souffrant de maladies rénales et il nous tarde de collaborer avec le Ministère et d'autres intervenants afin d'augmenter le nombre et la qualité des dons d'organes provenant de donneurs vivants en Ontario.

Les initiatives actuelles et futures du Réseau Trillium pour le don de vie, comme l'examen et la comparaison des données, des politiques et des pratiques exemplaires en collaboration avec d'autres administrations et l'examen et la mise à jour des modèles de financement actuels, permettront de faire en sorte que des services clés soient dotés des ressources appropriées, que leurs coûts soient remboursés adéquatement et que les meilleurs soins possibles soient dispensés aux patients souffrant de la maladie rénale chronique.

Le Réseau Trillium pour le don de vie accueille d'un bon œil les recommandations de la Vérificatrice générale et il sait qu'avec le soutien continu du ministère de la Santé et de ses intervenants, ces recommandations pourront être mises en oeuvre de façon à en arriver à un réseau de soins de santé intégrés et de meilleure qualité.

RÉPONSE GLOBALE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ

Le ministère de la Santé (Ministère) est d'accord avec les recommandations de la Vérificatrice générale de l'Ontario et tient à la remercier d'avoir mené cet audit qui tombe à point nommé. Le Ministère est déterminé à élaborer et à mettre en oeuvre des initiatives et des solutions novatrices axées sur les répercussions de la maladie rénale chronique dans les vies des Ontariennes et des Ontariens. Nous sommes reconnaissants à la Vérificatrice générale de nous avoir transmis ses observations et ses recommandations.

En 2018-2019, l'Ontario a versé approximativement 662 millions de dollars aux services rénaux dans la province. Cette somme a permis de financer la fourniture de services relatifs à la maladie rénale chronique, notamment des services de pré-dialyse et de dialyse (à domicile et en établissement) et de soutien des patients. De plus, ce financement a servi à concevoir et à mettre en oeuvre diverses initiatives de qualité pour dispenser des soins spécialisés et centrés sur la personne ainsi qu'à promouvoir le dépistage précoce et la prévention de la progression de la maladie rénale chronique. En 2018-2019, l'Ontario a fourni plus de 14 millions de dollars en nouveaux fonds aux services rénaux, dont la plus grande partie sous forme de financement reposant sur les volumes pour les services relatifs à maladie rénale chronique. À mesure que l'Ontario investit dans les services rénaux, le Ministère va avoir pour objectif de s'assurer que le système des services rénaux s'améliore continuellement, notamment des points de vue suivants : coordination des soins, élimination des obstacles aux traitements, mise en place d'une capacité appropriée, financement efficace ainsi que mesures et évaluations.

L'audit présente des éléments à prendre en considération au sujet desquels le Ministère est déjà en train de prendre des mesures pour

apporter des solutions et renforcer son propre engagement envers l'amélioration continue. Le Ministère est convaincu qu'Action Cancer Ontario et le Réseau Trillium pour le don de vie dispensent des soins de grande qualité aux Ontariennes et aux Ontariens qui souffrent de la maladie rénale chronique et qu'ils profiteront pleinement des recommandations de l'audit pour améliorer encore davantage ces soins.

Le Ministère va continuer de travailler étroitement avec Action Cancer Ontario et le Réseau Trillium pour le don de vie (et après l'intégration des organismes, avec Santé Ontario) pour faire en sorte que la population ontarienne ait accès à des services relatifs aux maladies rénales équitables, intégrés et d'un bon rapport coût-efficacité.

2.0 Contexte

2.1 Aperçu de la maladie rénale chronique

2.1.1 Causes de la maladie rénale chronique

Les reins jouent un important rôle de filtrage car ils éliminent l'eau qui s'accumule en quantité excessive dans le sang ainsi que les déchets produits par l'organisme; ils équilibrent les sels et les minéraux dans le sang; et ils créent les hormones qui vont permettre de produire les globules rouges. La maladie rénale chronique se définit ainsi : présence de lésions rénales ou diminution de la fonction rénale pendant une période de trois mois ou plus.

Beaucoup de facteurs peuvent être à l'origine de la maladie rénale chronique, mais elle résulte souvent du diabète ou de l'hypertension. La **figure 1** illustre les principaux facteurs de risque de la maladie rénale chronique. Même si certains facteurs (comme les antécédents familiaux et l'âge) sont inévitables, on peut prévenir la maladie rénale chronique ou en retarder l'apparition en faisant des choix de vie sains (par exemple en choisissant un régime alimentaire

Figure 1 : Facteurs de risque importants de la maladie rénale chronique

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

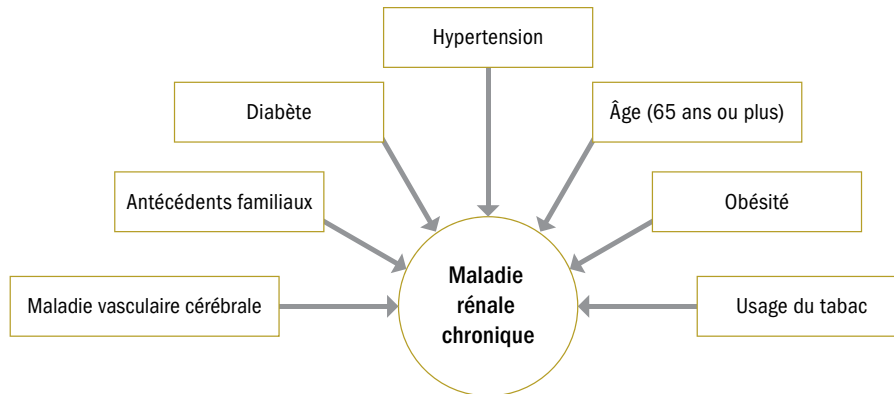
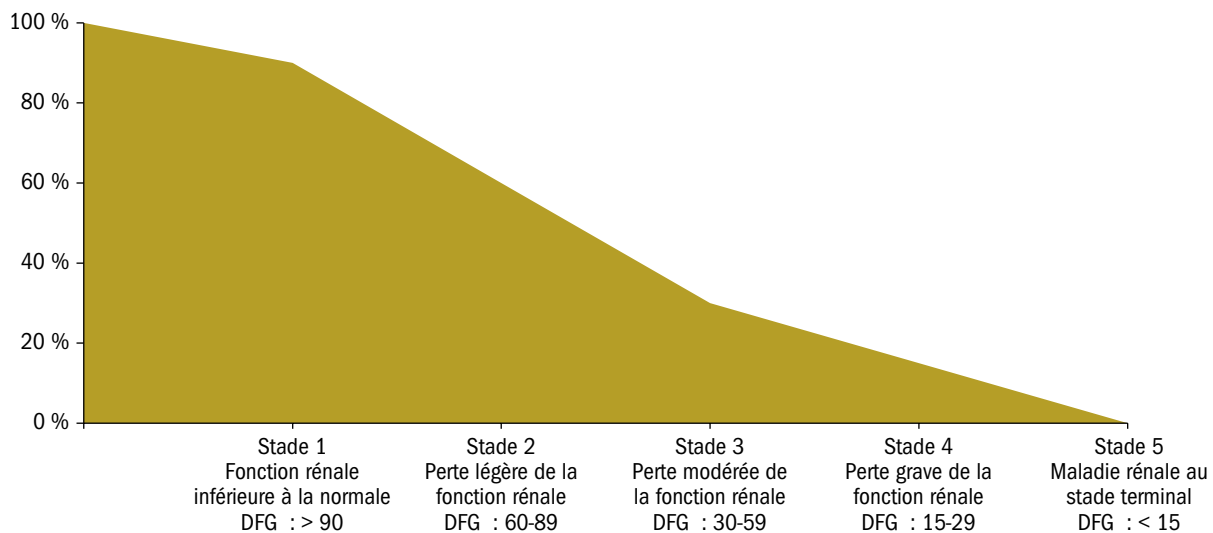


Figure 2 : Pourcentage de la fonction rénale selon le stade de la maladie rénale chronique

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario



Note : Le débit de filtration glomérulaire (DFG) estimé permet de mesurer la fonction rénale et de déterminer le stade de la maladie rénale. Le DFG est calculé à partir d'un test de la présence de créatinine dans le sang (la créatinine est un déchet qui est normalement éliminé par les reins); quant à l'albumine, qui est une protéine, elle est calculée à partir de sa présence dans l'urine.

équilibré, en s'adonnant à l'activité physique et en évitant de consommer du tabac).

2.1.2 Tests diagnostiques et stades de la maladie rénale chronique

Le débit de filtration glomérulaire (DFG) estimé et le ratio albumine/créatinine (RAC) sont les deux principales mesures de la fonction rénale.

Le DFG est déterminé au moyen d'une analyse de la créatinine dans le sang (déchet qui est normalement éliminé par les reins) et le RAC au moyen d'une analyse de l'albumine dans l'urine (l'albumine est une protéine présente dans le sang mais qui ne devrait pas se trouver dans l'urine). L'analyse du DFG est fréquemment demandée à l'occasion d'une analyse sanguine de routine, mais

le RAC, qui est souvent prescrit pour les patients diabétiques, n'est pas testé aussi régulièrement.

La maladie rénale chronique compte cinq stades allant de léger à terminal et chaque stade est représenté par une fourchette de DFG et de RAC. La **figure 2** illustre le pourcentage de la fonction rénale à chaque stade de la maladie rénale chronique.

Quand une maladie rénale chronique de stade 5 (ou stade terminal) est diagnostiquée, les reins arrivent ou sont arrivés au point où ils ne peuvent plus filtrer le sang efficacement, ce qui peut se traduire par une défaillance rénale et le décès du patient s'il ne reçoit pas de traitement.

Les personnes atteintes de maladie rénale chronique n'ont pas toutes besoin d'une intervention médicale, mais chez celles dont la maladie rénale est plus grave, un traitement est nécessaire pour ralentir la progression des lésions rénales et prolonger la vie des patients de demeurer en vie. On trouvera plus de renseignements sur chaque option de traitement dans la **section 2.3**.

2.2 Importance de la prise en charge de la maladie rénale chronique

2.2.1 Prévalence de la maladie rénale chronique en Ontario

La maladie rénale chronique est beaucoup plus répandue qu'on le croit et elle pourrait être ce qu'il est convenu d'appeler une « tueuse silencieuse », car il arrive souvent qu'elle se manifeste lentement au début et qu'elle ne soit ni décelée, ni diagnostiquée pendant plusieurs années. Même si les symptômes de la maladie rénale chronique ne sont pas manifestes aux premiers stades et qu'une personne atteinte peut parfois perdre jusqu'à 50 % de sa fonction rénale avant que les symptômes se manifestent, on peut prévenir ou retarder la nécessité d'un traitement en faisant des choix de vie sains, notamment en adoptant un régime alimentaire équilibré et en faisant régulièrement de l'exercice. De plus, dans la plupart des cas, il n'y a pas de cure pour la maladie

rénale chronique, ce qui signifie que tout traitement se concentrera sur la gestion des symptômes, la réduction des complications et le ralentissement de la progression de la maladie.

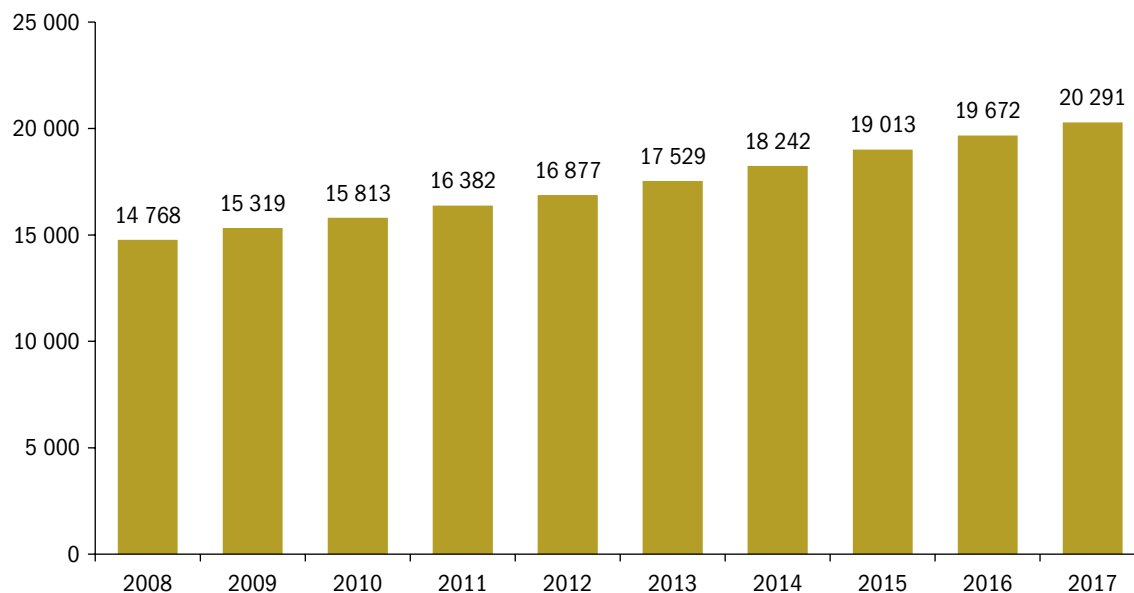
Des statistiques de diverses sources (comme l'Institut canadien d'information sur la santé et la Fondation canadienne du rein) ont montré que le nombre de patients atteints de la maladie rénale chronique et de défaillances rénales est en hausse au Canada et en Ontario, ce qui se traduit par une augmentation des besoins de dialyse et de la demande de greffes rénales. Comme on le voit dans la **figure 3**, le nombre de personnes ayant une maladie rénale au stade terminal (stade 5) en Ontario s'est accru de plus de 37 % entre 2008 et 2017 (il est passé d'environ 14 800 à environ 20 300).

La prévalence croissante de la maladie rénale chronique peut être attribuée en partie au vieillissement de la population et à des taux plus élevés d'hypertension et de diabète. Notre analyse de données sur les Ontariennes et les Ontariens qui ont commencé une dialyse en 2018-2019 a révélé qu'environ 88 % faisaient de l'hypertension et qu'environ 57 % étaient diabétiques.

Même si l'âge avancé est un facteur de risque, la maladie rénale chronique touche également les adultes d'âge moyen. Comme le montre la **figure 4**, les aînés (les personnes de 65 ans ou plus) représentaient 47 % toutes les personnes qui avaient une maladie rénale au stade terminal en Ontario en 2017 et les personnes d'âge moyen (qui avaient entre 45 et 64 ans) en représentaient environ 39 %. Selon la Fondation canadienne du rein, environ 46 % des nouveaux patients présentant une défaillance rénale au Canada avaient moins de 65 ans.

Figure 3 : Nombre de personnes atteintes d'une maladie rénale au stade terminal en Ontario, 2008-2017

Source des données : Institut canadien d'information sur la santé



2.2.2 Répercussions de la maladie rénale chronique sur les patients et sur le système de santé

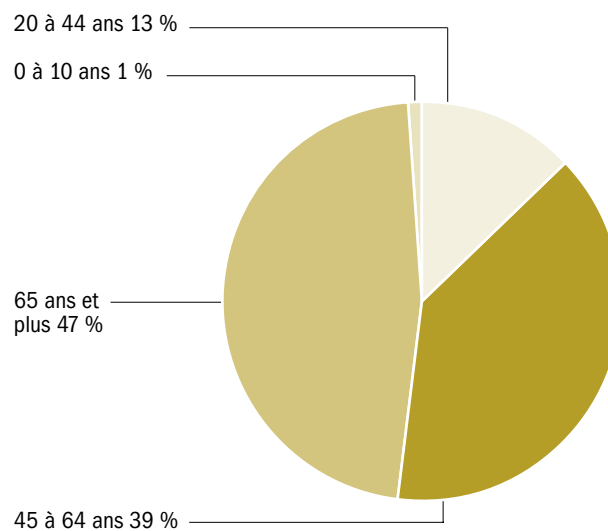
La maladie rénale chronique et ses traitements représentent un lourd fardeau physique, psychologique et financier pour les patients, mais aussi un lourd fardeau et des coûts significatifs pour le système de santé. Il arrive souvent que les patients en défaillance rénale doivent faire une dialyse (qui est le traitement le plus courant pour la maladie rénale de stade 5 ou stade terminal) plusieurs fois par jour ou par semaine, selon le genre de dialyse (voir la **section 2.3**).

Le trajet aller-retour peut aussi représenter un défi important et coûteux pour les patients sous dialyse. Une enquête menée en 2018 par la Fondation canadienne du rein et l'Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux en néphrologie a révélé que les dépenses engagées par les patients sous dialyse peuvent aller de 1 400 \$ à 2 500 \$ par année et qu'elles peuvent représenter jusqu'à 12,5 % du revenu de certains patients.

La dialyse est également coûteuse pour le système de santé. Par exemple :

Figure 4 : Ventilation des patients atteints d'une maladie rénale au stade terminal selon le groupe d'âge en Ontario, 2017

Source des données : Institut canadien d'information sur la santé



- Selon une étude de 2017 parue dans le *Journal canadien de la santé et de la maladie rénale*, les coûts de la dialyse atteignent près de 100 000 \$ par patient par année pour le système de santé et le coût total engagé par le système de santé

canadien pour les patients sous dialyse s'élève à près de 2,5 milliards de dollars par année.

- Selon une autre étude de 2018 menée par des chercheurs de divers hôpitaux et universités à partir de données ontariennes, le coût moyen des soins de santé dispensés à un patient sous dialyse dans un hôpital ou dans une clinique est d'environ 140 000 \$ la première année, soit plus de 30 fois les dépenses moyennes de santé publique par habitant en Ontario (4 362 \$), et il est sensiblement plus élevé que pour les adultes atteints de cancer (26 000 \$), de défaillance cardiaque (28 000 \$) ou d'une maladie du foie à un stade avancé (11 000 \$).

2.3 La maladie rénale chronique : parcours des patients et options de traitement

2.3.1 Parcours d'une personne atteinte de la maladie rénale chronique

Le parcours d'une personne atteinte de la maladie rénale chronique débute généralement chez un fournisseur de soins primaires (par exemple une omnipraticienne ou un omnipraticien). Les fournisseurs de soins primaires ont la responsabilité de la prise en charge de la santé de leurs patients au quotidien et ils participent souvent à la fourniture des soins aux premiers stades de la maladie rénale chronique. Si un fournisseur de soins primaires constate qu'un patient montre des signes de la maladie chronique à haut risque selon la trousse d'outils cliniques KidneyWise (voir la **section 4.1.1**), il est encouragé à aiguiller le patient vers un néphrologue (médecin qui se spécialise dans le soin des reins), à qui revient la responsabilité d'établir le diagnostic du patient à partir d'une analyse de sang ou d'urine, de déterminer à quel stade en est la maladie rénale chronique (voir la **section 2.1.2**) et de faire des recommandations au patient pour ralentir la progression de la maladie rénale. Si la maladie rénale du patient présente un risque élevé de

progression vers le stade terminal, le néphrologue l'aiguillera vers une clinique rénale polyvalente, qui assure la prise en charge de la maladie rénale chronique en plus de sensibiliser les patients aux différentes options de traitement de la maladie rénale chronique au stade terminal (voir la **section 2.3.2**). On trouvera à l'**annexe 1** une illustration du parcours idéal d'une personne atteinte de la maladie rénale chronique.

2.3.2 Options de traitement de la maladie rénale chronique

Comme on l'a vu dans la **section 2.1.2**, il existe cinq stades de maladie rénale chronique. Si la maladie rénale chronique en est aux premiers stades, la patiente ou le patient peut généralement être pris en charge par un fournisseur de soins primaires qui aura recours à des options de traitement courantes, notamment prescrire des médicaments (qui peuvent varier d'un patient à l'autre, selon les symptômes du patient ou ses autres problèmes de santé) et recommander des changements dans le mode de vie (comme un régime alimentaire sain et un programme régulier d'exercice). Si un patient qui a une maladie rénale chronique à risque élevé a été vu par un néphrologue et que selon l'évaluation qui est faite, la maladie progresse vers le stade terminal, le néphrologue aiguille le patient vers une clinique rénale polyvalente (voir la **section 4.1**), qui dispense des soins multidisciplinaires pour aider les patients à gérer la maladie

Comme le montre la **figure 5**, il y a trois options de traitement pour la maladie rénale chronique au stade terminal (stade 5) : 1) la dialyse; 2) une greffe; 3) un traitement conservateur. On trouvera à la **figure 6** un sommaire de chacune de ces options de traitement.

Figure 5 : Options de traitement selon le stade de la maladie rénale chronique

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Options de traitement	
Aux premiers stades ¹	<ul style="list-style-type: none"> • Médicaments sur ordonnance²
Aux stades suivants	<ul style="list-style-type: none"> • Changements dans le mode de vie (p. ex. alimentation saine, exercice physique régulier) • Aiguillage vers une clinique rénale polyvalente³
Au stade terminal ⁴	<ul style="list-style-type: none"> • Dialyse • Greffe • Traitement conservateur⁵

1. En général, les patients aux premiers stades de la maladie rénale chronique n'ont pas besoin de traitements lourds.
2. Il n'existe pas de médicament pour traiter expressément la maladie rénale chronique, mais certains médicaments peuvent contribuer à ralentir ou à stopper sa progression en ciblant un problème de santé sous-jacent, ou à prévenir les conséquences ou les complications de la maladie. Citons par exemple les médicaments pour l'hypertension et le diabète, le cholestérol ou l'anémie. Les options en matière de médicaments seront influencées par les autres problèmes de santé des patients.
3. Une clinique rénale polyvalente réunit une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé dans le cadre d'un programme rénal régional qui dispense des soins aux patients, y compris la prise en charge active de la maladie rénale chronique et des mesures de sensibilisation aux options de traitement de la maladie rénale chronique au stade terminal (voir la section 4.1.2).
4. On trouvera à la figure 6 des détails sur chaque option de traitement pour les patients dont la maladie rénale chronique a atteint le stade terminal.
5. Le traitement conservateur est semblable à des soins palliatifs et son objet est de retarder la progression de la maladie et de réduire les douleurs et les souffrances du patient pendant le temps qu'il lui reste à vivre.

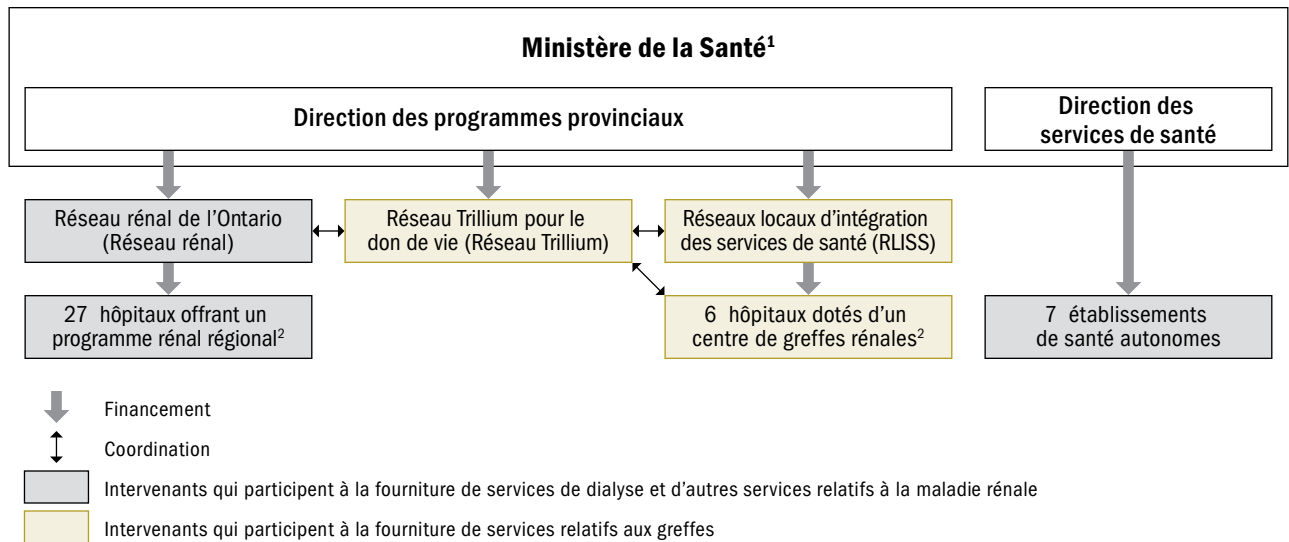
Figure 6 : Options de traitement pour les patients atteints d'une maladie rénale ou d'une insuffisance rénale au stade terminal

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Options de traitement	Genre de traitement	Description
1. Dialyse	Hémodialyse	<ul style="list-style-type: none"> • L'hémodialyse consiste à pomper le sang d'un patient pour le faire passer dans un appareil qui fonctionne comme un rein puis de restituer le sang filtré au patient • L'hémodialyse peut se faire en établissement (hôpital ou clinique) ou à domicile si le patient a reçu une formation appropriée et s'il dispose des ressources appropriées. • Un tel traitement est habituellement répété trois ou quatre fois par semaine et dure environ quatre heures chaque fois, mais il peut également se faire au quotidien ou la nuit.
	Dialyse péritonéale	<ul style="list-style-type: none"> • Dans la dialyse péritonéale, un liquide infusé dans la cavité péritonéale va filtrer les toxines puis être drainé à l'extérieur. • La dialyse péritonéale se fait principalement à domicile et elle est communément utilisée par les personnes qui préfèrent recevoir leur traitement à domicile car elle ne nécessite pas tout l'équipement que nécessite une hémodialyse. • La dialyse péritonéale doit se faire chaque jour; il faut compter approximativement 3 à 5 séances d'environ 30 minutes chacune par jour si elle se fait manuellement; si un appareil est utilisé, la dialyse péritonéale se fait une fois par jour pendant la nuit.
2. Greffe	Greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant	<ul style="list-style-type: none"> • L'opération consiste à prélever le rein d'un donneur vivant et à le greffer au patient. (Le donneur vivant est souvent apparenté au patient, par exemple le père ou la mère, un frère ou une soeur ou un enfant, mais le rein peut aussi être donné par un parent plus éloigné, le conjoint ou la conjointe, un ami, voire même un étranger).
	Greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé	<ul style="list-style-type: none"> • L'opération consiste à prélever le rein d'un donneur décédé et à le greffer au patient (le donneur décédé a consenti à faire un don d'organe directement ou indirectement, par l'entremise d'un membre de sa famille).
3. Traitement conservateur		<ul style="list-style-type: none"> • Le traitement conservateur comprend des soins palliatifs et des soins pour retarder la progression de la maladie et réduire les douleurs et les souffrances du patient pendant le temps qui lui reste à vivre. • Cette option de traitement est généralement choisie par les patients gravement malades qui préfèrent ne pas se soumettre à des dialyses fréquentes et qui ne sont pas admissibles à une greffe pour des raisons d'ordre médical.

Figure 7 : Principaux intervenants de la prise en charge de la maladie rénale chronique et de la fourniture des soins en Ontario

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario



1. Les autres intervenants sont le ministère des Soins de longue durée et la Direction de l'investissement dans les immobilisations en matière de santé du ministère de la Santé.
2. Les 27 hôpitaux dotés d'un programme rénal régional comptent en tout 94 centres de dialyse à l'échelle de la province, y compris 42 sites satellites. Chaque programme rénal régional compte une clinique rénale polyvalente. Six de ces 27 hôpitaux sont également des centres de greffes de reins. Il y a 7 centres de greffes de reins en Ontario. Notre audit s'est concentré sur six centres de greffes de reins pour receveurs adultes.

2.4 Prise en charge de la maladie rénale chronique et fourniture de services la concernant

2.4.1 Rôles et responsabilités des principales parties intéressées

La **figure 7** présente les principales parties qui jouent un rôle dans la prise en charge de la maladie rénale chronique et la fourniture de services la concernant en Ontario ainsi que leurs relations de travail. Les parties intéressées au premier chef sont le ministère de la Santé (le Ministère), le Réseau rénal de l'Ontario (le Réseau rénal), le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau Trillium), les hôpitaux (27 programmes rénaux régionaux et 6 centres de greffes rénales pour receveurs adultes) ainsi que les établissements de santé autonomes. L'**annexe 2** présente un sommaire des rôles et des responsabilités de chaque partie.

Le Réseau rénal a été constitué en 2009 à titre de division d'Action Cancer Ontario (ACO) et son rôle

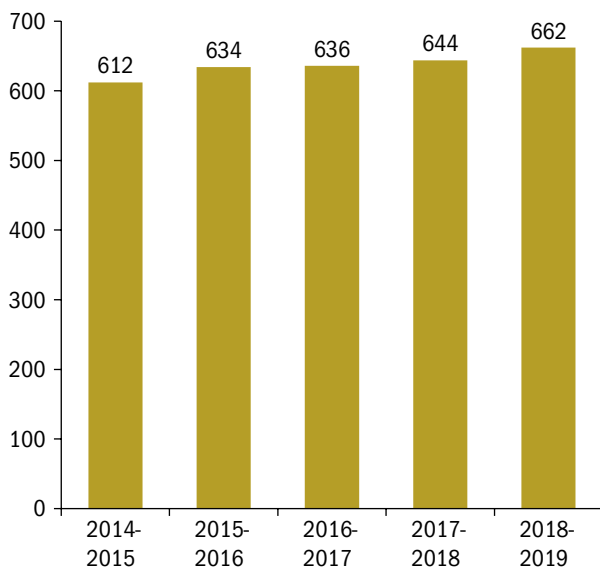
était de mettre à profit l'expérience d'ACO en matière de mobilisation clinique et d'amélioration de la qualité au moyen de la surveillance des services relatifs au cancer. Le Réseau rénal a pour responsabilité de conseiller le Ministère en ce qui concerne la prise en charge de la maladie rénale chronique, de déterminer le financement de chacun des 27 programmes rénaux régionaux en Ontario et d'organiser des services relatifs à la maladie rénale chronique (à l'exclusion des greffes, qui relèvent de la responsabilité du Ministère, du Réseau Trillium et de six centres de greffes rénales pour receveurs adultes).

2.4.2 Financement des services relatifs à la maladie rénale chronique

Le Ministère fournit du financement au Réseau rénal, qui gère et répartit le financement destiné aux 27 programmes rénaux régionaux pour la fourniture de services relatifs à la maladie rénale chronique. Au cours des cinq derniers exercices (de

Figure 8 : Dépenses que le Réseau rénal de l'Ontario a consacrées aux services relatifs à la maladie rénale chronique entre 2014-2015 et 2018-2019 (en millions de dollars)

Source des données : Réseau rénal de l'Ontario



2014-2015 à 2018-2019), les dépenses du Réseau rénal pour les services relatifs à la maladie rénale chronique (à l'exclusion des greffes) ont augmenté d'environ 8 % (passant de 612 à 662 millions de dollars), comme l'illustre la **figure 8**.

En 2018-2019, près de 93 % du financement du Réseau rénal (soit approximativement 617 millions de dollars) sont allés aux services de première ligne (comme les cliniques rénales polyvalentes et la dialyse) dispensés par les 27 programmes rénaux régionaux à l'intention des patients qui souffrent de la maladie rénale chronique, et les 7 % restants ont servi principalement à des dépenses d'immobilisation et d'administration (comme l'équipement de dialyse et des initiatives d'amélioration de la qualité, de dotation en personnel et de technologie de l'information). L'**annexe 3** montre le financement au titre des actes médicaux fondés sur la qualité pour les services de première ligne (voir la **section 4.1.1**) et le nombre moyen de patients sous dialyse de chaque programme rénal régional en 2018-2019.

Le Ministère accorde également du financement au Réseau Trillium et aux hôpitaux pour les greffes rénales. En 2018-2019, le Ministère a versé approximativement 20 millions de dollars pour financer quelque 700 greffes rénales.

3.0 Objectif et étendue de l'audit

L'objectif de notre audit était de déterminer si le Réseau rénal de l'Ontario (Réseau rénal) d'Action Cancer Ontario (ACO), en association avec le ministère de la Santé (Ministère), le Réseau Trillium pour le don de vie (Réseau Trillium) et les programmes rénaux régionaux, dispose de systèmes et de procédures efficaces pour :

- veiller à ce que les services relatifs à la maladie rénale chronique soient dispensés en temps opportun, de manière équitable et selon un bon rapport coût-efficacité pour répondre aux besoins de la population ontarienne et qu'ils se conforment aux normes, aux lignes directrices et aux lois applicables;
- mesurer périodiquement les résultats et l'efficacité des initiatives et des services relatifs à la maladie rénale chronique lorsqu'il s'agit d'atteindre leurs objectifs prévus, et rendre des comptes à leur sujet.

Lors de la planification de nos travaux, nous avons déterminé les critères d'audit (voir l'**annexe 4**) que nous allons utiliser pour atteindre l'objectif de notre audit. Ces critères ont été établis à la suite d'un examen des lois, des politiques et des procédures applicables ainsi que d'études internes et externes et de pratiques exemplaires. La haute direction du Réseau rénal, du Ministère et du Réseau Trillium a examiné la pertinence de nos objectifs et des critères connexes et y a souscrit.

Nous avons mené notre audit entre décembre 2018 et janvier 2019. Nous avons obtenu de la direction du Réseau rénal, du Ministère et du Réseau Trillium des déclarations écrites selon lesquelles, au 30 octobre 2019, elle nous avait

fourni toute l'information qui, à sa connaissance, pourrait avoir une incidence importante sur les constatations ou les conclusions du présent rapport.

Notre travail d'audit a été mené au Réseau rénal au sein d'ACO, où nous avons :

- interviewé la haute direction et le personnel chargé de la gestion et de la supervision de la fourniture des services relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario;
- passé en revue des manuels de politiques et de procédures, des rapports et des notes d'information applicables se rapportant aux services relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario;
- recueilli et analysé des données pour déterminer les tendances, les lacunes et les résultats des services relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario;
- examiné les plans stratégiques et les cibles ainsi que le rendement connexe de l'ensemble des 27 programmes rénaux régionaux lorsqu'il s'agit de fournir des services relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario.

Nous avons fait des visites sur place dans 5 des 27 programmes rénaux régionaux dans les secteurs desservis par différents réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), dont trois sont également des centres de greffes rénales (voir l'**annexe 3**). Nous avons sélectionné les cinq sites suivants en fonction de leur situation géographique (pour obtenir un échantillon représentatif de l'Ontario), de la demande de services relatifs à la maladie rénale chronique (pour refléter le nombre de personnes desservies dans la région) et des genres de services dispensés (pour couvrir à la fois la dialyse et les greffes) :

1. **Centre des sciences de la santé de Kingston (RLISS du Sud-Est)** : vaste zone géographique desservie et centre de greffes.
2. **Centre des sciences de la santé de London (RLISS du Sud-Ouest)** : affiliation aux milieux de la recherche et aux milieux universitaires et centre de greffes.

3. **Réseau de santé de Scarborough (RLISS du Centre-Est)** : reçoit le plus de financement du Réseau rénal et compte le plus grand nombre de patients sous dialyse.

4. **Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay (RLISS du Nord-Ouest)** : la plus vaste zone géographique desservie et une clientèle qui comprend des membres des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

5. **Réseau universitaire de santé (RLISS de Toronto Centre)** : taux le plus élevé de dialyses à domicile et plus grand nombre de greffes rénales au cours des cinq dernières années.

Notre travail d'audit auprès de chacun des cinq programmes rénaux régionaux a comporté les éléments suivants :

- entrevues auprès de la direction et du personnel des premières lignes, y compris des médecins participant au programme;
- examen des politiques orientant les programmes, des procédures et d'autres documents pertinents pour comprendre les services et les activités;
- examen des mesures et des indicateurs utilisés pour évaluer le rendement du programme;
- examen de dossiers de patients pour y trouver des renseignements sur les services dispensés par les programmes rénaux régionaux, le parcours des patients et leur expérience de diverses options de traitement, y compris la dialyse et les greffes rénales (comme la fréquence à laquelle les patients se rendaient dans les locaux des programmes rénaux régionaux pour y obtenir des services et les raisons pour lesquelles les patients avaient choisi telle ou telle option de traitement).

Nous avons également fait une enquête auprès des 27 programmes rénaux régionaux pour mieux comprendre le réseau des soins rénaux en Ontario. Vingt-et-un programmes rénaux régionaux ont répondu à notre enquête, soit un taux de réponse de 78 %.

Nous avons aussi mené des travaux d'audit au Réseau Trillium, ce qui a consisté à recueillir des données et à examiner les politiques en matière de greffes. Nous avons communiqué avec le Ministère qui nous a transmis de la documentation sur les greffes rénales et les établissements de santé autonomes qui offrent des services de dialyse.

Nous avons consulté des intervenants et obtenu des rétroactions de leur part, y compris la Fondation canadienne du rein, ainsi que des membres des groupes provinciaux et régionaux de patients et des groupes consultatifs familiaux.

Nous avons aussi pris connaissance des recherches et des études pertinentes menées en Ontario et dans d'autres administrations. Nous avons communiqué avec d'autres administrations et comparé leurs critères d'admissibilité, leur financement, leurs modes de fourniture des services rénaux et leurs mesures du rendement avec ceux de l'Ontario.

Nous avons eu recours aux services d'un conseiller indépendant spécialisé dans le domaine des services relatifs à la maladie rénale chronique pour qu'il nous aide à réaliser cet audit.

Le 18 avril 2019, pendant notre audit, le projet de loi 74, *Loi de 2019 sur les soins de santé pour la population*, a reçu la sanction royale et il entrera en vigueur le jour que le lieutenant-gouverneur fixera par proclamation. Cette loi est conçue pour réunir de nombreux organismes provinciaux, y compris les RLISS, ACO et le Réseau Trillium, en un organisme unique appelé Santé Ontario. Cela a des répercussions sur les recommandations que nous présentons ici. Toutes les recommandations destinées au Réseau rénal d'ACO et au Réseau Trillium dans le présent rapport ont été transmises directement à Santé Ontario ou au ministère de la Santé.

4.0 Constatations détaillées de l'audit

4.1 Les patients ne reçoivent pas toujours de soins spécialisés et de soins multidisciplinaires suffisants et uniformes en temps opportun

Comme il en est question dans la **section 2.3** et dans l'**annexe 1**, le parcours typique d'un patient atteint de la maladie rénale chronique commence chez un fournisseur de soins primaires, qui va l'aiguiller vers un néphrologue si le patient montre des symptômes de maladie rénale chronique à risque élevé. Si le néphrologue détermine que le patient présente un risque élevé de progresser vers le stade terminal de la maladie rénale, il va l'aiguiller vers une clinique rénale polyvalente (clinique) relevant d'un programme rénal régional, pour suivi et surveillance. Toutefois, nous avons constaté que les patients ne reçoivent pas de services suffisants et uniformes en temps opportun parce qu'ils ont été aiguillés tardivement; de plus, ce ne sont pas toutes les cliniques qui assurent un accès équitable à des soins multidisciplinaires.

4.1.1 Même si les patients répondent aux critères d'aiguillage, ils ne sont pas toujours aiguillés vers un néphrologue en temps opportun

La plupart des patients ayant reçu un diagnostic de maladie rénale chronique aux premiers stades peuvent être pris en charge par un fournisseur de soins primaires (comme une omnipraticienne/un omnipraticien ou une infirmière praticienne/un infirmier praticien) qui va assurer le suivi de leur état de santé et de leurs facteurs de risque (comme le diabète ou l'hypertension) et les traiter, l'objectif étant en principe de ralentir ou de retarder la progression de la maladie. En 2015, le Réseau rénal de l'Ontario (Réseau rénal) a intégré à sa trousse d'outils cliniques KidneyWise des critères pour aider les fournisseurs de

soins primaires à repérer les patients qui présentent un risque élevé de progresser vers des stades avancés de la maladie rénale chronique et qui devraient être aiguillés vers un néphrologue. Nous avons toutefois constaté que ces aiguillages ne se font pas toujours en temps opportun.

Le Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO) est un dépôt d'information auquel les fournisseurs de soins de santé autorisés peuvent accéder pour consulter des données relatives aux analyses menées en laboratoire qui proviennent d'hôpitaux, de laboratoires communautaires et de laboratoires de santé publique. Le Réseau rénal utilise des données provenant du SILO et d'autres sources pour calculer le pourcentage de patients qui ont consulté un néphrologue dans les 12 mois suivant le moment où ils ont commencé à répondre aux critères d'aiguillage énumérés dans la trousse d'outils cliniques KidneyWise.

Notre examen des résultats les plus récents du Réseau rénal à cette mesure (les résultats de 2017-2018) a révélé que plus de 40 % des patients (soit environ 8 700) n'avaient pas été aiguillés vers un néphrologue même s'ils répondaient aux critères d'aiguillage. Nous avons également noté qu'environ 2 200 patients qui répondaient déjà aux critères d'aiguillage en 2015-2016 et qui ont continué d'y répondre les années suivantes n'avaient jamais été aiguillés vers un néphrologue.

Toutefois, le Réseau rénal n'avait pas fait de suivi de ces cas et il ne transmet pas aux programmes rénaux régionaux des données de laboratoire adéquates et complètes qui leur permettraient de repérer ces patients et de les suivre. Les programmes rénaux régionaux ne reçoivent que de l'information agrégée au niveau régional sur le pourcentage de personnes qui répondaient aux critères et qui ont déjà été aiguillées. Par conséquent, les programmes rénaux régionaux doivent attendre que les patients leur soient aiguillés ou qu'ils se présentent d'eux-mêmes à un programme rénal régional parce qu'ils ont besoin de commencer une dialyse d'urgence sans avoir reçu suffisamment de soins dans une clinique

rénale polyvalente, comme on le verra de façon plus détaillée dans la **section 4.1.3**.

Notre examen des statistiques de la Fondation canadienne du rein nous a également permis de faire les constatations suivantes :

- parmi les patients qui commencent une dialyse, un sur quatre n'a jamais été vu par un néphrologue;
- pour près de 25 % des patients au Canada, l'aiguillage se faisait tardivement, en ce sens qu'il ne s'écoulait que 90 jours entre le premier rendez-vous avec le néphrologue et le début de la dialyse.

Selon une étude menée en 2012 par Kaiser Permanente Hawaii (division de Kaiser Permanente, l'un des principaux fournisseurs de soins de santé des États-Unis), un modèle de soins qui comporte un dossier de santé électronique intégré contribue à réduire les aiguillages tardifs en permettant aux néphrologues et aux fournisseurs de soins primaires de collaborer et de partager de l'information sur les patients atteints de la maladie rénale chronique. Même si cette étude a porté sur la population et le modèle de soins à Hawaii, nous avons noté qu'un modèle semblable pourrait être adopté en Ontario si on transmettait de manière proactive aux néphrologues ou aux programmes rénaux régionaux des renseignements sur les patients qui répondent aux critères d'aiguillage selon la trousse d'outils cliniques KidneyWise, ce qui permettrait aux néphrologues ou aux programmes de communiquer avec ces patients ou avec leurs fournisseurs de soins primaires.

Comme on le verra dans la **section 4.1.2**, les cliniques rénales polyvalentes (cliniques) emploient des néphrologues et sont reliées à des néphrologues. Par conséquent, il est important d'aiguiller rapidement les patients à des néphrologues pour qu'ils aient accès rapidement à des soins multidisciplinaires dans les cliniques, ce qui va permettre de prévenir ou de retarder la progression de la maladie rénale chronique chez ces patients et de les informer des options de traitement existantes.

RECOMMANDATION 1

Pour que les patients soient aiguillés vers un néphrologue en temps opportun et pour ralentir la progression de leur maladie rénale chronique, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario :

- travaille avec le ministère de la Santé pour communiquer les données de laboratoire du Système d'information de laboratoire de l'Ontario aux programmes rénaux régionaux afin d'aider ces derniers à repérer les patients admissibles à être aiguillés vers un néphrologue et à faire un suivi de ces patients;
- travaille avec les programmes rénaux régionaux pour faire enquête sur les cas des patients qui ne sont pas aiguillés vers des néphrologues en temps opportun afin de veiller à ce que ces patients soient aiguillés pour évaluation.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario convient que l'aiguillage rapide vers des services de néphrologie est importante pour ralentir et retarder la progression de la maladie rénale chronique.

À l'heure actuelle, le Réseau rénal de l'Ontario transmet annuellement aux programmes rénaux régionaux les taux d'aiguillage rapide des patients atteints de la maladie rénale chronique vers des services de néphrologie. Pour mieux comprendre les tendances qui se dessinent et les occasions à saisir pour améliorer les aiguillages, le Réseau rénal de l'Ontario est en train de faire une analyse approfondie de l'information disponible, analyse qui explore les variations régionales et qui définit des obstacles possibles ainsi que les raisons pour lesquelles des patients ne sont pas aiguillés ou sont aiguillés tardivement, y compris des variations démographiques et les modèles d'inscription des patients aux soins primaires. Les résultats de cette analyse seront communiqués aux programmes rénaux

régionaux, ce qui permettra de veiller à ce que les initiatives locales se concentrent sur ces patients et leurs médecins.

En collaboration avec le ministère de la Santé et d'autres partenaires, le Réseau rénal de l'Ontario va explorer des mécanismes permettant d'utiliser la base de données du Système d'information de laboratoire de l'Ontario afin de repérer des patients admissibles pour que les programmes rénaux régionaux et les médecins des soins primaires puissent faire des aiguillages appropriés en temps opportun. Ce travail d'exploration tiendrait compte de considérations relatives à la protection des renseignements personnels en matière de santé dans les communications directes avec les patients et avec les fournisseurs de soins primaires.

Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer de travailler avec les programmes rénaux régionaux pour sensibiliser davantage les fournisseurs de soins primaires à la trousse d'outils cliniques *KidneyWise*, qui comprend des lignes directrices pour déterminer si les patients présentent un risque élevé de maladie rénale chronique, pour diagnostiquer et prendre en charge les patients atteints de la maladie rénale chronique en milieu de soins primaires et pour aiguiller vers des services de néphrologie les patients dont la maladie présente un risque élevé de progression.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère reconnaît le potentiel des données du Système d'information de laboratoire de l'Ontario lorsqu'il s'agit d'orienter des parcours importants en matière de soins cliniques pour améliorer les résultats des patients qui ont des maladies rénales. Le Ministère est disposé à travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario (ou avec Santé Ontario) pour explorer le potentiel de partage des données du Système d'information de laboratoire de l'Ontario et examiner la forme que cela pourrait prendre.

4.1.2 Les patients ne reçoivent pas de services équitables et uniformes de la part des cliniques rénales polyvalentes à l'échelle de la province

En 2013-2014, le Réseau rénal a intégré une clinique rénale polyvalente (clinique) dans chaque programme rénal régional en Ontario. Ces cliniques polyvalentes (qui s'appelaient auparavant cliniques de pré-dialyse) disposent d'une équipe multidisciplinaire (composée de néphrologues, de personnel infirmier, de diététistes, de travailleuses sociales ou travailleurs sociaux et de pharmaciennes ou pharmaciens). Même si le Réseau rénal exige que chaque clinique soit dotée d'une équipe multidisciplinaire et qu'il fournit des pratiques exemplaires pour la composition de cette équipe, nous avons constaté qu'il ne fait pas de suivi du niveau de dotation ou du ratio personnel-patients dans chaque discipline pour veiller à ce que les cliniques dispensent des services uniformes partout dans la province.

Les cliniques se concentrent sur les moyens d'aider les patients à gérer leur maladie rénale chronique, de les sensibiliser aux options de traitement au stade terminal et de les préparer à la transition vers l'option de traitement choisie. En 2018-2019, plus de 16 000 patients recevaient des soins dans les cliniques de la province. La plupart de ces patients avaient une maladie rénale chronique à un stade avancé et présentaient des risques élevés de défaillance rénale. Nous avons passé en revue diverses études et nous avons constaté une corrélation entre des soins multidisciplinaires et des résultats cliniques améliorés, par exemple une réduction des dialyses entreprises en urgence et un meilleur taux de survie des patients sous dialyse.

En janvier 2019, le Réseau rénal a publié un document qui expose des pratiques exemplaires à l'intention des cliniques. L'une de ces pratiques exemplaires concerne la composition et les responsabilités des équipes multidisciplinaires. Plus précisément, outre le patient et le fournisseur de soins, l'équipe devrait comprendre au moins

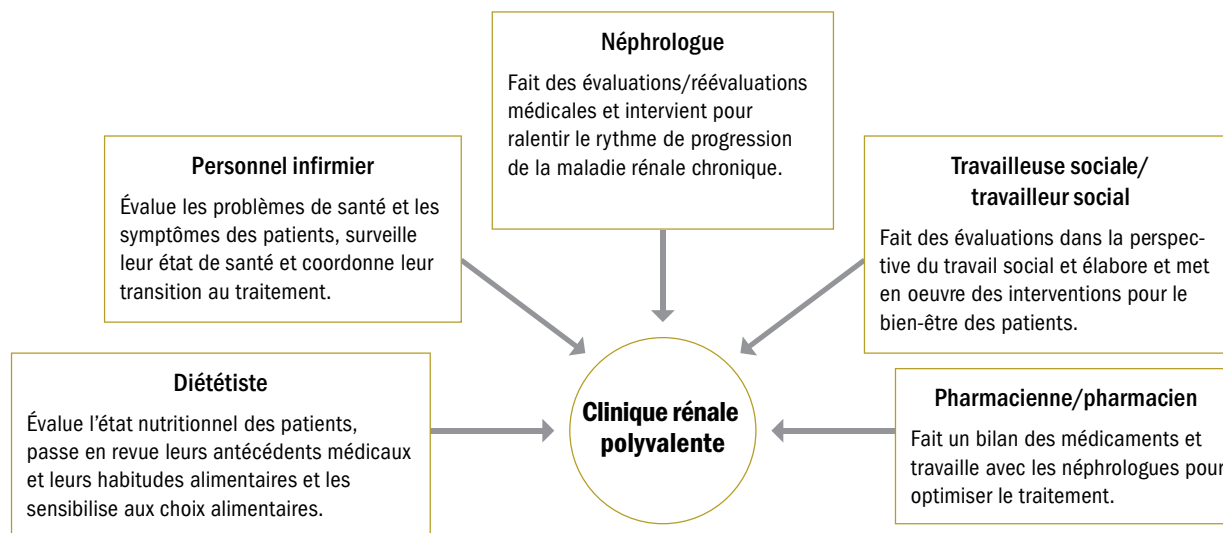
une ou un néphrologue, une infirmière ou un infirmier, une pharmacienne ou un pharmacien, une ou un diététiste et une travailleuse sociale ou un travailleur social. La **figure 9** résume les rôles et les responsabilités du personnel qui compose l'équipe multidisciplinaire.

En dépit des pratiques exemplaires du Réseau rénal, notre enquête a révélé que les niveaux de dotation variaient d'une clinique à l'autre. Par exemple, un programme rénal régional comptant approximativement 500 patients en clinique avait accès à deux pharmaciens à temps plein, tandis qu'un autre programme qui avait un nombre de patients similaire n'avait accès qu'à un pharmacien à temps partiel. Notre enquête a également révélé qu'environ 50 % des programmes rénaux régionaux qui ont répondu ont dit qu'il y avait des lacunes dans leur clinique, soit parce qu'ils n'avaient pas de membres d'une discipline en particulier (par exemple une pharmacienne ou un pharmacien), soit parce qu'ils n'avaient pas suffisamment accès à telle ou telle discipline. Par conséquent, l'accès des patients aux soins varie entre les cliniques selon le programme rénal régional auquel elles sont rattachées, ce qui crée une iniquité au chapitre de la disponibilité des services à l'échelle de la province.

Nous avons noté qu'en Colombie-Britannique, contrairement à ce qui se fait en Ontario, le guide des pratiques exemplaires précise les niveaux de dotation de chaque discipline – et en donne des exemples – en fonction de la taille de la clinique et du nombre estimé d'heures de service qui sera dispensé par chaque clinique. Par exemple, le guide fait une estimation du nombre d'heures par année qu'une travailleuse sociale ou un travailleur social consacrerait à fournir des services aux nouveaux patients et aux patients ayant obtenu leur congé en fonction du volume de la patientèle et de la taille de la clinique. Cette estimation est ensuite convertie en nombre d'équivalents à temps plein de travailleurs sociaux nécessaires.

Figure 9 : Rôles et responsabilités des membres des équipes multidisciplinaires des cliniques rénales polyvalentes dans les 27 hôpitaux dotés d'un programme rénal régional

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario



RECOMMANDATION 2

Pour aider les patients dont la maladie rénale chronique en est à un stade avancé à obtenir des services équitables et uniformes à l'échelle de la province, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario :

- obtienne chaque année de l'information auprès des programmes rénaux régionaux au sujet de la composition et du niveau de dotation de l'équipe multidisciplinaire de chaque clinique rénale polyvalente pour repérer les équipes dont la composition ne correspond pas aux pratiques exemplaires et apporter les changements qui s'imposent;
- examine la composition et les pratiques de chaque équipe multidisciplinaire pour déterminer s'il y a lieu d'établir des ratios patients-personnel minimums.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario convient que l'accès à des services équitables et uniformes dans les cliniques rénales polyvalentes est un service clé pour les patients atteints de la maladie

chronique à risque élevé. En 2019, le Réseau rénal de l'Ontario a publié un document sur les pratiques exemplaires qui établit la qualité et le genre des soins qui doivent être dispensés dans les cliniques rénales polyvalentes.

Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer de surveiller l'accès aux cliniques rénales polyvalentes et les indicateurs de qualité les concernant. Le Réseau rénal de l'Ontario va faire régulièrement des évaluations de qualité sur place dans les programmes rénaux régionaux et il va également continuer à demander des rapports annuels à tous les programmes rénaux régionaux qui permettront de déterminer s'ils se conforment aux pratiques exemplaires pour les cliniques rénales polyvalentes, et notamment la collecte d'information sur l'accès aux équipes multidisciplinaires et leur composition.

4.1.3 La plupart des patients ne reçoivent pas le niveau de soins recommandé de la part des cliniques rénales polyvalentes en conformité des pratiques exemplaires

Même si le Réseau rénal a défini une pratique exemplaire pour ce qui est du temps pendant lequel

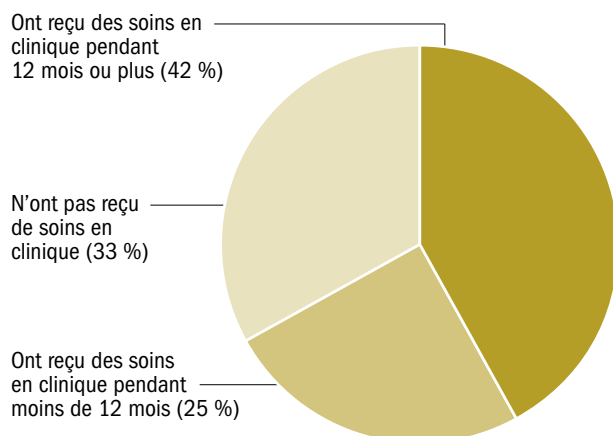
les patients doivent être traités en clinique avant le début de la dialyse, nous avons constaté que la plupart des patients ne recevaient pas ce niveau recommandé de soins multidisciplinaires.

Après avoir consulté des experts, le Réseau rénal avait déterminé que des soins multidisciplinaires dispensés pendant au moins 12 mois se traduisaient par de meilleurs résultats pour les patients que des soins dispensés pendant moins de 3 mois. Notre enquête auprès des programmes rénaux régionaux nous a également permis de constater qu'approximativement 90 % d'entre eux conviennent que les patients devraient fréquenter une clinique pendant au moins de 12 mois pour recevoir des soins adéquats de la part de l'équipe multidisciplinaire et obtenir suffisamment d'information pour comprendre les options de traitement disponibles et prendre une décision en la matière.

Le Réseau rénal mesure le pourcentage des patients qui ont reçu des soins multidisciplinaires à la clinique pendant au moins 12 mois avant le début de la dialyse. Notre examen des données relatives à quelque 3 350 patients qui ont commencé une dialyse en 2018-2019 a révélé que plus de la moitié n'avaient pas reçu le niveau recommandé de soins multidisciplinaires en clinique (voir la **figure 10**). Plus précisément :

Figure 10 : Temps que les patients ont passé dans les cliniques rénales polyvalentes (les cliniques) avant le début de la dialyse, 2018-2019

Source des données : Réseau rénal de l'Ontario



- environ 25 % des patients n'avaient pas reçu le niveau suffisant de soins en clinique (moins de 12 mois) avant de commencer leur dialyse;
- environ 33 % des patients n'avaient reçu aucun soin en clinique avant le début de la dialyse.

Les patients qui n'ont pas reçu de soins d'une clinique rénale polyvalente ou qui ont reçu des soins d'une telle clinique polyvalente pendant moins de 12 mois, contrairement à la pratique exemplaire, n'ont vraisemblablement pas reçu de soins suffisants qui les auraient aidés à gérer leur maladie rénale chronique avant qu'ils en soient au point d'avoir besoin d'une dialyse ou n'ont pas reçu suffisamment d'information ou n'ont pas eu suffisamment de temps pour se familiariser avec les options de traitement disponibles.

Ni le Réseau rénal ni les programmes rénaux régionaux n'ont fait de suivi auprès des patients pour savoir pourquoi ils n'avaient pas reçu suffisamment de soins multidisciplinaires ou n'en avaient pas reçu du tout avant le début de la dialyse, mais ils ont avancé plusieurs raisons qui pourraient l'expliquer, notamment les suivantes :

- le manque d'accès à un fournisseur de soins primaires qui aiderait à faire le suivi de l'état de santé du patient et des risques de maladie rénale chronique;
- un fournisseur de soins primaires qui tarde à aiguiller le patient vers un néphrologue;
- un néphrologue qui tarde à aiguiller le patient vers une clinique;
- un changement significatif dans l'état de santé du patient qui a déclenché une maladie rénale;
- les préférences et les choix des patients.

En ce qui concerne l'accès aux soins primaires, notre examen des données du Réseau rénal a révélé qu'environ 34 % des patients n'étaient pas inscrits auprès d'un fournisseur de soins primaires. Cela signifie que les patients n'ont peut-être pas reçu de soins de niveau adéquat en matière de prévention ou de prise en charge d'une maladie chronique, soins qui sont habituellement dispensés par les fournisseurs de soins primaires, et que cela pourrait être une raison des aiguillages tardifs vers les cliniques.

Notre examen des dossiers des patients a confirmé des cas où les patients n'avaient pas été aiguillés vers une clinique en temps opportun. Nous avons également relevé des cas de patients qui s'étaient rendus dans un hôpital quelques années auparavant pour des problèmes de santé relatifs à la maladie rénale chronique (comme le diabète) et qui avaient été renvoyés à leur fournisseur de soins de santé régulier, pour revenir à l'hôpital quand leur état de santé s'était détérioré au point qu'ils avaient besoin d'une dialyse d'urgence et qu'ils n'avaient pas passé beaucoup de temps dans une clinique au préalable, voire pas du tout. Si ces patients avaient été aiguillés vers une clinique plus tôt et y avaient passé plus de temps, la dialyse aurait pu être retardée ou même évitée entièrement.

De plus, nous avons constaté que la plupart des patients (61 %) qui avaient commencé une dialyse à domicile (qui coûte moins cher qu'une dialyse en établissement) en 2018-2019 avaient reçu des soins multidisciplinaires dans une clinique pendant au moins 12 mois. On peut en déduire que les patients qui avaient été aiguillés vers une clinique et qui avaient reçu des soins de cette clinique pendant au moins 12 mois sont plus susceptibles de choisir la dialyse à domicile comme option de traitement, ce qui leur permet d'éviter des dépenses et d'épargner du temps, tout en réduisant les coûts pour le système de santé de l'Ontario (voir la **section 4.2.3**).

RECOMMANDATION 3

Pour que les patients qui ont une maladie rénale chronique à un stade avancé reçoivent suffisamment de soins multidisciplinaires, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario travaille avec les programmes rénaux régionaux pour faire un examen complet des raisons des aiguillages tardifs vers les cliniques rénales polyvalentes et mettent en place des pratiques pour assurer des aiguillages en temps opportun.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation et il va continuer de travailler avec les programmes rénaux régionaux pour examiner les raisons des aiguillages tardifs vers les cliniques rénales polyvalentes et pour mettre en oeuvre des initiatives le cas échéant.

Le Réseau rénal de l'Ontario passe en revue le rendement des programmes rénaux régionaux tous les trimestres; les indicateurs comprennent la proportion d'aiguillages vers les cliniques rénales polyvalentes et le temps pendant lequel les clients fréquentent les cliniques polyvalentes avant leur dialyse. Le Réseau rénal de l'Ontario va établir des cibles provinciales pour ces deux indicateurs et il va continuer de surveiller le rendement des programmes rénaux régionaux par rapport à ces cibles.

Le Réseau rénal de l'Ontario a adopté des critères servant de lignes directrices aux néphrologues sur le moment approprié d'aiguiller leurs patients. Mais en fin de compte, les néphrologues, qui ne sont pas tous affiliés à un programme rénal régional, se servent de leur jugement clinique pour déterminer s'il est approprié d'aiguiller un patient vers une clinique rénale polyvalente ou le moment où ce sera approprié de le faire, compte tenu des préférences des patients et de leur pronostic.

4.1.4 Les avis sont partagés au sujet des nouveaux critères d'admissibilité aux cliniques rénales polyvalentes

L'un des principaux buts du Réseau rénal est de veiller à ce que les bons patients reçoivent les bons soins au bon endroit et au bon moment. En 2016, pour déterminer les bons patients, le Réseau rénal a révisé les critères d'admission dans les cliniques pour que seuls les patients qui présentent un risque élevé de défaillance rénale soient admis. Nous avons toutefois

noté que les programmes rénaux régionaux avaient des avis partagés au sujet des nouveaux critères et que certains ont soulevé des préoccupations qui justifieraient un réexamen par le Réseau rénal.

En 2016, le Réseau rénal a révisé les critères d'admissibilité pour les admissions en clinique; en effet, compte tenu des critères initiaux (établis en 2013), de nombreux patients dont le risque de défaillance rénale était moins élevé étaient aiguillés vers les cliniques sans nécessité. Une fois les critères modifiés, le nombre de patients admis dans les cliniques a diminué d'environ 39 % entre 2015-2016 et 2018-2019, ce qui a permis au Réseau rénal d'épargner environ 8 millions de dollars par année qu'il a pu consacrer à d'autres initiatives.

En 2016-2017 et en 2017-2018, le Réseau rénal a évalué les répercussions des nouveaux critères d'admissibilité et n'a trouvé aucune répercussion négative sur les résultats obtenus par les patients. Toutefois, une enquête que le Réseau rénal a menée pendant la première année de mise en oeuvre a révélé que les avis étaient partagés. Par exemple :

- Selon le personnel des cliniques, les rétroactions des patients au sujet des nouveaux critères variaient (positives, négatives ou neutres).
- Les administrateurs, les néphrologues et les fournisseurs de soins de santé souhaitaient plus d'information au sujet des éléments probants et des motifs sur lesquels reposaient les nouveaux critères.

Nous avons également noté que 73 % des programmes rénaux régionaux qui ont répondu à notre enquête ont indiqué qu'ils avaient recours à du financement d'autres sources pour dispenser quand même des soins en clinique à des patients qui ne répondaient pas aux nouveaux critères d'admissibilité. Les résultats de l'enquête concordent avec les constatations que nous avons faites pendant nos visites sur place.

RECOMMANDATION 4

Pour aider les cliniques rénales polyvalentes (cliniques) à admettre les bons patients qui profiteraient de soins multidisciplinaires au bon moment, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario :

- recueille davantage d'information et de rétroactions au sujet des critères révisés d'admissibilité dans les cliniques auprès des fournisseurs de soins de santé des programmes rénaux régionaux et auprès d'experts dans le domaine des soins rénaux;
- d'après cette information et ces rétroactions, mette à jour les critères d'admissibilité s'il y a lieu.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario convient qu'il est important que les patients qui profiteraient de soins multidisciplinaires aient accès aux cliniques rénales polyvalentes au bon moment.

Le Réseau rénal de l'Ontario a fait une évaluation des nouveaux critères d'admissibilité au financement. Selon les réponses du personnel des cliniques rénales polyvalentes, les patients avaient des réactions neutres ou positives au changement; la plupart des administrateurs et des fournisseurs de soins de santé étaient d'avis que le principal moteur de la révision des critères était la nécessité de centrer les soins sur les bons patients; mais surtout, les critères révisés n'ont pas entraîné de résultats négatifs pour les patients.

Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer d'examiner la littérature clinique pertinente et de mettre à jour au besoin le document sur les pratiques exemplaires à l'intention des cliniques rénales polyvalentes, y compris les critères d'admissibilité aux cliniques polyvalentes, en fonction des éléments de preuve les plus récents. Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer d'évaluer tout changement qui est mis en oeuvre.

4.2 Les services de dialyse ne répondent pas entièrement aux besoins des gens ou sont inférieurs à la cible provinciale

La dialyse, qui est le traitement le plus courant pour les personnes atteintes d'une maladie rénale au stade terminal, peut se faire dans un hôpital ou une clinique (c'est-à-dire un centre de dialyse) ou à domicile. Nous avons relevé des éléments à améliorer au chapitre de la dialyse en établissement et de la dialyse à domicile. Par exemple, s'agissant de dialyse en établissement, la capacité ne correspond pas aux besoins régionaux et le manque d'uniformité de la surveillance et du financement a occasionné des problèmes à certains patients. Entre temps, le taux de dialyse à domicile (qui présente des avantages supplémentaires pour les patients pour qui c'est une option médicalement viable) ne correspond pas à la cible globale dans la province et varie sensiblement d'une région à l'autre; il convient d'en faire plus pour augmenter ce taux.

Comme on l'a vu dans la **section 2.3** et dans la **figure 6**, il existe deux genres dialyse :

- **l'hémodialyse** (l'utilisation d'un appareil pour filtrer les déchets et les liquides dans le sang) peut se faire dans un hôpital ou dans une clinique (hémodialyse en établissement) ou à domicile;
- **la dialyse péritonéale** (qui consiste à purifier le sang dans la cavité abdominale) se fait principalement à domicile.

Les patients peuvent choisir le genre de dialyse qu'ils veulent selon certains facteurs, par exemple la gravité et la stabilité de leur état de santé et l'espace disponible dans leur maison. La **figure 11** présente une ventilation de quelque 11 800 patients qui étaient sous dialyse en Ontario selon le genre de dialyse en 2018-2019. Plus précisément, 79 % des patients sont sous hémodialyse et 21 % sous dialyse péritonéale. Pour ce qui est de l'endroit où la dialyse a lieu, 74 % des patients font leur dialyse à l'hôpital ou en clinique et 26 % à domicile (hémodialyse ou dialyse péritonéale).

4.2.1 La capacité de dialyse dans les centres ne correspond pas aux besoins des régions

Les 27 programmes rénaux régionaux disposent en tout de 94 centres de dialyse en Ontario. Ces centres comptent près de 1 800 postes de dialyse et on estime qu'ils sont en mesure de desservir environ 10 200 patients en Ontario si chaque centre offre trois quarts de dialyse par jour. Toutefois, nous avons constaté que certains centres fonctionnent à pleine capacité ou presque tandis que d'autres affichent une capacité excédentaire.

Notre examen des données sur ces lieux nous a permis de constater que l'utilisation des postes de dialyse dans les centres varie à l'intérieur de la province et qu'elle ne correspond pas aux besoins des régions. Plus précisément, à la fin de 2018-2019 :

- Le taux d'utilisation était d'environ 80 % en moyenne, mais il variait sensiblement d'un centre de dialyse à un autre, allant de 26 % à 128 %. Selon le Réseau rénal, il est possible que dans les cas où la demande de dialyse augmente plus rapidement que la capacité physique des centres, les programmes rénaux régionaux aménagent des centres supplémentaires dans les locaux existants, de sorte que l'environnement dans lequel se font les dialyses n'est pas idéal;
- 33 centres de dialyse (35 % du total) avaient un taux d'utilisation de 90 % ou plus. Par exemple, un programme rénal régional dans la région du Grand Toronto affichait un taux d'utilisation d'approximativement 90 % dans la plupart de ses centres et a souligné les difficultés qu'il avait à satisfaire à la demande;
- 16 centres de dialyse (18 % du total) avaient un taux d'utilisation inférieur à 70 %, ce qui signifie que leurs postes de dialyse ne sont pas utilisés de manière constante.

L'une des raisons qui expliquent ce problème de capacité est que les patients ne font pas toujours leur dialyse dans le centre de dialyse le plus près de leur domicile. Par exemple, un patient vivant à Mississauga peut choisir de faire sa dialyse dans un

établissement de Toronto. Quand un patient ne fait pas sa dialyse dans le centre le plus près de chez lui, cela peut se traduire par un manque de concordance entre la capacité de dialyse et la demande régionale. Notre examen des données et des documents du Réseau rénal et des programmes rénaux régionaux a révélé qu'environ 49 % des patients ne faisaient pas leur dialyse dans le centre de dialyse le plus près de chez eux. Cela se produit principalement dans les grands centres urbains où les patients ont plus d'options en ce qui concerne l'endroit où ils suivront leur traitement. Par exemple :

- Dans un programme rénal régional de Toronto, 83 % des patients sous dialyse habitaient plus près de la zone desservie par un autre programme rénal régional.
- Dans un autre programme rénal régional (qui affichait des taux d'utilisation d'approximativement 90 % dans la plupart de ses centres de la région du Grand Toronto), près de 22 % des patients sous dialyse venaient de l'extérieur de la zone desservie et 81 % ne suivaient pas leur traitement dans le centre le plus près de chez eux. Un examen externe de ce programme rénal régional mené en 2017 a également noté des préoccupations au sujet des patients qui venaient de l'extérieur de la région. Par exemple, un patient vivait dans la région de Durham mais il faisait le trajet quotidien entre sa région et le Grand Toronto pour sa dialyse.

Même si le Réseau rénal et les programmes rénaux régionaux n'ont pas recueilli de données sur les raisons pour lesquelles les patients suivaient leur dialyse dans un site éloigné plutôt que dans un site de leur propre région, ils nous ont dit que cela s'explique généralement par les préférences du patient d'après des facteurs comme la proximité du lieu d'emploi, de membres de la famille ou d'autres fournisseurs de soins de santé; le fait que le patient ait été aiguillé à ce centre par un fournisseur de soins primaires ou un néphrologue; et la disponibilité du transport pour les patients.

RECOMMANDATION 5

Pour assurer une plus grande concordance entre la capacité des centres de dialyse et les besoins dans une région, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario fasse une analyse de la capacité à l'échelle de la province et réaménage l'offre de dialyse dans les centres de dialyse pour mieux équilibrer la demande excédentaire dans certains programmes rénaux régionaux et la sous-utilisation de la capacité dans d'autres centres.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation. Reconnaissant que le choix des patients est un élément essentiel dans la détermination de l'endroit où ils reçoivent leur dialyse, le Réseau rénal de l'Ontario va poursuivre ses efforts pour optimiser la capacité du système de soutenir l'utilisation efficace des ressources.

Depuis 2011, le Réseau rénal de l'Ontario a fait des évaluations bisannuelles de la capacité de dialyse en établissement, qui permettent de prédire la capacité nécessaire pour répondre aux besoins des patients au cours de la décennie qui suit. L'évaluation de 2019 est en train d'être achevée et ses résultats serviront à travailler avec les programmes rénaux régionaux à l'élaboration d'une stratégie provinciale pluriannuelle d'investissement en immobilisations pour la dialyse qui reflète les besoins régionaux et les besoins locaux. Cette stratégie sera utilisée pour orienter les investissements prioritaires, les endroits où ils seront réalisés, leurs montants et le moment où ils se feront pour augmenter la capacité là où c'est nécessaire et optimiser l'utilisation des ressources existantes. Cette stratégie sera mise à jour régulièrement en fonction des changements qui se produisent dans la demande au fil du temps.

Dans le cadre de ce travail, le Réseau rénal de l'Ontario va travailler avec les programmes rénaux régionaux pour planifier la capacité en

collaboration avec les régions et surveiller les tendances dans l'aiguillage des patients pour en assurer l'harmonisation avec la capacité future planifiée, et des modifications seront apportées à ces plans en cas de besoin.

4.2.2 Le taux de dialyse à domicile de la plupart des programmes rénaux régionaux n'a pas atteint la cible et il varie sensiblement à l'intérieur de la province

Pour les patients dont la maladie rénale est au stade terminal, la dialyse peut avoir lieu à domicile et ce peut être le patient qui s'en charge seul ou avec l'aide de fournisseurs de soins ou de membres de sa famille. Les preuves tendent à montrer que par rapport à la dialyse à l'hôpital ou dans une clinique, les avantages possibles de la dialyse à domicile sont qu'elle permet d'améliorer la qualité de vie des patients et leur donne plus d'autonomie et qu'elle réduit les coûts pour le système de santé. Et pourtant, le taux de la dialyse à domicile en Ontario se situe à 26 %, ce qui est inférieur à la cible du Réseau rénal (actuellement de 28 %) et les taux varient sensiblement dans la province.

Même si les deux types de dialyse (l'hémodialyse et la dialyse péritonéale) peuvent se faire à domicile, la **figure 11** montre que la plupart des patients (environ 74 %) font encore leur dialyse à l'hôpital ou dans une clinique (c'est-à-dire en établissement), ce qui est le type de dialyse le plus coûteux. Les coûts directs des soins de santé pour l'hémodialyse en établissement sont de près de 142 000 \$ par patient par année, soit environ 1,6 fois plus que pour l'hémodialyse à domicile et la dialyse péritonéale (voir la **figure 12**). Compte tenu de la méthode de répartition du financement du Réseau rénal qui repose sur les actes médicaux fondés sur la qualité (voir la **section 4.4.1**) et du nombre de patients qui étaient sous dialyse en 2018-2019, une augmentation de 1 % de la dialyse à domicile en Ontario pourrait représenter des économies d'approximativement 1,8 million de dollars par année.

Figure 11 : Répartition des patients sous dialyse selon le genre de dialyse, 2018-2019

Source des données : Réseau rénal de l'Ontario

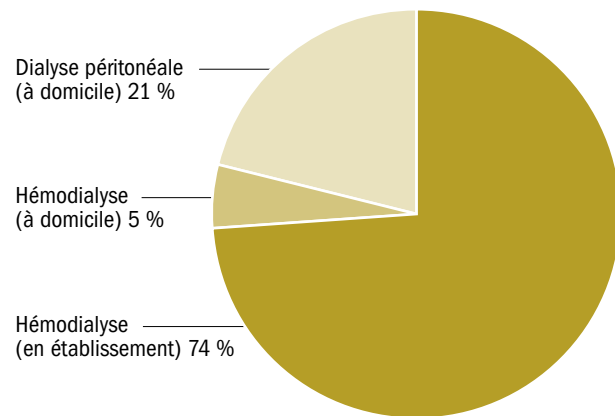
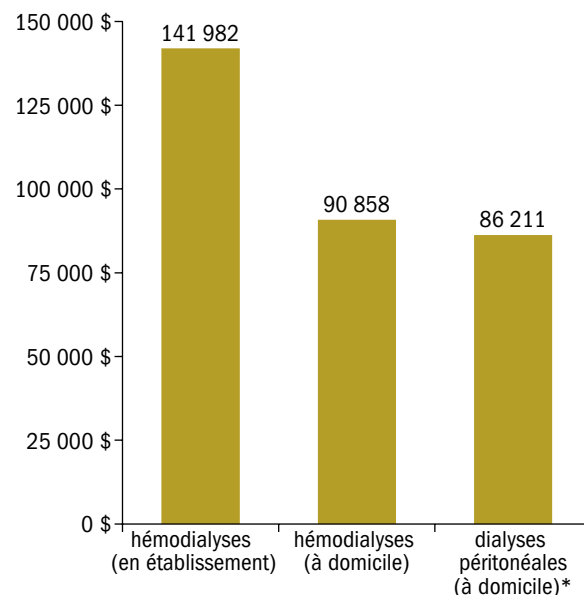


Figure 12: Coût total moyen des soins de santé directs selon le genre de dialyse

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario



Note : Les données sur les coûts ont été fournies par le Réseau rénal de l'Ontario d'après une recherche publiée en 2019.

* La dialyse péritonéale se fait principalement à domicile.

L'augmentation du pourcentage des dialyses à domicile est l'une des principales priorités du Réseau rénal depuis 2012. Même s'il s'en rapproche dans l'ensemble, le taux de dialyse à domicile en Ontario n'atteint toujours pas la cible actuelle de

28 % adoptée par le Réseau rénal (c'est-à-dire le pourcentage de patients sous dialyse à domicile par rapport à l'ensemble de tous les patients sous dialyse). Notre analyse des taux de dialyse à domicile en 2018-2019 dans le cadre de chacun des 27 programmes rénaux régionaux a montré ce qui suit (voir la **figure 13**) :

- le taux est de 26 % en moyenne à l'échelle de la province, mais il varie sensiblement, allant d'environ 16 % pour un programme rénal régional à environ 41 % pour un autre;
- seulement 6 des 27 programmes rénaux régionaux (soit 22 %) atteignent la cible actuelle de dialyse à domicile, qui est de 28 %.

Nos discussions avec les programmes rénaux régionaux et notre examen des dossiers des patients et des documents que les programmes rénaux régionaux avaient soumis au Réseau rénal ont montré que l'augmentation et le maintien des taux de dialyse à domicile ont posé des défis qui s'expliquent par de nombreuses raisons, principalement les choix des patients ou leur état de santé et des problèmes en matière de dotation ou de ressources (voir la **figure 14**).

En outre, notre examen des données les plus récentes disponibles au sujet des taux de dialyse à domicile au Canada et dans d'autres pays nous a permis de constater que le taux en Ontario est demeuré stable (autour de 25 % à 26 % ces dernières années), mais qu'il est inférieur aux taux d'autres provinces et d'autres pays :

- Selon les données les plus récentes (celles de 2017) de l'Institut canadien d'information sur la santé, le taux de dialyse à domicile en Ontario était d'environ 25 %, soit le même taux que pour l'ensemble du Canada, mais un taux inférieur à ceux de l'Alberta (29 %) et de la Colombie-Britannique (30 %), comme le montre la **figure 15**.
- Selon le rapport annuel 2018 du système de données rénales des États-Unis (2018 United States Renal Data System Annual Data Report), les taux de dialyse à domicile varient à l'échelle mondiale, allant de moins

de 5 % dans certains pays (comme le Japon) à plus de 40 % en Nouvelle-Zélande et à plus de 70 % à Hong Kong. Le taux du Canada est d'environ 25 %, ce qui est plus élevé que le taux de 12 % des États-Unis et à peu près identique au taux moyen actuel de 26 % de l'Ontario. Les taux sont élevés dans certaines administrations pour diverses raisons, y compris une culture et des antécédents de longue date de promotion de la dialyse à domicile ainsi qu'une formule en vertu de laquelle les frais de dialyse à domicile sont remboursés aux patients alors que les frais personnels qu'ils engagent pour faire une dialyse en établissement ne le sont pas.

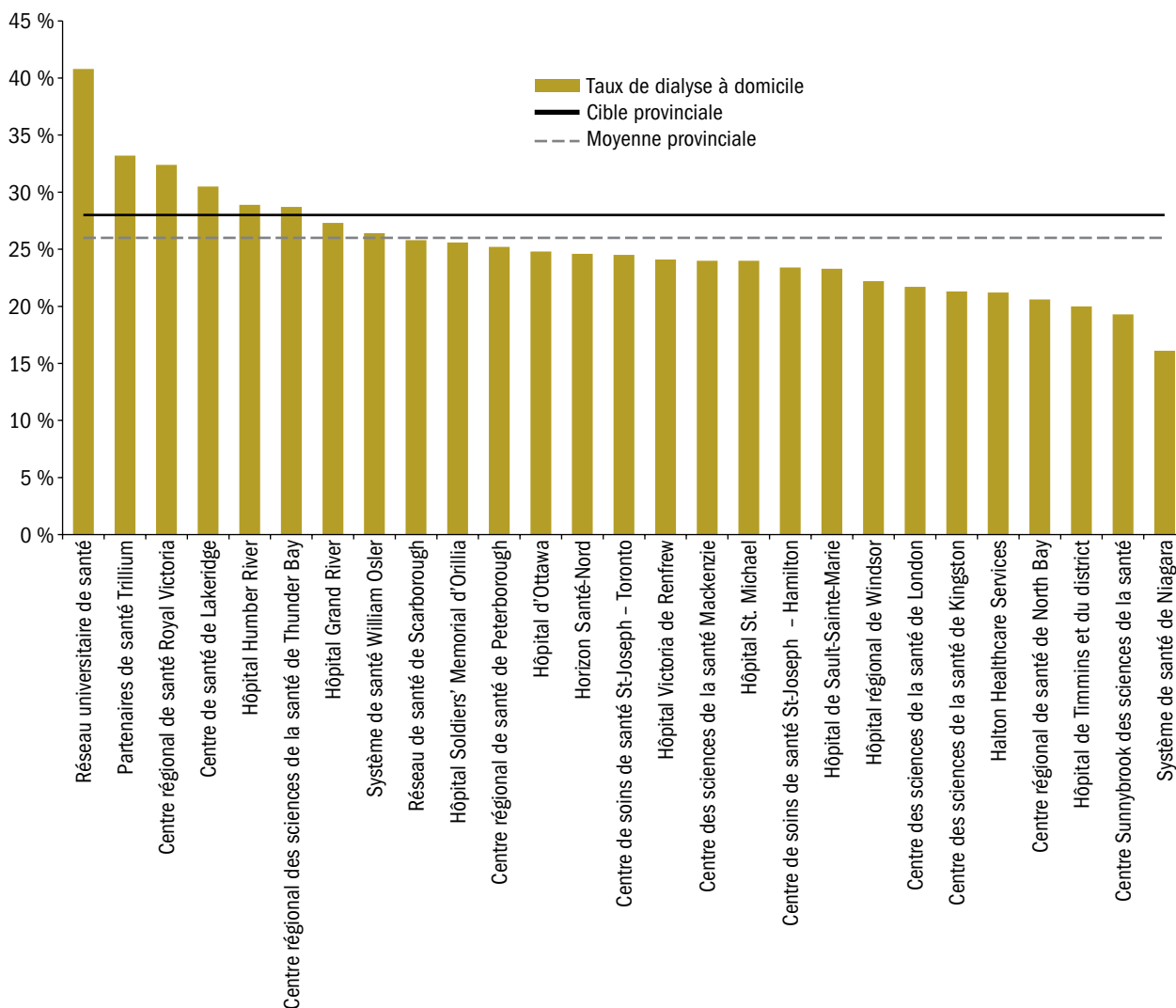
4.2.3 La formation dispensée au sujet de la dialyse à domicile ne répond pas toujours aux besoins des patients

Assurer aux patients suffisamment de formation sur la dialyse à domicile peut permettre d'éviter que certains reviennent dans un centre de dialyse après avoir entamé une dialyse à domicile. Le Réseau rénal verse du financement aux programmes rénaux régionaux pour qu'ils dispensent 21 jours de formation aux patients qui choisissent l'hémodialyse à domicile et 5 jours de formation aux patients qui choisissent la dialyse péritonéale à domicile. Le Réseau rénal finance aussi une mise à niveau de la formation des patients selon les besoins. Certains programmes rénaux régionaux nous ont dit que 5 jours de formation sur la dialyse péritonéale suffisent habituellement, mais qu'il arrive souvent que 21 jours ne suffisent pas pour offrir au patient une formation adéquate sur l'hémodialyse à domicile, ce qui signifie que les patients devront peut-être revenir à la dialyse en établissement.

Nous avons constaté que le taux d'attrition de la dialyse à domicile (c'est-à-dire la proportion de patients qui ont essayé la dialyse à domicile mais qui sont revenus à un centre de dialyse dans les 12 mois) varie dans la province. Notre examen des taux d'attrition de la dialyse à domicile

Figure 13 : Taux de dialyse à domicile selon le programme rénal régional, 2018-2019

Source des données : Réseau rénal de l'Ontario



nous a permis de constater que même si le taux d'attrition moyen était d'environ 13 % à l'échelle de la province en 2018, il variait sensiblement selon les programmes rénaux régionaux, allant de 0 % à plus de 20 % pour la dialyse péritonéale et d'approximativement 0 % à 45 % pour l'hémodialyse à domicile.

Certains programmes rénaux régionaux nous ont dit qu'ils avaient dispensé une formation de plus longue durée que la formation financée par le Réseau rénal. Par exemple, un programme rénal régional qui a l'un des taux de dialyse à domicile les plus élevés en Ontario nous a dit qu'en 2018-2019,

la durée moyenne de la formation dont avaient besoin ses patients qui faisaient une hémodialyse à domicile était de 46 jours, soit plus du double de la formation de 21 jours financée par le Réseau rénal. À la fin de la formation initiale de 21 jours, le programme rénal régional continuait de dispenser de la formation tout en classant les patients dans la catégorie des patients sous dialyse en établissement pour récupérer une partie des frais de formation. Notre enquête auprès des programmes a également révélé que le nombre moyen de jours de formation pour l'hémodialyse à domicile était de 31 jours.

Figure 14 : Raisons pour lesquelles l'augmentation des taux de dialyse à domicile peut représenter des défis

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Choix du patient ou problème de santé

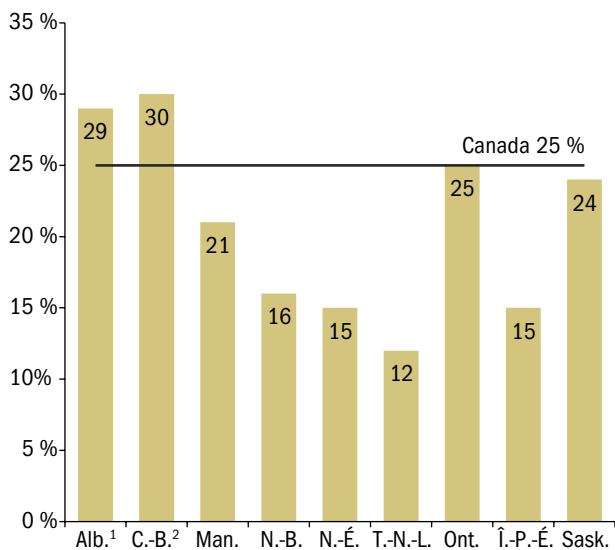
- Les patients peuvent présenter des facteurs cliniques (par exemple comorbidité, fragilité, obésité) qui les rendent inadmissibles à la dialyse à domicile.
- Les patients vont souvent préférer être soignés dans un hôpital ou dans une clinique même s'ils sont admissibles à la dialyse à domicile parce qu'ils ne se sentent pas à l'aise d'assurer leur propre traitement.
- Les patients sont moins susceptibles de choisir la dialyse à domicile s'ils résident près d'un centre qui offre la dialyse en établissement.
- Les patients peuvent être trop malades pour faire eux-mêmes la dialyse et ils n'ont pas nécessairement les soutiens dont ils auraient besoin (comme des membres de la famille) pour les aider à domicile.
- Les patients ne se présentent pas toujours aux séances de formation et d'information en matière de dialyse à domicile qu'ils sont censés suivre.
- Les patients qui arrivent directement dans le système de santé sans avoir reçu suffisamment de soins multidisciplinaires préalables peuvent avoir besoin d'une dialyse immédiate, qui doit être faite à l'hôpital ou en clinique.

Problèmes liés au personnel ou aux ressources

- Certains programmes rénaux régionaux et certains néphrologues font davantage la promotion de la dialyse à domicile que d'autres, ce qui peut influencer le choix des patients.
- Les organismes régionaux ou communautaires, comme les réseaux locaux d'intégration des services de santé et les foyers de soins de longue durée, n'ont pas suffisamment de ressources pour soutenir les patients qui ont besoin d'aide pour leur dialyse à domicile.
- Ce ne sont pas tous les programmes rénaux régionaux qui ont le même niveau de dotation ou les mêmes ressources à consacrer à la dialyse à domicile.

Figure 15 : Taux de recours à la dialyse à domicile au Canada, 2017

Source des données : Institut canadien d'information sur la santé



Note : Les données du Québec sont exclues pour cause de sous-déclaration.

1. Les données de l'Alberta comprennent celles des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut.

2. Les données de la Colombie-Britannique comprennent celles du Yukon.

4.2.4 Les initiatives visant à accroître le nombre de dialyses à domicile ont une couverture limitée, leur efficacité n'est pas évidente et leurs résultats sont mixtes

La promotion de l'utilisation appropriée de la dialyse à domicile est une orientation stratégique importante en Ontario et elle s'appuie sur un certain nombre d'initiatives connues collectivement sous le nom de Stratégie « Chez soi avant tout ». Toutefois, disposant de soutiens limités à domicile et dans la collectivité, les patients choisiront plus vraisemblablement la dialyse en établissement, même s'ils sont admissibles à la dialyse à domicile ou s'ils la préféreraient. Par exemple, notre analyse des données du Réseau rénal a montré que parmi les quelque 3 350 patients qui ont commencé une dialyse en 2018-2019, plus de 1 300 avaient été évalués comme des candidats admissibles à la dialyse à domicile, mais seulement 780 de ce nombre (soit environ 60 %) se proposaient de faire leur dialyse à domicile

Même si le Réseau rénal a lancé des initiatives pour aider les patients qui préféreraient faire leur dialyse à domicile mais qui sont incapables de gérer le traitement eux-mêmes, elles ont eu des résultats mixtes. Il est ressorti de nos discussions avec des représentants des patients et de notre enquête auprès des programmes rénaux régionaux que les initiatives suivantes, par exemple, ont généralement été bien accueillies :

- En 2018-2019, le Réseau rénal a fourni approximativement 9,2 millions de dollars aux 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) pour qu'ils prennent des dispositions afin que des infirmières ou des infirmiers communautaires ou des préposés aux services de soutien à la personne visitent les patients et les aident à faire leur dialyse péritonéale à domicile. Nous avons noté toutefois que cette initiative avait besoin d'être revue, car notre enquête a révélé que 64 % des programmes rénaux régionaux ont fait savoir qu'il n'y a pas suffisamment de ressources dans les RLISS ni de ressources communautaires pour aider les patients à faire leur dialyse à domicile, et 73 % des programmes rénaux régionaux ont indiqué que la qualité et l'uniformité des soins dispensés ne sont pas toujours adéquates.
- En 2017, le Réseau rénal a commencé à offrir une subvention pour aider les patients à couvrir le coût des services publics (l'électricité et l'eau) nécessaires pour faire une hémodialyse autonome à domicile. Le montant de la subvention varie selon les patients et elle est calculée en fonction, par exemple, de la taxe d'eau municipale et des tarifs d'électricité ainsi qu'en fonction de la fréquence et de la durée des traitements. En 2018-2019, un montant total d'environ 295 000 \$ a été versé à quelque 650 patients sous hémodialyse à domicile.

Toutefois, nous avons constaté que d'autres initiatives ont une couverture limitée, que leur

efficacité n'est pas évidente et que leurs résultats sont mixtes. Par exemple :

- En 2009, le Ministère a commencé à financer des soutiens destinés aux patients sous dialyse péritonéale dans les foyers de soins de longue durée pour leur éviter d'avoir à se rendre dans un centre de dialyse pour leur traitement. Depuis, le Ministère a consacré environ 5,7 millions de dollars au financement de ces soutiens. Cependant, ni le Ministère, ni le Réseau rénal n'ont recueilli d'information sur le nombre de patients sous dialyse qui vivent dans des foyers de soins de longue durée. Sans cette information, on ne peut pas déterminer clairement si le financement consenti par le Ministère est suffisant pour répondre aux besoins des personnes vivant dans les foyers de soins de longue durée ni quelles économies peuvent être réalisées au titre du transport des patients entre les foyers de soins de longue durée et les établissements de dialyse. En 2018-2019, le financement que le Ministère a consacré au soutien des patients sous dialyse péritonéale qui vivaient dans des foyers de soins de longue durée s'est chiffré à approximativement 324 000 \$, mais seulement 27 des 630 foyers de soins de longue durée (soit 4 %) offraient de tels soutiens à 38 patients sous dialyse péritonéale. Le Ministère a également consacré environ 10,5 millions de dollars entre 2017-2018 et 2018-2019 au transport d'approximativement 450 patients chaque année entre le foyer de soins de longue durée et un établissement de dialyse.
- En 2015, le Réseau rénal a commencé à fournir du financement pour que des préposés aux services de soutien à la personne aident les patients en hémodialyse à domicile dans le cadre de 8 des 27 programmes rénaux régionaux. Cette initiative ciblait les patients qui n'auraient

pas été en mesure de faire une hémodialyse à domicile sans ce soutien. Depuis 2015, le Réseau rénal a dépensé environ 5,4 millions de dollars pour offrir l'hémodialyse à domicile et du soutien à quelque 74 patients dans le cadre de cette initiative. Un examen récent de l'initiative a permis de constater qu'en 2018, 29 patients recevaient ce soutien et que plus de la moitié des préposés aux services de soutien de la personne (39 sur 75) avaient démissionné en invoquant des motifs personnels (comme des horaires instables ou le stress du travail) ou avaient été priés de partir pour diverses raisons (par exemple parce qu'ils ne répondaient pas aux exigences cliniques). Même si le Réseau rénal avait estimé que cette initiative serait plus coûteuse que la dialyse en établissement pendant la première année, compte tenu des coûts de formation des préposés, il s'attendait à réaliser des économies les années suivantes à mesure qu'augmentait le nombre de patients qui choisissaient la dialyse à domicile. Toutefois, nous avons constaté qu'aucune analyse des coûts ou évaluation générale de cette initiative n'avait été réalisée. Sans cette information, on ne peut pas déterminer clairement si l'initiative présente un bon rapport coût-efficacité et s'il y aurait lieu de l'élargir à d'autres programmes rénaux régionaux.

RECOMMANDATION 6

Pour augmenter encore plus le taux de dialyse à domicile en Ontario et atteindre la cible, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario travaille avec le ministère de la Santé pour :

- définir et relever les défis (notamment les enjeux en matière de dotation et de ressources) de l'augmentation du taux de dialyse à domicile et apporter des correctifs;
- recueillir de l'information sur la formation en matière de dialyse à domicile offerte par

les programmes rénaux régionaux pour déterminer le financement approprié à consacrer à cette formation et rajuster le niveau actuel du financement s'il y a lieu;

- faire une analyse à l'échelle de la province et dans d'autres administrations pour déterminer les pratiques exemplaires lorsqu'il s'agit d'augmenter le taux de dialyse à domicile et mettre ces pratiques en oeuvre partout dans la province.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario reconnaît que la dialyse à domicile est une priorité et qu'il va continuer à travailler à ce dossier avec le ministère de la Santé et les programmes rénaux régionaux.

Le Réseau rénal de l'Ontario a fait des efforts significatifs pour augmenter et soutenir le taux de dialyse à domicile. Ce taux est passé de 22,2 % à 25,8 % depuis 2012 et le nombre de patients qui font leur dialyse à domicile est passé de 2 260 à 3 060. Depuis 2014, le nombre de greffes de rein a également augmenté d'environ 40 %. Comme les caractéristiques démographiques et médicales des personnes qui sont candidates à une greffe et des personnes qui sont candidates à la dialyse à domicile tendent à être semblables, l'augmentation du taux de greffes s'est répercutée sur la capacité d'améliorer les taux de dialyse à domicile.

Comme les défis qui se présentent en matière de dialyse à domicile varient selon des facteurs uniques aux programmes, le Réseau rénal de l'Ontario a travaillé avec les programmes rénaux régionaux à titre individuel pour déterminer les occasions à saisir. De plus, les pratiques adoptées dans des administrations comparables ont été examinées, notamment la Colombie-Britannique et l'Australie. En dépit des efforts qui se poursuivent pour relever les défis de la dialyse à domicile, le choix des patients demeure un facteur critique.

Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer de se concentrer sur la question de l'insuffisance de l'aide qui est offerte aux patients sous dialyse péritonéale et sur les complications liées aux cathéters dans la dialyse péritonéale, qui sont deux obstacles courants. Un modèle de mentorat pour la dialyse à domicile va permettre de mieux soutenir le partage de pratiques exemplaires entre les programmes rénaux régionaux. Il est reconnu que la formation est un facteur habilitant de premier plan pour aider les patients à réussir leur dialyse à domicile. Le Réseau rénal de l'Ontario va recueillir des données sur la formation en matière de dialyse à domicile auprès des programmes rénaux régionaux et les analyser pour déterminer s'il y a lieu d'apporter des rajustements au modèle de financement pour la formation et la mise à niveau en matière de dialyse à domicile.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère appuie cette recommandation et convient qu'il est important de comprendre les défis qui se posent lorsqu'il s'agit d'améliorer le taux de dialyse à domicile et de relever ces défis, tout en apportant des correctifs où c'est possible. Le Ministère va travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario pour donner accès au bon type de traitement aux patients atteints de la maladie rénale chronique.

Le Ministère va également collaborer avec le Réseau rénal de l'Ontario pour veiller à ce que la formation à la dialyse à domicile reçoive un financement approprié à la lumière de l'information que le Réseau rénal de l'Ontario recueille auprès des programmes rénaux régionaux. Le Ministère va travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario pour déterminer la meilleure façon de mettre en oeuvre les pratiques exemplaires tirées de l'analyse faite auprès de diverses administrations.

4.3 En dépit des avantages des greffes rénales, les temps d'attente demeurent longs

En dépit des avantages des greffes rénales (comme une meilleure qualité de vie et de meilleurs taux de survie pour les patients ainsi qu'une réduction des coûts pour le système de santé), le nombre croissant de personnes qui ont besoin d'un nouveau rein et la pénurie de donneurs d'organes signifient que certains patients ne seront jamais greffés. Comme les obstacles aux greffes rénales n'ont pas été entièrement aplanis, les temps d'attente pour une telle greffe demeurent longs, ce qui représente des épreuves pour les patients et des coûts plus élevés pour le système de santé.

Comme on l'a vu dans la **section 2.3**, il y a deux types de greffes rénales : 1) la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé et 2) la greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant. Les greffes rénales représentent la majorité des greffes d'organes en Ontario. En 2018-2019, dans la province, approximativement 700 greffes d'organes sur 1 225 (soit 57 %) étaient des greffes rénales. **L'annexe 5** illustre le parcours des patients en attente d'une greffe rénale.

La greffe rénale est le meilleur traitement clinique pour les patients qui ont une maladie rénale au stade terminal et qui sont admissibles à une greffe. La greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant présente des avantages additionnels par rapport à la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé, notamment des taux de survie plus longs pour le patient et l'organe et des délais d'attente moins longs avant la greffe (voir la **section 4.3.2**). En outre, de multiples études que nous avons passées en revue ont conclu que par rapport à la dialyse, la greffe rénale présente un meilleur rapport coût-efficacité à long terme et qu'elle est associée à de meilleurs résultats pour les patients et à des coûts moindres pour le système de santé. Par exemple, ces études ont noté que les greffes rénales présentent les avantages suivants :

- **meilleure qualité de vie** : les patients retrouvent leur liberté et leur productivité;
- **meilleur taux de survie** : selon une étude menée par l'Institut canadien d'information sur la santé en 2018, jusqu'à 74 % des Canadiennes et des Canadiens ayant eu une greffe rénale avaient encore un rein en bon état de fonctionnement après 10 ans, mais seulement 16 % des Canadiennes et des Canadiens sous dialyse survivent au-delà de 10 ans;
- **coûts moindres pour le système de santé** : une étude de 2018 publiée par le National Institute of Health des États-Unis avait constaté qu'au bout de 5 ans, chaque tranche de 100 greffes rénales représentait des économies d'environ 20 millions de dollars pour le système de santé canadien, compte tenu des coûts des dialyses en milieu hospitalier qu'elles avaient permis d'éviter.

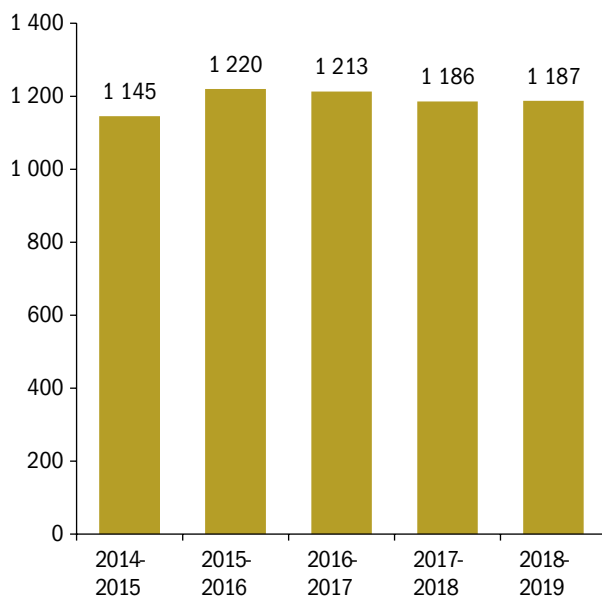
4.3.1 Les longs temps d'attente pour les greffes rénales représentent des épreuves pour les patients et des coûts pour le système de santé

Les patients qui attendent une greffe rénale sont souvent sous dialyse et les temps d'attente pour les greffes rénales en Ontario sont demeurés longs. En plus des coûts récurrents de la dialyse, les patients doivent également faire l'objet d'une évaluation annuelle pour pouvoir demeurer sur la liste d'attente, ce qui représente un fardeau supplémentaire pour les patients et des coûts additionnels pour le système de santé. Nous avons noté que le processus actuel des évaluations avant la greffe pouvait entraîner des coûts inutiles dans bien des cas.

Parmi l'ensemble des Ontariennes et des Ontariens inscrits sur une liste d'attente pour obtenir un don d'organe, plus de 70 % en moyenne attendent un rein. Au cours des cinq derniers exercices (2014-2015 à 2018-2019), le nombre de patients en attente d'une greffe rénale est demeuré élevé, soit en moyenne autour de 1 200 par exercice (voir la **figure 16**). Pendant la même période, le nombre de personnes dont le nom s'ajoute à la liste

Figure 16 : Nombre de personnes inscrites sur la liste d'attente des greffes rénales en Ontario, 2014-2015 à 2018-2019

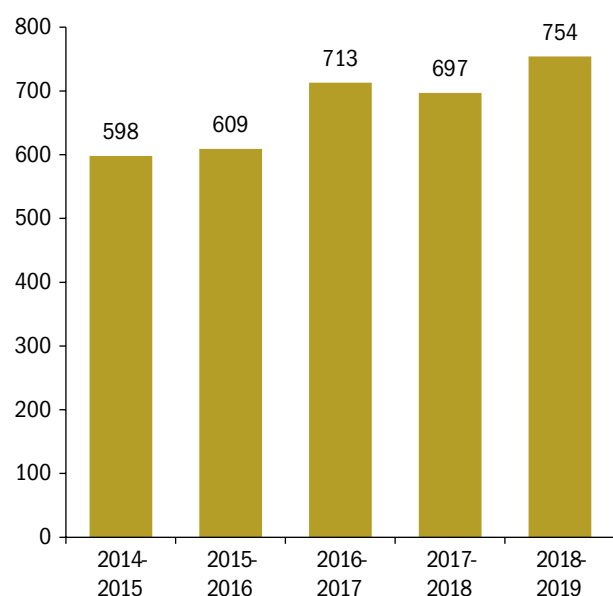
Source des données : Réseau Trillium pour le don de vie



Note : Les données sont des dénombrements ou des aperçus ponctuels basés sur le nombre de patients en attente au 1^{er} avril de l'exercice.

Figure 17 : Nombre de personnes dont le nom a été inscrit sur la liste d'attente des greffes rénales en Ontario, 2014-2015 à 2018-2019

Source des données : Réseau Trillium pour le don de vie



d'attente pour une greffe rénale chaque année a augmenté de 26 % (il est passé de 600 à plus de 750) (voir la **figure 17**).

La plupart des patients qui ont choisi l'option d'une greffe d'un donneur décédé sont sous dialyse pendant leur attente. Selon la Fondation canadienne du rein, le temps d'attente médian pour la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé au Canada est d'approximativement quatre ans, les temps d'attente les plus longs étant au Manitoba (six ans) et les plus courts en Nouvelle-Écosse (trois ans). Le temps d'attente moyen pour la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé en Ontario est d'environ quatre ans.

Nous avons constaté qu'en raison de ces longues attentes, un certain nombre de personnes voient leur nom rayé de la liste d'attente parce qu'elles ne sont plus médicalement admissibles à une greffe ou qu'elles sont décédées. Plus précisément :

- Au cours des cinq derniers exercices (2014-2015 à 2018-2019), les noms de près de 300 personnes ont été rayés de la liste d'attente, soit parce qu'elles étaient trop malades et ne pouvaient pas être greffées pour des raisons médicales, soit parce qu'elles étaient décédées en attendant une greffe pour des raisons qui ne sont pas nécessairement reliées à la maladie rénale chronique, par exemple d'autres complications médicales.
- En 2018-2019, les noms de plus de 50 personnes ont été rayés de la liste d'attente parce qu'elles étaient trop malades ou qu'elles étaient décédées. Le temps d'attente moyen de ces patients avait été d'environ trois ans et demi; près de 30 % avaient attendu plus de quatre ans et le délai d'attente le plus long avait été de près de 13 ans. Le temps d'attente pourra être supérieur à la moyenne pour certains patients parce qu'ils ont besoin d'un rein qui présente des caractéristiques particulières sur le plan médical ou qu'ils ont des complications médicales qu'il faut beaucoup de temps pour résoudre.

En outre, les patients en attente d'une greffe rénale doivent constamment faire l'objet de bilans de santé (y compris des analyses sanguines et des évaluations et des tests récurrents) pour reconfirmer leur admissibilité et demeurer sur la liste d'attente. Toutefois, certains programmes rénaux régionaux nous ont dit que ces bilans de santé, en plus de représenter un fardeau pour les patients, se traduisent également par des coûts significatifs pour le système de santé. Notre examen des coûts que nous ont présentés les six centres de greffes rénales pour receveurs adultes en Ontario a montré que le coût moyen de ces bilans en vue de la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé est d'environ 8 000 \$ par patient par année. Compte tenu des temps d'attente moyens qui sont d'environ quatre ans, le système de santé pourrait économiser jusqu'à 24 000 \$ par patient en repoussant le bilan annuel jusqu'au moment où le patient n'est plus qu'à une année de recevoir le rein d'un donneur décédé.

Une étude de 2019 menée par l'Association européenne du rein – Association européenne de la dialyse et de la transplantation a également mis en lumière un vaste consensus chez les experts, qui estiment que les patients en attente d'une greffe de rein qui présentent peu de risques n'auraient besoin de subir qu'un nombre limité de tests. Mais le processus actuel de bilans de santé pour les personnes en attente d'une greffe rénale en Ontario vise à couvrir tous les patients et toutes les situations, même si les facteurs de complication (comme l'âge et la présence d'autres problèmes de santé) peuvent varier sensiblement d'un candidat à l'autre.

Un centre de greffes en Ontario nous a informés qu'il va piloter une nouvelle initiative dont l'objet sera de reporter les bilans de santé en vue d'une greffe jusqu'au moment où le patient est près de recevoir un rein compatible. L'étude va examiner des données sur les greffes et les dons d'organes pour prédire combien il faudra de temps avant qu'un rein compatible soit disponible et cette information servira à déterminer à quel moment les patients doivent se soumettre à un bilan de santé. Cela pourrait permettre d'éliminer des années de bilans

et d'évaluations inutiles et de réduire le fardeau pour les patients et pour le système de santé.

RECOMMANDATION 7

Pour que les patients admissibles aient accès en temps opportun à des greffes rénales en Ontario et à des soins préopératoires appropriés, nous recommandons que le Réseau Trillium pour le don de vie, en collaboration avec le ministère de la Santé et le Réseau rénal de l'Ontario :

- étudie les politiques et les initiatives d'autres administrations en matière de greffes afin de repérer des pratiques exemplaires qui contribueraient à augmenter les dons d'organes et à réduire les temps d'attente en Ontario;
- travaille avec les centres de greffes rénales et les programmes rénaux régionaux pour réexaminer l'admissibilité aux greffes et les évaluations annuelles préopératoires ou le processus des bilans de santé pour trouver des gains d'efficacité et des économies.

RÉPONSE DU RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE

Le Réseau Trillium pour le don de vie appuie cette recommandation et il va continuer de travailler avec le Ministère et le Réseau rénal de l'Ontario pour améliorer la rapidité et l'efficacité de l'accès aux greffes rénales et fournir des soins préopératoires appropriés à l'ensemble des Ontariennes et des Ontariens.

Le Réseau Trillium pour le don de vie va continuer de collaborer avec le Réseau rénal de l'Ontario pour faire progresser la stratégie d'accès aux greffes rénales, dont l'objet est d'améliorer l'accès aux greffes rénales ainsi que l'expérience des greffés, en mettant l'accent sur l'augmentation des dons d'organes provenant de donneurs vivants. Avec le Ministère et d'autres partenaires, le Réseau Trillium pour le don de vie va aussi continuer à examiner les politiques et les initiatives d'autres administrations qui

visent à accroître le nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants, ce qui peut contribuer à raccourcir les temps d'attente.

Le Réseau Trillium pour le don de vie va également continuer de travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario, les programmes de greffes et d'autres intervenants pour examiner l'admissibilité aux greffes et les exigences en matière d'évaluations annuelles des personnes qui sont inscrites sur les listes d'attente pour une greffe rénale. Ces critères sont réexaminés tous les deux ans et ils permettent de produire du matériel pour les patients et les centres d'aiguillage en collaboration avec le Réseau rénal de l'Ontario. De plus, le Réseau Trillium pour le don de vie va continuer de renouveler la liste d'attente pour les dons d'organe et le système de TI qui en fait l'attribution pour permettre l'intégration des programmes d'aiguillage, afin que le parcours des patients depuis l'aiguillage jusqu'après la greffe puisse faire l'objet d'un suivi.

Cela va également permettre de renforcer la capacité de mesurer et d'évaluer le processus pour trouver des gains d'efficacité et de nouvelles occasions d'amélioration à saisir, par exemple de reporter les bilans en vue d'une greffe jusqu'au moment où le patient est plus près de se faire greffer et en soutenant des évaluations préalables à la greffe qui se feraient plus près du domicile des patients.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère appuie le travail continu du Réseau Trillium pour le don de vie qui vise à accroître le nombre de dons d'organes en Ontario. Le Ministère est d'accord avec la recommandation visant à revoir l'admissibilité aux greffes, les évaluations annuelles préalables des patients en attente d'une greffe et le processus des bilans dans le but de trouver des gains d'efficacité. Le Ministère pense que le groupe de travail sur la transplantation rénale, à qui incombe la

responsabilité d'établir les critères d'aiguillage et les critères d'inscription sur les listes d'attente de l'Ontario, participerait à cet examen.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation et il va continuer de travailler avec les programmes rénaux régionaux afin d'optimiser les soins préopératoires pour les patients atteints de la maladie rénale chronique.

Le Réseau rénal de l'Ontario travaille en partenariat avec le Réseau Trillium pour le don de vie à la mise en oeuvre d'une stratégie d'accès aux greffes de reins et d'autres organes provenant de donneurs vivants sur le modèle de pratiques en place dans d'autres administrations. Dans le cadre de cette stratégie, les programmes rénaux régionaux ont lancé plusieurs initiatives pour promouvoir les greffes rénales et en améliorer le taux, notamment au moyen de mesures d'amélioration de la qualité, de sensibilisation pour les fournisseurs de soins de santé, les patients et les personnes qui seraient aptes à faire un don de leur vivant, et au moyen de la constitution de réseaux de soutien par les pairs axé sur les greffes rénales. En 2021, cette stratégie sera élargie à la totalité des 27 programmes rénaux régionaux.

Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer de travailler avec le Réseau Trillium pour le don de vie, les centres de greffes et les programmes rénaux régionaux pour déterminer des moyens d'améliorer le processus des bilans préalables aux greffes, car il reconnaît qu'il y a des occasions à saisir pour renforcer l'efficacité du processus dans l'intérêt des patients et du système de santé. Le Réseau rénal de l'Ontario est actuellement en train de recueillir de l'information auprès des programmes rénaux régionaux au sujet de leurs modèles locaux pour soutenir les bilans de santé préopératoires

et comprendre les obstacles à surmonter et les occasions à saisir au niveau local. Cette information va être utilisée pour définir des processus plus rapides et plus efficaces pour les bilans de santé et pour en faire la promotion au sein des programmes rénaux régionaux.

4.3.2 Il reste des obstacles en matière de greffes rénales

Comme on l'a vu dans la **section 4.3.1**, les listes d'attente et les temps d'attente pour une greffe rénale sont demeurés longs, alors que le nombre de personnes ayant besoin d'une greffe rénale continue d'augmenter. Cela s'explique par divers obstacles qui limitent l'augmentation du nombre de greffes rénales, y compris les greffes de reins provenant de donneurs vivants (notamment les coûts pour les donneurs possibles et l'absence de mesures cohérentes d'information, d'éducation et de sensibilisation du public).

Le nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants en Ontario demeure stationnaire

Même si le nombre annuel de greffes de reins provenant de donneurs décédés a augmenté en Ontario, il ne suffit pas à répondre aux besoins croissants. La solution de rechange est la greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant, et même si toute personne peut subir un examen qui permettra de déterminer si elle est apte à faire un don d'organe de son vivant, c'est souvent un membre de la famille qui fait don d'un rein à un patient. Les temps d'attente pour les greffes de reins provenant d'un donneur vivant sont beaucoup plus brefs et le taux de réussite des greffes est plus élevé. Par exemple, le temps d'attente pour la greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant est d'environ un an (à partir du moment où une personne susceptible de faire un don de son vivant est trouvée), tandis que pour une greffe provenant d'un donneur décédé, il est d'environ quatre ans en moyenne, mais il peut être plus long selon les

besoins particuliers du patient (comme le groupe sanguin). Le taux de survie à cinq ans des adultes qui ont eu une greffe rénale est de 92 % si le rein venait d'un donneur vivant et de 82 % s'il venait d'un donneur décédé.

Au cours des 10 dernières années, le nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants est demeuré stationnaire, même si une telle greffe est une occasion d'améliorer la survie du patient et sa qualité de vie. La **figure 18** montre que le nombre global de greffes rénales a augmenté en Ontario, mais cette hausse est attribuable à un plus grand nombre de greffes de reins provenant de donneurs décédés, alors que le nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants est demeuré pratiquement inchangé depuis 2008. Plus précisément, les greffes de reins provenant de donneurs vivants représentaient environ 45 % de toutes les greffes rénales en 2008, mais ce pourcentage avait chuté à 30 % en 2017. C'est beaucoup plus faible que la moyenne mondiale; en effet, une étude publiée en 2018 par l'American Society of Nephrology a montré qu'à l'échelle mondiale, environ 40 % des reins greffés proviennent de donneurs vivants.

Comme on le voit à la **figure 19**, qui présente les taux de greffes par million de personnes dans les autres provinces, le taux des greffes de reins provenant de donneurs décédés en Ontario (30,9) était plus élevé que dans d'autres provinces, à l'exception de la Colombie-Britannique (41,4); le taux des greffes de reins provenant d'un donneur vivant en Ontario (13,5) était plus faible qu'en Alberta (13,7), qu'en Colombie-Britannique (17,5) et qu'au Manitoba (20,9).

Divers obstacles entravent l'augmentation du nombre de greffes rénales, en particulier les greffes de reins provenant de donneurs vivants

L'un des principaux facteurs qui fait obstacle aux greffes de reins provenant de donneurs vivants est le coût que les donneurs possibles pourront avoir à absorber pendant le processus de don d'un rein. Même si l'Ontario a un programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants (PRDDV) pour rembourser les donneurs vivants des dépenses admissibles, le taux de remboursement n'a pas changé depuis avril 2008, lorsque le PRDDV a été lancé.

L'objet du PRDDV est d'alléger le fardeau financier des donneurs vivants en leur remboursant

Figure 18 : Nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants ou de donneurs décédés en Ontario entre 2008 et 2017

Source des données : Institut canadien d'information sur la santé

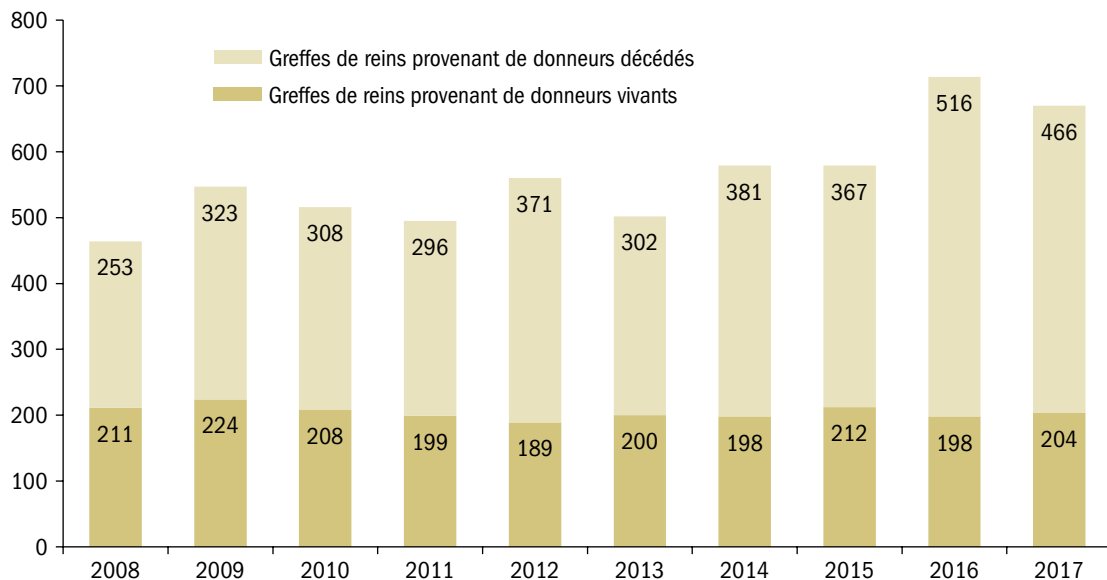
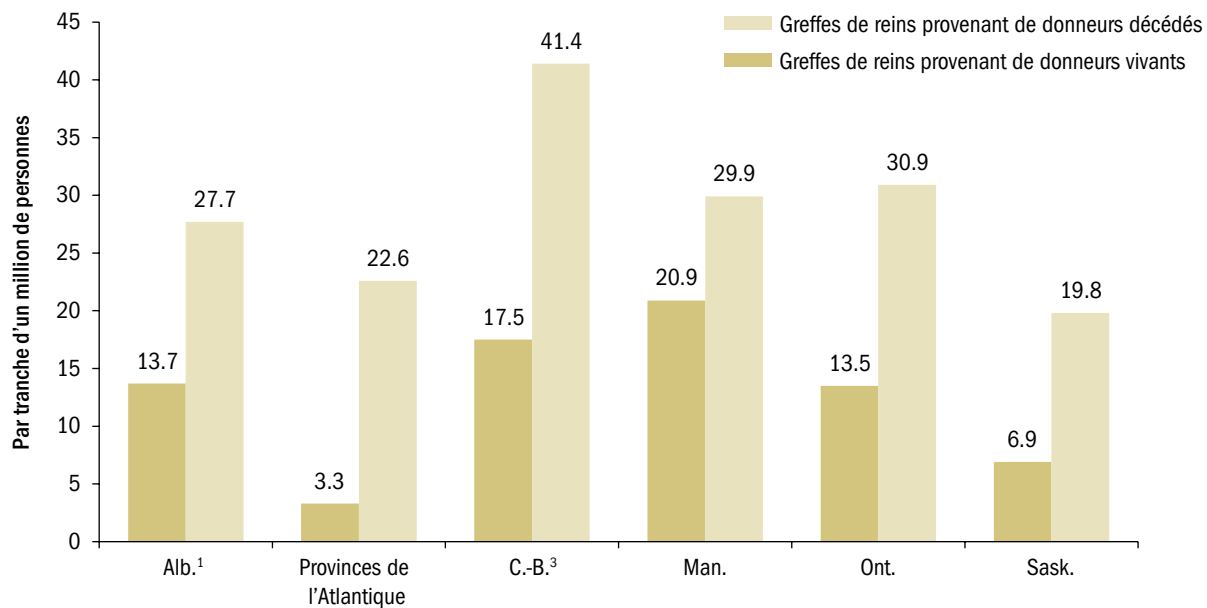


Figure 19 : Nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants et de donneurs décédés selon la province, Canada, 2017

Source des données : Institut canadien d'information sur la santé



Note : Les données du Québec sont exclues pour cause de sous-déclaration.

1. Les données de l'Alberta comprennent celles des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut.
2. Les données des provinces de l'Atlantique (Nouveau-Brunswick, Terre-Neuve-et-Labrador, Nouvelle-Écosse et Île-du-Prince-Édouard) ont été regroupées parce qu'elles étaient peu nombreuses.
3. Les données de la Colombie-Britannique comprennent celles du Yukon.

le montant réel de leurs dépenses personnelles et la perte de revenu attribuable au don d'organe. Le Réseau Trillium pour le don de vie (Réseau Trillium) administre le PRDDV pour le compte du Ministère. Le PRDDV rembourse les frais de déplacement, de stationnement, d'hébergement, les repas et la perte de revenu jusqu'à concurrence de 5 500 \$. Au cours des cinq derniers exercices (2013-2014 à 2017-2018), 930 000 \$ ont été versés à plus de 920 demandeurs par l'entremise du PRDDV. Nous avons toutefois noté qu'en dépit d'évaluations du PRDDV menées en 2009 et en 2012 qui ont montré que les donneurs étaient quand même aux prises avec des difficultés financières, le taux de remboursement de 5 500 \$ est demeuré inchangé.

Plusieurs études récentes ont cité les frais que les donneurs doivent engager comme étant l'un des obstacles aux greffes de reins provenant de donneurs vivants. Ainsi, deux études menées

en 2018 et en 2019 (qui ont été publiées par le National Institute of Health des États-Unis) ont relevé des écarts entre les coûts engagés par les donneurs vivants et les frais remboursés par les programmes de remboursement des dépenses des donneurs vivants. Une autre étude sur les donneurs vivants et les receveurs menée en Ontario en 2017 (qui a été publiée dans le Journal canadien de la santé et de la maladie rénale) a également cité les coûts que les donneurs doivent absorber comme étant l'un des obstacles aux dons de rein provenant de donneurs vivants. L'étude a noté que la quasi-totalité des donneurs de reins (96 %) doivent engager des coûts attribuables à l'examen médical et à la chirurgie (y compris des frais de déplacement et d'hébergement, la perte de salaire, les médicaments et les frais de garde d'enfants) et que le système actuel a des limites et ne peut pas pour l'instant couvrir la totalité des coûts engagés par la plupart des personnes qui pourraient faire

un don d'organe. L'étude a également cité d'autres obstacles, que nous avons nous aussi relevés dans le cadre de notre audit, notamment les suivants :

- **Absence d'information et de sensibilisation cohérentes** : Les patients et leurs familles éprouvent de la difficulté à avoir directement accès à une information claire, rapide et cohérente parce que diverses parties (y compris les programmes rénaux régionaux, le Réseau rénal et le Réseau Trillium) font de la sensibilisation sur les greffes chacune de leur côté, sans coordination.
- **Absence d'intégration entre les programmes rénaux régionaux et les centres de greffes** : Il y a des lacunes dans les communications au moment des transitions des patients entre les programmes rénaux régionaux et les centres de greffes ainsi que pendant les suivis à long terme des donneurs. Par exemple, après que les programmes rénaux régionaux ont fait un premier bilan de santé et que le patient a été vu par un centre de greffes, il y a souvent des lacunes dans l'information et la communication.
- **Absence de sensibilisation du public** : On remarque une certaine incertitude dans divers groupes religieux et culturels au sujet de capacité de faire un don d'organe et on observe dans le public en général des lacunes en matière de connaissance et de compréhension lorsqu'il s'agit de la nécessité et des avantages d'un don d'organe de la part d'un donneur vivant. Ces obstacles peuvent être des sources de confusion, de retard et même de refus de participer au processus des dons d'organes.

Nous avons également noté que le fardeau financier n'est pas seulement un obstacle aux dons d'organe de la part de donneurs vivants, mais qu'il représente aussi un obstacle pour les patients admissibles à une greffe rénale. En particulier, les coûts peuvent représenter un obstacle financier pour tout patient qui doit payer

ses frais de déplacement et d'hébergement afin de se rapprocher du centre de greffes pour le bilan de santé, l'opération et la période de rétablissement, ce qui peut également donner lieu à une perte de revenu pour les patients qui travaillent. Les coûts à absorber sont particulièrement élevés pour les patients des régions rurales et éloignées comme le Nord de l'Ontario (où il n'y a pas de centre de greffes), du fait que les distances à parcourir sont plus longues. L'un des programmes rénaux régionaux du Nord de l'Ontario (Horizon Santé-Nord) estimait que plus de 50 % de ses patients qui sont admissibles à une greffe rénale ne donnent pas suite à cause des frais de déplacement et d'hébergement. En examinant les dossiers des patients, nous avons trouvé le cas d'un patient de Thunder Bay qui était admissible à une greffe rénale en 2018, mais qui n'avait pas les moyens de payer les frais de voyage et d'hébergement (car il n'y a pas de centre de greffes dans les environs de Thunder Bay). Ce patient est toujours sous dialyse depuis octobre 2017. Plus de 80 % des programmes rénaux régionaux qui ont répondu à notre enquête ont indiqué qu'un soutien financier supplémentaire pour les patients et les donneurs pourrait accroître le nombre de patients disposés à accepter une greffe, qui présente un meilleur rapport coût-efficacité que la dialyse.

RECOMMANDATION 8

Pour améliorer l'accès des patients aux greffes de reins provenant de donneurs vivants en Ontario, nous recommandons que le Réseau Trillium pour le don de vie, en collaboration avec le ministère de la Santé et le réseau rénal de l'Ontario :

- fasse un examen du Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants pour déterminer si le taux de remboursement est raisonnable et si des rajustements s'imposent;
- étudie les politiques et les initiatives d'autres administrations en matière de greffes de reins provenant de donneurs vivants pour

en tirer des pratiques exemplaires qui contribueraient à augmenter le taux de greffes de reins provenant de donneurs vivants en Ontario.

RÉPONSE DU RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE

Le Réseau Trillium pour le don de vie appuie cette recommandation et s'engage à continuer à travailler avec ses partenaires pour améliorer l'accès des patients à des greffes de reins provenant de donneurs vivant en Ontario moyennant un soutien approprié et des directives de la part du Ministère.

Le Réseau Trillium pour le don de vie est actuellement en train de faire un examen pour évaluer les lacunes et les limites du Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants. Les détails de l'examen et des recommandations pour favoriser des changements dans la politique seront communiqués au Ministère.

Le Réseau Trillium pour le don de vie va continuer de collaborer avec le Réseau rénal de l'Ontario pour faire progresser la stratégie d'accès aux greffes rénales. Le Réseau Trillium pour le don de vie va également travailler avec le Ministère pour définir un rôle à valeur ajoutée afin d'appuyer les dons d'organes de donneurs vivants en Ontario et examiner les pratiques relatives aux greffes d'organes de donneurs vivants dans d'autres administrations afin de déterminer les pratiques exemplaires pouvant être mises en oeuvre en Ontario.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère est d'accord avec la recommandation visant à réexaminer le Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants. Le Ministère est en faveur de la collaboration continue du Réseau Trillium pour le don de vie avec le Réseau rénal de l'Ontario pour accroître le nombre de

dons de reins provenant de donneurs vivants en Ontario. De plus, le Ministère et le Réseau Trillium pour le don de vie participent à l'initiative Collaboration en matière de dons et de greffes d'organes (CDGO), dont l'objectif est d'élaborer des options concrètes et réalisables pour améliorer le rendement en matière de dons et de greffes d'organes afin de répondre aux besoins des Canadiennes et des Canadiens et d'améliorer les résultats pour les patients. Le Ministère fait partie d'un groupe de travail de la CDGO dont l'objet est d'accroître les dons d'organes provenant de donneurs vivants.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation. Les consultations auprès des programmes rénaux régionaux, des patients et des membres de leur famille mettent systématiquement en lumière le fait que les coûts que les patients doivent absorber sont un obstacle aux greffes rénales.

Un grand nombre d'initiatives qui ont été mises en oeuvre en Ontario dans le cadre de la stratégie d'accès aux greffes rénales et de dons provenant de donneurs vivants reposaient sur des études menées dans d'autres administrations. Le Réseau rénal de l'Ontario va continuer d'examiner et de surveiller la façon dont d'autres administrations s'y sont prises pour réussir à opérer des changements dans leur politiques ou leurs programmes afin d'améliorer le taux des dons de reins provenant de donneurs vivants. La stratégie d'accès aux greffes de reins et de dons d'organes provenant de donneurs vivants s'est concentrée sur l'amélioration de l'accès à des dons de reins provenant de donneurs vivants au moyen de mesures de sensibilisation, d'amélioration de la qualité et de soutien des pairs ainsi que de données. Un éventail de ressources pour soutenir et promouvoir les greffes de reins provenant de

donneurs vivants sera à la disposition de tous les programmes rénaux régionaux à partir de 2021, après quoi une évaluation exhaustive sera faite pour orienter les interventions futures.

4.4 Il faut revoir le financement pour veiller à ce qu'il corresponde aux coûts réels et déterminer d'éventuelles économies

Le niveau de financement de la plupart des services relatifs à la maladie rénale chronique (y compris les cliniques polyvalentes, la dialyse et les greffes rénales) ne correspond peut-être pas aux coûts réels de la fourniture des services aux patients. De plus, les prix des fournitures de dialyse péritonéale n'ont fait l'objet d'aucun examen qui aurait permis de repérer des économies possibles.

4.4.1 Le financement des services relatifs à la maladie rénale chronique ne correspond pas aux coûts réels de la fourniture des services aux patients

Depuis 2012-2013, en vertu d'une démarche progressive étalée sur une période de trois ans, le financement versé par le Réseau rénal pour la plupart des services relatifs à la maladie rénale chronique (y compris les cliniques rénales polyvalentes et les dialyses) a été normalisé à l'échelle de la province au moyen de la méthode des actes médicaux fondés sur la qualité (AMQ), selon laquelle le financement est établi en fonction des besoins de la population, du nombre de patients vus, des genres de services dispensés et de la qualité des soins. En vertu de la méthode des AMQ, le Réseau rénal regroupe le coût de la plupart des services en fonction de divers facteurs (comme le type et le nombre des patients traités par les programmes rénaux régionaux) pour calculer un montant fixe de financement par service. Toutefois, il se peut que le financement actuel ne reflète pas le coût réel de la fourniture des services, car

le financement des AMQ n'a pas été revu depuis l'adoption de cette formule.

En 2017, le Réseau rénal a retenu les services d'un consultant de l'extérieur pour qu'il examine le financement des AMQ. Le consultant a constaté que les volumes utilisés à l'origine pour calculer les montants fixes de financement par service étaient censés servir de point de départ, car il y avait peu d'éléments probants à l'époque. Le Réseau rénal se proposait de rajuster les volumes de services lorsque des éléments de preuve additionnels seraient disponibles, mais il ne l'a pas encore fait; il a toutefois commencé un examen des AMQ en 2019.

Le financement attribué aux services relatifs à la maladie rénale chronique est supérieur aux dépenses signalées par les hôpitaux

Notre examen des présentations budgétaires des programmes rénaux régionaux et de leurs rapports annuels à l'intention du Réseau rénal nous a permis de constater que leurs présentations budgétaires reposaient sur le modèle de financement des AMQ, mais leur rapport au Réseau rénal n'indiquait pas les dépenses qu'ils engageaient réellement pour dispenser les services. Par conséquent, le Réseau rénal ne sait pas si le financement accordé aux programmes rénaux régionaux reflète le coût de la fourniture des services rénaux.

Pour recueillir des données sur les dépenses réelles engagées par les programmes rénaux régionaux, nous avons examiné de l'information sur les dépenses au cours des cinq derniers exercices (2013-2014 à 2017-2018) des cinq programmes rénaux régionaux que nous avons visités. Ces dépenses ne sont pas communiquées au Réseau rénal ni examinées par celui-ci. Nous avons constaté que le financement que les programmes rénaux régionaux reçoivent du Réseau rénal était supérieur aux dépenses engagées et qu'il en est résulté un excédent possible d'environ 37 millions de dollars. Cela indique que le niveau actuel de financement, qui repose principalement sur la méthode des AMQ, ne reflète peut-être pas les coûts réels engagés par les programmes rénaux régionaux pour dispenser des services aux patients.

Le financement des services relatifs à la maladie rénale chronique ne correspond pas au montant réel des services dispensés

Pour chaque patient qui répond aux critères d'admissibilité et qui est inscrit dans une clinique rénale polyvalente (clinique) pendant un exercice complet, un programme rénal régional reçoit environ 1 400 \$. Quand ce montant a été calculé selon la méthode des AMQ, il se basait sur une moyenne de six rendez-vous par année à la clinique. En 2018-2019, le financement total reçu pour les cliniques a été d'environ 13 millions de dollars.

Pour qu'une clinique soit admissible à du financement, il faut que chacun de ses patients répondent à des critères médicaux précis : venir à la clinique au moins deux fois par année (un rendez-vous pendant la première moitié de l'exercice financier et un autre pendant le reste de l'exercice financier); et être vu par au moins trois professionnels de la santé à chaque rendez-vous (par exemple néphrologue, infirmier, diététiste, pharmacienne ou encore travailleur social). Nous avons noté que les cliniques dispensent parfois des services par téléphone entre les visites, bien qu'aucun suivi n'en soit fait.

Une analyse des données relatives à tous les patients qui répondaient à ces critères en 2017-2018 nous a permis de constater que les patients avaient en moyenne quatre rendez-vous par année, ce qui ne correspond pas au nombre de rendez-vous (six par année) qui avait été utilisé au moment où le montant du financement a été établi.

Outre le financement des cliniques, nous avons également noté qu'en 2016-2017, Action Cancer Ontario (ACO) avait analysé le financement consacré aux hémodialyses en établissement (le genre de dialyse le plus courant et le plus coûteux) et a constaté qu'il y avait peut-être des excédents quand le nombre de séances de dialyse financées au moyen de la méthode des AMQ du Réseau rénal était comparé au nombre de séances de dialyse signalées par les hôpitaux à partir de données d'autres sources. Nous avons demandé à ACO de refaire cette analyse à partir des données

de 2017-2018 et nous avons constaté que les résultats étaient semblables. Plus précisément, les conséquences financières des séances présumées manquées étaient d'au moins 7,4 millions de dollars (et ce chiffre pourrait être plus élevé, compte tenu des différences dans les sources de données utilisées pour l'analyse). ACO a dû recourir à diverses sources de données pour calculer le nombre de séances manquées et les répercussions financières parce que le Réseau rénal ne recueille pas de données sur le nombre de séances de dialyse auxquelles se présentent les patients.

RECOMMANDATION 9

Pour que le volume et les coûts des services réellement dispensés aux patients soient mieux reflétés dans le financement établi selon la méthode des actes médicaux fondés sur la qualité (AMQ), nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario :

- examine le financement par service selon la méthode des AMQ pour déterminer si le montant en est raisonnable et le rajuste au besoin en fonction des données sur les coûts des programmes rénaux régionaux et des pratiques exemplaires;
- recueille des données sur les dépenses rénales auprès des programmes rénaux régionaux sur une base annuelle et utilise l'information pour orienter les changements à apporter dans les affectations de fonds à l'avenir.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario convient qu'il y a lieu de revoir le modèle de financement selon les actes médicaux fondés sur la qualité (AMQ) pour la maladie rénale chronique et a commencé à actualiser ce modèle. Des données détaillées sur les coûts provenant des programmes rénaux régionaux et les pratiques exemplaires actuelles seront utilisées pour

revoir les taux de financement ainsi que le genre et le volume des services dispensés, et des rajustements seront apportés au besoin. Cette actualisation de la méthode des AMQ se fera de façon à ce que les changements futurs dans les coûts ou les pratiques exemplaires puissent être facilement intégrés au modèle de financement.

Le Réseau rénal de l'Ontario est également d'accord avec la recommandation visant à recueillir annuellement de l'information sur les dépenses rénales auprès des programmes rénaux régionaux. Le modèle de financement en fonction des AMQ est complexe et il comprend les soins dispensés aux patients dans le département de dialyse aussi bien que les soins dispensés par d'autres départements de l'hôpital. Le Réseau rénal de l'Ontario va travailler avec les programmes rénaux régionaux à l'élaboration d'une méthodologie de présentation de rapports pour saisir toutes les dépenses pertinentes avec la plus grande précision possible.

4.4.2 Le financement de base d'une greffe rénale est demeuré inchangé depuis 1988

Chacun des six centres de greffes rénales pour receveurs adultes en Ontario reçoit un montant forfaitaire du Ministère pour chaque greffe réalisée. Le barème de financement actuel, qui est d'approximativement 25 000 \$ par greffe, n'a pas été mis à jour depuis qu'il a été adopté en 1988. Le seul changement apporté depuis l'a été en 2004, quand un complément de 5 800 \$ a été ajouté pour compenser en partie les coûts supplémentaires attribuables aux greffes de reins provenant d'un donneur vivant (comme les coûts des analyses et du prélèvement du rein du donneur vivant).

En 2018, le Réseau Trillium pour le don de vie (Réseau Trillium) a commencé à évaluer l'information relative aux coûts provenant des centres de greffes rénales pour déterminer si le montant du financement était toujours raisonnable. Cette analyse n'était pas encore terminée à la fin

de notre audit, mais notre examen des données préliminaires sur les coûts des six centres de greffes rénales pour receveurs adultes en Ontario a révélé que le coût d'une greffe rénale variait d'un centre de greffes à l'autre et que le financement actuel d'une greffe rénale ne reflétait pas les coûts réellement engagés par les centres. Par exemple :

- pour chaque greffe de rein provenant d'un donneur décédé, les coûts réels signalés par les centres de greffes allaient d'environ 32 000 \$ dans un centre à 57 000 \$ dans un autre. Le coût moyen était d'approximativement 40 000 \$, alors que le financement actuel est d'environ 25 000 \$;
- pour chaque greffe de rein provenant d'un donneur vivant, les coûts réels signalés par les centres de greffes allaient d'environ 26 000 \$ dans un centre à 52 000 \$ dans un autre. Le coût moyen était d'approximativement 35 000 \$, alors que le financement actuel est d'environ 30 800 \$ (25 000 \$ plus le supplément de 5 800 \$).

Les centres de greffes que nous avons visités ont soulevé d'autres préoccupations. Par exemple, le temps et les ressources à consacrer à la prise en charge des patients en attente d'une greffe sont significatifs, compte tenu des analyses et des évaluations qui doivent être faites régulièrement (voir la **section 4.3.1**). Le taux de financement actuel, qui est de 25 000 \$ seulement, couvre le coût de la greffe pendant la phase de chirurgie. Par conséquent, si le patient meurt en attendant la greffe, les centres de greffes ne reçoivent aucun financement pour les soins qu'ils lui ont prodigués avant la greffe ni pour le maintien de son nom sur liste d'attente. De plus, certains centres de greffes ont indiqué que le supplément de 5 800 \$ pour toute greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant n'est pas suffisant pour couvrir les coûts supplémentaires de l'évaluation des donneurs, car il faut généralement faire subir des examens à de multiples donneurs pour déterminer si leurs reins sont compatibles avant chaque greffe.

Le Réseau rénal et les programmes rénaux régionaux que nous avons visités ont soulevé des préoccupations semblables. Les programmes rénaux régionaux ont la responsabilité de sensibiliser les patients et les membres de leur famille aux greffes rénales et dans certains cas, ils aident aussi les centres de greffes à faire les tests et les évaluations préopératoires. Toutefois, il n'y a actuellement pas de financement direct prévu pour ce travail.

RECOMMANDATION 10

Pour que les coûts réels engagés par les centres pour les greffes rénales soient mieux pris en considération, nous recommandons que le Réseau Trillium pour le don de vie, en collaboration avec le ministère de la Santé :

- continue de recueillir et d'examiner l'information relative aux coûts des centres de greffes;
- examine les taux actuels de financement pour les greffes de reins provenant de donneurs décédés et les greffes de reins provenant de donneurs vivants afin de confirmer les rajustements nécessaires.

RÉPONSE DU RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE

Le Réseau Trillium pour le don de vie appuie cette recommandation et s'engage à revoir les coûts des greffes rénales en Ontario et à explorer des occasions de poursuivre et d'élargir ce travail avec le soutien approprié et les directives appropriées du Ministère. Le Réseau Trillium pour le don de vie va également revoir le taux de financement des greffes de reins provenant de donneurs vivants dans le cadre de l'évaluation globale du financement des greffes.

Le Réseau Trillium pour le don de vie va continuer de travailler avec le Ministère, le Réseau rénal de l'Ontario et d'autres organismes et partenaires provinciaux pour parachever le modèle d'établissement des coûts et de financement, qui s'appliquera aux activités

préalables à la greffe, à la greffe à proprement parler et aux activités postérieures à la greffe qui sont menées par les centres de greffes et les programmes rénaux régionaux. La détermination des coûts le long du continuum va nous aider à déterminer les rajustements qu'il convient d'apporter au financement pour mettre en place des modèles de soins novateurs axés sur l'amélioration des soins centrés sur les patients.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère continue d'appuyer les efforts du Réseau Trillium pour le don de vie et des intervenants du programme de greffes dans leur travail d'évaluation du modèle actuel de financement des greffes. Le modèle actuel comprend un financement supplémentaire déterminé en fonction du volume qui peut être augmenté à même les budgets généraux des hôpitaux ainsi qu'un financement reposant sur les activités.

4.4.3 Aucun examen n'été fait pour trouver d'éventuelles économies sur le prix des fournitures de dialyse péritonéale

Même si le Réseau rénal a mis sur pied une initiative d'approvisionnement pour réduire les coûts de l'équipement et des fournitures d'hémodialyse, il n'a pas examiné les prix des fournitures de dialyse péritonéale pour trouver d'éventuelles économies.

Avant 2016, il incombait à chaque programme rénal régional de se procurer lui-même son équipement et ses fournitures d'hémodialyse. La politique du Réseau rénal précisait des taux maximums pour chaque article, mais les coûts réels variaient entre les programmes rénaux régionaux, car certains d'entre eux avaient été capables d'obtenir de meilleurs prix. En décembre 2017, le Réseau rénal a conclu des ententes à prix fixes avec de grands fournisseurs d'équipement et de fournitures d'hémodialyse qui ont permis de

réduire les taux de financement maximums prévus dans la politique du Réseau rénal. Par exemple, le taux maximum pour un appareil d'hémodialyse en particulier est passé de 30 000 \$ à 17 000 \$, ce qui représente des économies pouvant aller jusqu'à 13 000 \$ par appareil. Il s'agissait du premier mécanisme provincial d'approvisionnement en matière d'appareils et de fournitures d'hémodialyse.

Le Réseau rénal estimait que dans l'ensemble, cette initiative en matière d'approvisionnement permettrait de réaliser des économies d'approximativement 30 millions de dollars pendant la durée des ententes, compte tenu du nombre d'appareils d'hémodialyse et de la quantité de fournitures qu'il allait falloir acheter. Pour vérifier si les programmes rénaux régionaux ont profité de cette initiative, nous avons examiné un échantillon de factures et nous avons conclu que l'initiative avait bel et bien permis de faire des économies. Par exemple, le coût d'un appareil d'hémodialyse dans un programme régional est passé d'un peu plus de 26 000 \$ à environ 17 000 \$, soit des économies de 9 000 \$.

Même si les ententes à prix fixe pour l'équipement et les fournitures d'hémodialyse ont permis de réaliser des économies, le Réseau rénal n'a pas encore conclu d'ententes semblables pour les fournitures de dialyse péritonéale; toutefois, au moment de notre audit, le Réseau avait commencé à travailler à une initiative qui devrait se traduire par des économies additionnelles. Notre examen d'un échantillon de factures de fournitures de dialyse péritonéale nous a permis de constater que les prix payés par les programmes rénaux régionaux variaient considérablement, ce qui indique qu'il y aurait des occasions à saisir pour réaliser des économies. Par exemple :

- Le prix d'un jeu de poches de drainage pour cycleur de dialyse péritonéale variait de 207,40 \$ à 248,19 \$, soit une différence de près de 20 %.
- Le prix d'une poche de solution de dialyse péritonéale variait de 56,74 \$ à 68,10 \$, soit une différence d'environ 20 %.

- Le prix d'un cycleur de dialyse péritonéale variait de 740,40 \$ à 802,93 \$, soit une différence d'environ 8 %.

Le Réseau rénal nous a dit avoir fait une analyse préliminaire reposant sur un échantillon limité de prix des fournitures de dialyse péritonéale. Il était en train de réunir un échantillon plus vaste de données auprès des programmes rénaux régionaux pour déterminer si des ententes à prix fixes semblables pour les fournitures de dialyse péritonéale permettraient de réaliser des économies additionnelles. Si les prix ne sont pas normalisés à l'échelle provinciale en vertu de telles ententes, il y a risque que les fournisseurs augmentent le prix des fournitures de dialyse péritonéale pour les programmes rénaux régionaux à titre individuel.

RECOMMANDATION 11

Pour repérer et réaliser des économies possibles au chapitre des appareils et des fournitures de dialyse péritonéale, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario :

- recueille de l'information sur les coûts de l'équipement et des fournitures de dialyse péritonéale auprès des programmes rénaux régionaux;
- détermine si une initiative d'approvisionnement à l'échelle de la province (sur le modèle des ententes à prix fixe pour l'équipement et les fournitures d'hémodialyse) permettrait de réaliser des économies supplémentaires.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation et apprécie le fait que la Vérificatrice générale reconnaisse les économies qui ont été réalisées à la suite de la mise en oeuvre de la stratégie provinciale d'approvisionnement du Réseau rénal de l'Ontario pour l'équipement, les fournitures et les services d'hémodialyse.

Pour la prochaine phase de ce travail, le Réseau rénal de l'Ontario a désigné les fournitures et les services de dialyse péritonéale comme domaine où il y aurait moyen de réaliser des économies additionnelles et d'améliorer les services aux patients; le Réseau rénal a commencé à planifier un mécanisme d'approvisionnement provincial. L'une des premières étapes de cette initiative pour le Réseau rénal de l'Ontario consiste à élaborer une démarche pour obtenir de la part des programmes rénaux régionaux des renseignements détaillés sur les coûts de l'équipement et des fournitures de dialyse péritonéale. Cette information sera utilisée pour analyser les écarts dans les prix actuels et estimer les économies que pourraient permettre de réaliser un mécanisme d'approvisionnement à l'échelle de la province. Les sommes économisées pourraient être réinvesties dans le système rénal dans l'intérêt des patients.

4.5 Une absence de coordination pose des défis en matière de planification et de prise en charge des soins rénaux

Même si la gestion de la fourniture des soins relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario incombe au Réseau rénal, celui-ci n'exerce pas de surveillance sur les services de dialyse dispensés par les établissements de santé autonomes (qui sont supervisés par le Ministère) ni sur les greffes rénales (qui relèvent de la responsabilité du Ministère et du Réseau Trillium pour le don de vie). Le manque de coordination et d'intégration entre le Ministère, le Réseau rénal et le Réseau Trillium se traduit par une fragmentation du système de soins rénaux en Ontario.

4.5.1 Le Réseau rénal de l'Ontario n'exerce pas de surveillance complète sur la dialyse dans la province et ne dispose pas d'information complète à son sujet

En plus des 27 programmes rénaux régionaux financés et supervisés par le Réseau rénal, le Ministère finance et supervise également sept établissements de santé autonomes (établissements) qui offrent des services de dialyse aux patients. En 2018-2019, les établissements autonomes ont dispensé des services de dialyse à quelque 250 patients. Nous avons toutefois noté que le manque d'uniformité de la surveillance et du financement des services de dialyse ainsi que des rapports à leur sujet de la part des programmes rénaux régionaux et des établissements autonomes a représenté des défis pour le Réseau rénal lorsqu'il s'agissait de planifier et de mesurer adéquatement les soins rénaux à l'échelle de la province. Comme les établissements autonomes relèvent de la surveillance du Ministère, le Réseau rénal ne recueille pas de données complètes auprès des établissements en question et ne mesure pas non plus leur rendement lorsqu'il s'agit de dispenser des services de dialyse.

Selon le Réseau rénal, son propre [traduction] « système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario (SPRMRO) englobe toutes les personnes qui reçoivent des soins pour la maladie rénale chronique en Ontario. Tous les fournisseurs de services concernant les soins rénaux en Ontario lui soumettent des données par l'entremise de ce système et ces données soutiennent les activités de production de rapports, de planification et de gestion de systèmes ». Toutefois, nous avons noté que les établissements ne sont pas tenus de transmettre de données au SPRMRO, bien qu'ils transmettent des données optionnelles sur les services qu'ils dispensent.

Nous avons relevé les lacunes suivantes en matière de partage de l'information et de coordination entre le Ministère et le Réseau rénal

en ce qui concerne les services de dialyse dispensés dans les établissements autonomes :

- Bien que les établissements autonomes soient tenus de transmettre certaines informations directement au Ministère, ils ne sont pas tenus de transmettre au Réseau rénal des données semblables à celles que lui transmettent les programmes rénaux régionaux qui dispensent des services de dialyse.
- Le Ministère ne transmet pas régulièrement et proactivement de renseignements sur les établissements au Réseau rénal.
- L'information recueillie par le Ministère est très limitée, elle est agrégée à un niveau élevé et elle ne renferme pas les détails au niveau des patients que le Réseau rénal recueille auprès des programmes rénaux régionaux.
- Même si les établissements autonomes aussi bien que les programmes rénaux régionaux fournissent des services de dialyse aux patients, les mesures utilisées par le Ministère pour évaluer le rendement des établissements autonomes sont différentes des mesures qu'il utilise pour évaluer le rendement des programmes rénaux régionaux. Par exemple, le Réseau rénal n'est pas en mesure d'évaluer les résultats indiqués par les patients au sujet de leur expérience dans les établissements comme il le fait pour les programmes rénaux régionaux parce que le Ministère ne recueille pas cette information.

Comme les établissements autonomes ne sont pas assujettis aux mêmes exigences en matière de transmission de données ni aux mêmes mesures de rendement que les programmes rénaux régionaux, le Réseau rénal n'est pas en mesure de déterminer si les services de dialyse dispensés par les établissements autonomes sont efficaces, d'un bon rapport coût-efficacité et conformes à ceux des programmes rénaux régionaux, ni de savoir si l'exploitation des établissements autonomes est conforme aux objectifs énoncés dans les plans stratégiques du Réseau rénal.

RECOMMANDATION 12

Pour que les patients aient un accès égal à des services de dialyse de qualité à l'échelle de la province, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario (Réseau rénal) travaille avec le ministère de la Santé (Ministère) pour :

- faire un examen de la surveillance et du financement des services de dialyse dispensés par les établissements de santé autonomes (établissements autonomes) pour repérer les occasions d'améliorer la coordination entre ces établissements autonomes et les programmes rénaux régionaux et évaluer l'intérêt de transférer au Réseau rénal la responsabilité des établissements autonomes qui revient actuellement au Ministère;
- commencer à recueillir auprès des établissements autonomes des données conformes aux données recueillies auprès des programmes rénaux régionaux pour disposer de données complètes sur tous les patients sous dialyse à des fins de planification et de mesure du rendement.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation et convient de l'importance d'assurer aux patients un accès égal à des services de dialyse de qualité à l'échelle de la province

Le Réseau rénal de l'Ontario va travailler avec le ministère de la Santé pour cerner des possibilités d'améliorer la coordination entre les programmes rénaux régionaux et les établissements de santé autonomes qui dispensent des services de dialyse. Cela comprendra un examen des avantages et des considérations d'ordre législatif reliés au transfert du Ministère de la Santé au Réseau rénal de l'Ontario de la responsabilité du financement, de l'amélioration de la qualité ainsi que de la

mesure du rendement et de la gestion de ces établissements de santé autonomes.

À l'heure actuelle, les établissements de santé autonomes qui dispensent des services de dialyse ne sont pas tenus de transmettre des données au Réseau rénal de l'Ontario; cependant, la plupart des établissements transmettent volontairement certains éléments de données au système de production de rapports du Réseau rénal de l'Ontario. Le Réseau rénal de l'Ontario va travailler avec le ministère de la Santé pour évaluer les options en matière de collecte de données auprès de ces établissements de santé autonomes qui correspondent mieux à l'information recueillie auprès des programmes rénaux régionaux, quand c'est approprié et applicable, en fonction des services dispensés aux patients.

RÉPONSE DU MINISTÈRE

Le Ministère appuie cette recommandation et il va travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario pour explorer des possibilités d'améliorer la coordination entre les établissements de santé autonomes et les programmes rénaux régionaux et examiner les avantages de transférer au Réseau rénal de l'Ontario/à Action Cancer Ontario la responsabilité des établissements de santé autonomes qui revient actuellement au Ministère.

Dans le cadre de nouvelles ententes récemment conclues, les établissements de santé autonomes sont tenus de recueillir des données au sujet d'indicateurs clés en matière de rendement. Le Réseau rénal de l'Ontario a été consulté au moment de l'élaboration des indicateurs en question et une harmonisation plus poussée sera envisagée dans le cadre des initiatives mentionnées ci-dessus.

4.5.2 Le Réseau rénal ne recueille pas de données précises et complètes sur les greffes et sa coordination avec le Réseau Trillium est limitée

Au-delà des services de dialyse dispensés par les établissements autonomes (voir la **section 4.5.1**), le Réseau rénal n'assure pas non plus de surveillance des greffes rénales, car cette responsabilité relève du Ministère et du Réseau Trillium pour le don de vie (Réseau Trillium). La greffe rénale est la meilleure option de traitement pour les personnes dont la maladie rénale chronique en est à un stade avancé (voir la **section 4.3**).

Le 6 septembre 2017 entré en vigueur une entente de partage de données entre le Réseau Trillium et le Réseau rénal dont l'objet était d'échanger de l'information sur les soins rénaux et les greffes entre les systèmes des deux parties. Ce rapprochement des données était censé donner aux deux parties un aperçu du parcours complet de chaque patient entre le moment où il commence à recevoir des soins rénaux dans le cadre d'un programme rénal régional et le moment où un rein lui est greffé dans l'un des six centres ontariens de greffes rénales pour receveurs adultes.

Toutefois, des transferts de données inexacts et incomplètes du Réseau Trillium à destination du Réseau rénal ainsi qu'une coordination limitée entre le Réseau rénal et le Réseau Trillium lorsqu'il s'agit de faire un suivi du rendement des activités de greffes rénales ont fait qu'il a été difficile pour les deux parties de mesurer l'efficacité des greffes rénales et des activités s'y rapportant et de présenter des rapports à leur sujet.

Des données inexacts et incomplètes sur les greffes ont occasionné des difficultés et des défis lorsqu'il s'agissait de mesurer les activités se rapportant aux greffes et de présenter des rapports à leur sujet

Le Réseau Trillium recueille des données en provenance des centres de greffes et les partage avec le Réseau rénal. Toutefois, des problèmes de

qualité des données dans certains fichiers n'avaient pas été entièrement réglés au moment de notre audit. Plus précisément :

- Des données de deux fichiers sur les aiguillages et les consultations des patients greffés ainsi que sur les adultes susceptibles d'être des donneurs d'organe n'étaient pas signalées précisément et uniformément par les centres de greffes ni validées adéquatement par les centres de greffes et le Réseau Trillium avant d'être transmises au Réseau rénal. Par conséquent, le Réseau rénal a eu à faire face à des défis pour produire des indicateurs de mesure de rendement, quels qu'ils soient, à partir de ces ensembles de données.
- Comme les données du système du Réseau Trillium ne pouvaient pas être reliées à celles du système du Réseau rénal, le Réseau rénal avait de la difficulté à déterminer si un patient avait été aiguillé pour une greffe rénale et si un donneur vivant possible s'était présenté.
- Le Réseau rénal a également indiqué que des problèmes de qualité des données avaient représenté un défi lorsqu'il s'agissait de déterminer si les programmes rénaux régionaux aiguillaient les patients admissibles vers un centre de greffes en temps opportun.

Nous avons noté que le Réseau rénal avait présenté des propositions au Réseau Trillium en mai 2019 sur la façon d'améliorer la qualité des données. Ces propositions comprenaient notamment plusieurs solutions à court terme et à moyen terme pour permettre au Réseau Trillium et au Réseau rénal de collaborer pour régler les problèmes de données, mais aucun processus formel n'avait été défini ni confirmé par les deux réseaux à la fin de notre travail d'audit sur le terrain. Le Réseau Trillium nous a informés qu'il travaillait avec un fournisseur pour créer un nouveau système qui permettrait de recueillir et de partager des données plus rapidement et avec plus de précision.

L'efficacité des greffes rénales n'est pas connue car la coordination est limitée entre le Réseau rénal et le Réseau Trillium

Même si les patients sous dialyse peuvent finir par recevoir une greffe rénale et que les patients dont la greffe rénale a échoué auraient besoin de retourner sous dialyse, la coordination est limitée entre le Réseau rénal et le Réseau Trillium lorsqu'il s'agit de faire le suivi du rendement des activités de greffes rénales et des résultats chez les patients.

Même si le Réseau rénal peut déterminer à quel moment les patients ont été aiguillés pour recevoir une greffe rénale ou ont été greffés, il n'a aucune donnée indiquant si la greffe a réussi. Les patients greffés paraîtront dans le système du Réseau rénal seulement si leur organisme commence à montrer des signes d'échec et s'ils finissent dans une clinique rénale polyvalente ou commencent une nouvelle dialyse.

Les membres du personnel des centres de greffes que nous avons consultés ont indiqué qu'il y a une lacune lorsqu'il s'agit de définir clairement à qui incombe la responsabilité des soins après greffe, qui peuvent être dispensés par les centres de greffes ou par les programmes rénaux régionaux ou les deux. Notre examen des données recueillies par le Réseau rénal et le Réseau Trillium nous a permis de constater que même si le Réseau Trillium fait un suivi des soins après greffe comme les rendez-vous de suivi et les résultats des tests en laboratoire, ces données ne sont pas transmises au Réseau rénal aux fins de la surveillance des patients qui pourraient avoir besoin d'autres soins rénaux en cas d'échec de leur greffe. Si ces données et des données connexes sur les résultats des patients ne sont pas partagées, ni le Réseau rénal, ni le Réseau Trillium ne peuvent produire de rapports complets sur l'efficacité des greffes rénales.

RECOMMANDATION 13

Pour que des données exactes et complètes sur les greffes soient recueillies aux fins de la mesure du rendement et de la production de

rapports, nous recommandons que le Réseau Trillium pour le don de vie, en collaboration avec le Réseau rénal de l'Ontario :

- continue de travailler avec les centres de greffes rénales et avec les programmes rénaux régionaux pour déterminer les problèmes en matière de données et les corriger, pour comprendre le cheminement sous-jacent des données et pour explorer des options possibles pour soutenir le processus de validation des données;
- continue d'élaborer et d'améliorer des mesures du rendement se rapportant aux activités après greffe (comme le taux d'échec des greffes et la fréquence des rendez-vous de suivi).

RÉPONSE DU RÉSEAU TRILLIUM POUR LE DON DE VIE

Le Réseau Trillium pour le don de vie est en faveur de cette recommandation et s'engage à continuer de travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario, les programmes rénaux régionaux et les centres de greffes rénales pour améliorer la qualité des données à des fins de mesure du rendement et de production de rapports.

Le Réseau Trillium pour le don de vie va continuer de travailler avec le Réseau rénal de l'Ontario, les programmes rénaux régionaux et les centres de greffes rénales pour améliorer et renforcer la qualité des données et exploiter le nouveau système de TI afin de réduire les redondances en matière d'entrée des données, de soutenir la validation et l'exactitude des données et de transmettre et d'échanger des données pertinentes sur les patients.

Le Réseau Trillium pour le don de vie est actuellement en train de travailler avec les programmes de greffes pour continuer de définir, d'améliorer et de produire des indicateurs de rendement en matière de greffes. Tablant sur ces travaux, le Réseau Trillium pour le don de vie va collaborer avec

le Réseau rénal de l'Ontario et les programmes rénaux régionaux pour continuer d'élaborer et d'améliorer des mesures de rendement postopératoires et pour soutenir la surveillance des systèmes, la production de rapports et l'amélioration de la qualité.

RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation et il va continuer de travailler avec le Réseau Trillium pour le don de vie à l'amélioration de la qualité des données sur les greffes rénales.

Des consultations sont en cours auprès des programmes rénaux régionaux et des centres de greffes au sujet de l'examen des obstacles qui entravent la transmission en temps opportun de données exactes sur les greffes. Ces consultations seront utilisées pour éclairer la mise en oeuvre de solutions à court terme et à long terme afin d'améliorer la qualité des données, ce qui va améliorer la capacité du Réseau rénal de l'Ontario de surveiller et d'évaluer les répercussions des interventions visant à améliorer l'accès aux greffes rénales.

Le Réseau rénal de l'Ontario, en partenariat avec le Réseau Trillium pour le don de vie, va consulter les centres de greffes, les programmes rénaux régionaux, les patients et les donneurs vivants pour se faire une idée plus complète des endroits où les soins postopératoires peuvent être dispensés de la manière la plus appropriée, compte tenu des pratiques exemplaires en matière de soins cliniques, du financement, des préférences des patients et de la capacité des programmes rénaux régionaux et des centres de greffes. Le Réseau rénal de l'Ontario va explorer des modèles de soins postopératoires pour les patients greffés et, avec le consensus des intervenants, il va définir et mettre en oeuvre des indicateurs de rendement pour faire le suivi et l'évaluation des soins postopératoires. Le

Réseau rénal de l'Ontario va travailler avec des partenaires pour élaborer des processus et des mesures de rendement clés et en rendre compte pour surveiller l'efficacité du système de soins rénaux dans son ensemble, y compris les greffes, qui sont l'option optimale de traitement pour les patients atteints de la maladie rénale chronique.

4.6 L'information sur le rendement des services relatifs à la maladie rénale chronique est incomplète et n'est pas pleinement communiquée au public

Le Réseau rénal ne dispose pas de données complètes sur les soins rénaux en provenance des programmes rénaux régionaux parce que la collecte de données et la production de rapports à leur sujet ont représenté un fardeau significatif pour ces programmes. De plus, le Réseau rénal ne publie pas de rapports sur les résultats de la plupart des indicateurs de rendement qui servent à mesurer les services relatifs à la maladie rénale chronique.

4.6.1 Les programmes rénaux régionaux ne communiquent pas de données optionnelles qui seraient utiles au Réseau rénal de l'Ontario

Le système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario (SPRMRO) du Réseau rénal peut recevoir des données additionnelles sur les patients de la part des programmes rénaux régionaux (comme le nom du néphrologue principal et l'admissibilité à la dialyse à domicile), mais la transmission de cette information est facultative. Même si cette information est utile au Réseau rénal lorsqu'il planifie et surveille les services relatifs à la maladie rénale chronique, nous avons constaté que de nombreux programmes rénaux régionaux ne la transmettent généralement pas. Par exemple, sur près de 8 600 patients qui ont fréquenté les cliniques rénales polyvalentes et qui ont commencé une dialyse entre 2015-2016 et 2018-2019, des données manquaient sur l'admissibilité à la dialyse à domicile

pour plus de 2 850 de ces patients (32 %) dans le système du Réseau rénal.

Le Réseau rénal détermine l'information que les programmes rénaux régionaux doivent transmettre au SPRMRO et l'information qu'ils ont l'option de transmettre ou non, et il a reconnu que l'intégralité des données optionnelles varie. Son examen préliminaire a permis de constater que des données significatives manquent dans certains domaines (comme l'admissibilité des patients à la dialyse à domicile ou la sensibilisation aux options de traitement qui existent), mais qu'il y a des données plus complètes dans d'autres domaines (comme la présence de plus d'un problème de santé chez un patient).

Lors des discussions que nous avons eues avec les programmes rénaux régionaux, certains ont convenu que cette information optionnelle serait utile pour le Réseau rénal lorsqu'il s'acquitte de ses responsabilités en matière de planification et de surveillance. Toutefois, tous les programmes rénaux régionaux que nous avons visités avaient des préoccupations au sujet de l'accroissement du fardeau de production de données et du manque de ressources fournies par le Réseau rénal pour la collecte et la transmission de données. Notre enquête nous a également permis de constater que 95 % des programmes rénaux régionaux avaient noté que pour pouvoir être versées dans le SPRMRO, leurs données allaient avoir besoin d'améliorations considérables.

4.6.2 Les rapports publics au sujet du rendement des services concernant la maladie rénale chronique sont limités

Le Réseau rénal a établi des mesures de rendement pour chacun de ses plans stratégiques antérieurs — le Plan rénal de l'Ontario 1 (2012-2015) et le Plan rénal de l'Ontario 2 (2015-2019) — pour évaluer et comparer le rendement des programmes rénaux régionaux, cerner les occasions de croissance et d'amélioration et veiller à ce que les services de dialyse soient dispensés de manière efficace, efficiente et uniforme à l'échelle de l'Ontario.

Toutefois, le Réseau rénal publie très peu d'information au sujet des résultats obtenus à ces mesures du rendement.

Notre examen de toutes les mesures de rendement (39 en tout) établies par le Réseau rénal dans le cadre des deux derniers plans stratégiques qui visaient les années 2012 à 2019 nous a permis de constater que le Réseau rénal ne publiait les résultats que de 8 de ces mesures, notamment la proportion de patients dialysés qui faisaient leur dialyse à domicile (voir l'**annexe 6**). Nous avons toutefois noté que les résultats relatifs à d'autres mesures importantes qui nécessitaient expressément de sensibiliser les patients et de les aider à prendre des décisions n'étaient pas rendus publics. Par exemple, les résultats des mesures suivantes n'étaient pas rendus publics :

- la proportion de patients/de familles qui étaient informés des options de traitement, y compris le mode de dialyse (en établissement ou à domicile), la greffe et le traitement conservateur;
- la proportion de patients dans les cliniques rénales polyvalentes qui sont aiguillés en vue d'une greffe rénale dans l'année qui suit le moment où ils répondent aux critères d'aiguillage vers un laboratoire;
- la proportion de patients qui avaient eu l'occasion de participer à l'élaboration de leur plan de soins.

RECOMMANDATION 14

Pour améliorer la surveillance des services relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario et la transmission de données à leur sujet, nous recommandons que le Réseau rénal de l'Ontario :

- fasse un examen exhaustif de tous les champs de données et détermine les données qui doivent être communiquées par les programmes rénaux régionaux afin d'assurer la planification et la mesure efficaces de la fourniture des soins rénaux;

- publie régulièrement les résultats de toutes les mesures de rendement qui concernent les buts exposés dans ses plans stratégiques (par exemple tous les trimestres ou une fois par année).

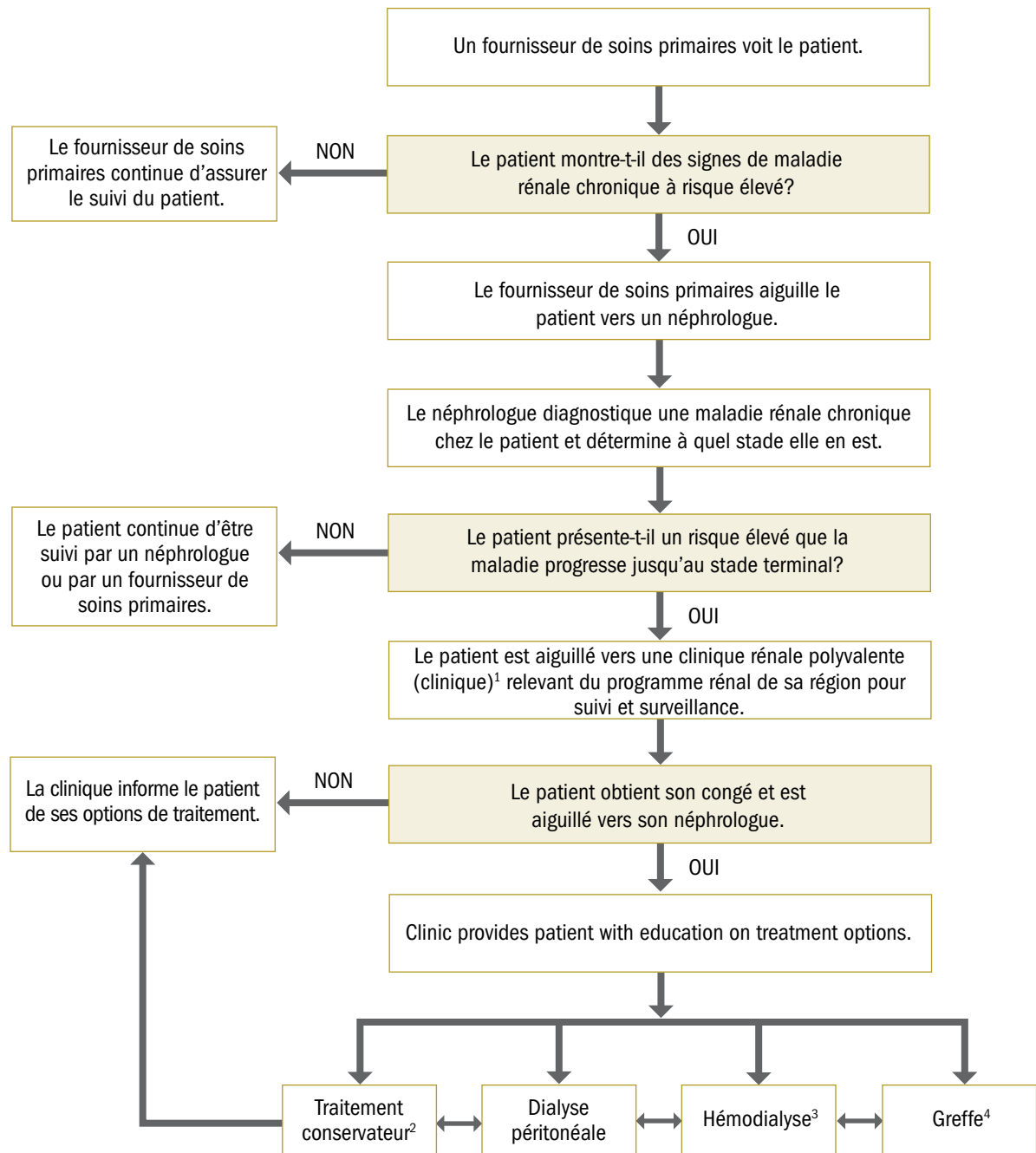
RÉPONSE DU RÉSEAU RÉNAL DE L'ONTARIO

Le Réseau rénal de l'Ontario est d'accord avec cette recommandation. Le Réseau rénal de l'Ontario reconnaît que toutes les données recueillies auprès des programmes rénaux régionaux devraient avoir un objectif clair et servir à des fins claires, et il a terminé des travaux de cartographie de tous les éléments de données du système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario par rapport aux utilisations qui en sont faites à l'heure actuelle à des fins de production de rapports et de divulgation. Tablant sur ces travaux, le Réseau rénal de l'Ontario va collaborer avec les programmes rénaux régionaux pour faire un examen de tous les éléments de données afin de déterminer ceux qui devraient être supprimés ou modifiés pour optimiser la collecte de données à des fins de planification, de financement et d'amélioration des soins rénaux et pour alléger le fardeau global de production de rapports des programmes rénaux régionaux.

Le Réseau rénal de l'Ontario va passer en revue son éventail de mesures du rendement et établir un plan pour élargir ses rapports publics. Cela va comprendre un ensemble exhaustif de mesures qui reflètent les priorités énoncées dans le Plan rénal de l'Ontario ainsi que les répercussions des initiatives du Réseau rénal de l'Ontario sur le système rénal provincial afin que des améliorations significatives soient apportées dans les soins dispensés aux personnes atteintes de la maladie rénale chronique.

Annexe 1 : Le parcours d'un patient atteint de la maladie rénale chronique

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario



1. Dans une clinique rénale polyvalente, une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé dispense des soins aux patients pour les aider à gérer leur maladie rénale chronique.

2. Le traitement conservateur est semblable aux soins palliatifs et son objet est de réduire les douleurs et les souffrances du patient pendant le temps qu'il lui reste à vivre.

3. L'hémodialyse peut se faire dans un établissement médical ou à domicile.

4. Voir l'annexe 5 qui illustre le parcours du patient qui va subir une greffe rénale.

Annexe 2 : Rôles et responsabilités des principaux intervenants qui participent à la fourniture de soins aux patients atteints d'une maladie rénale chronique en Ontario

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Principaux intervenants	Rôle / Responsabilités
Ministère de la Santé (Ministère)	Le Ministère a la responsabilité de la surveillance de tous les services relatifs à la maladie rénale chronique en Ontario, ce qui consiste à imprimer une orientation stratégique au Réseau rénal de l'Ontario et au Réseau Trillium pour le don de vie et à leur fournir du financement, en plus de déterminer les approches en matière de financement. Par l'entremise des réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS), le Ministère finance également les centres où se font les greffes rénales et il finance directement sept établissements de santé autonomes qui dispensent des services de dialyse.
Réseau rénal de l'Ontario (Réseau rénal)	Le Réseau rénal a la responsabilité de conseiller le gouvernement provincial au sujet de la prise en charge de la maladie rénale chronique. Le Réseau rénal, qui est une division d'Action Cancer Ontario (ACO), a été créé en 2009. Il dirige également l'organisation des services relatifs à la maladie rénale chronique (à l'exclusion des greffes, qui relèvent de la responsabilité du Ministère et du Réseau Trillium pour le don de vie). Cela consiste notamment à déterminer le financement à verser à chacun des 27 programmes rénaux régionaux dans la province.
27 programmes rénaux régionaux	Les programmes rénaux régionaux ont la responsabilité de dispenser des services (y compris la dialyse, les cliniques de néphrologie et les cliniques rénales polyvalentes) dans leurs régions, directement ou en collaboration avec des sites satellites (qui peuvent comprendre d'autres hôpitaux et organismes de santé). Chaque programme rénal régional est administré par un hôpital ou un réseau d'hôpitaux. On trouvera à l' annexe 3 la liste des 27 programmes rénaux régionaux, qui sont financés par le Réseau rénal et relèvent directement de lui. Chacun des 14 RLISS compte au moins un programme rénal régional.
6 centres de greffes	Les centres de greffes ont la responsabilité de faire les greffes rénales chez les receveurs adultes. Chaque centre de greffes se trouve dans un hôpital doté d'un programme rénal régional. Six des 27 programmes rénaux régionaux sont également des centres de greffes et les patients qui optent pour une greffe sont aiguillés vers ces centres.
Réseau Trillium pour le don de vie (Réseau Trillium)	Le Réseau Trillium a la responsabilité de la politique sur les dons d'organes et de tissus (y compris les reins) et de leur coordination ainsi que de certaines activités relatives aux greffes (comme la gestion des listes d'attente). Le Réseau Trillium est un organisme gouvernemental qui a commencé ses activités en 2002. Son rôle consiste à promouvoir le consentement aux dons d'organes et de tissus et à coordonner les dons de reins avec les six centres de greffes de l'Ontario. Le Réseau Trillium travaille également avec la Société canadienne du sang pour coordonner les dons d'organes à l'échelle nationale. Cela comprend le partage d'organes avec d'autres administrations canadiennes.
7 établissements de santé autonomes (établissements)	En vertu de la <i>Loi sur les établissements de santé autonomes</i> , les établissements de santé autonomes ont la responsabilité de dispenser des services de dialyse et d'autres services de santé. Les établissements de santé autonomes appartiennent à des propriétaires autonomes, le plus souvent des médecins, qui en assurent l'exploitation. Les sept établissements de santé autonomes de l'Ontario sont financés par le Ministère, dont ils relèvent directement.

Annexe 3 : Les programmes rénaux régionaux en Ontario

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Fournisseur	RLISS	Un centre de greffe lui est associé?	Financement en 2018-2019 (en millions de dollars) ¹	Nombre moyen de patients sous dialyse en 2018-2019
1. Hôpital Grand River	Waterloo Wellington		28,1	540
2. Halton Healthcare Services	Mississauga Halton		16,6	322
3. Horizon Santé-Nord	Nord-Est		15,5	290
4. Hôpital Humber River	Centre		31,1	580
5. Centre des sciences de la santé de Kingston ²	Sud-Est	✓	25,7	527
6. Centre de santé de Lakeridge	Centre-Est		20,9	428
7. Centre des sciences de la santé de London - University Hospital ²	Sud-Ouest	✓	43,8	805
8. Centre de santé Mackenzie	Centre		30,0	542
9. Système de santé de Niagara	Hamilton-Niagara-Haldimand-Brant		25,0	478
10. Centre régional de santé de North Bay	Nord-Est		3,3	65
11. Hôpital Soldiers' Memorial d'Orillia	Simcoe Nord Muskoka		13,1	255
12. Centre régional de santé de Peterborough	Centre-Est		15,3	310
13. Hôpital Victoria de Renfrew ³	Champlain		—	89
14. Centre régional de santé Royal Victoria	Simcoe Nord Muskoka		9,0	178
15. Hôpital de Sault-Sainte-Marie	Nord-Est		5,9	116
16. Réseau de santé de Scarborough –Hôpital de Scarborough-Rouge ²	Centre-Est		47,2	934
17. Centre de santé St-Joseph de Toronto	Centre-Toronto		13,2	252
18. Centre de santé St-Joseph de Hamilton	Hamilton-Niagara-Haldimand-Brant	✓	36,1	603
19. Hôpital St. Michael	Centre-Toronto	✓	27,4	500
20. Centre Sunnybrook des sciences de la santé	Centre-Toronto		20,0	357
21. Hôpital d'Ottawa	Champlain	✓	42,4	882
22. Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay ²	Nord-Ouest		18,2	353
23. Hôpital de Timmins et du district	Nord-Est		1,9	36
24. Partenaires de santé Trillium	Mississauga Halton		35,7	704
25. Réseau universitaire de santé - Hôpital général de Toronto ²	Centre-Toronto	✓	39,6	625
26. Système de santé William Osler	Centre-Ouest		34,1	663
27. Hôpital régional de Windsor	Érié-St-Clair		18,0	351
Total			617,1	11 785

1. Le financement, qui se base sur la méthode des actes médicaux fondés sur la qualité (AMQ), couvre la majorité des services directs, y compris la dialyse et les cliniques rénales polyvalentes.

2. L'un des cinq programmes régionaux que nous avons visités dans le cadre de notre audit.

3. Compte tenu de sa petite taille, l'hôpital Victoria de Renfrew ne reçoit pas de financement basé sur les AMQ; les services relatifs à la maladie rénale chronique qu'il dispense sont plutôt financés à même son financement hospitalier global.

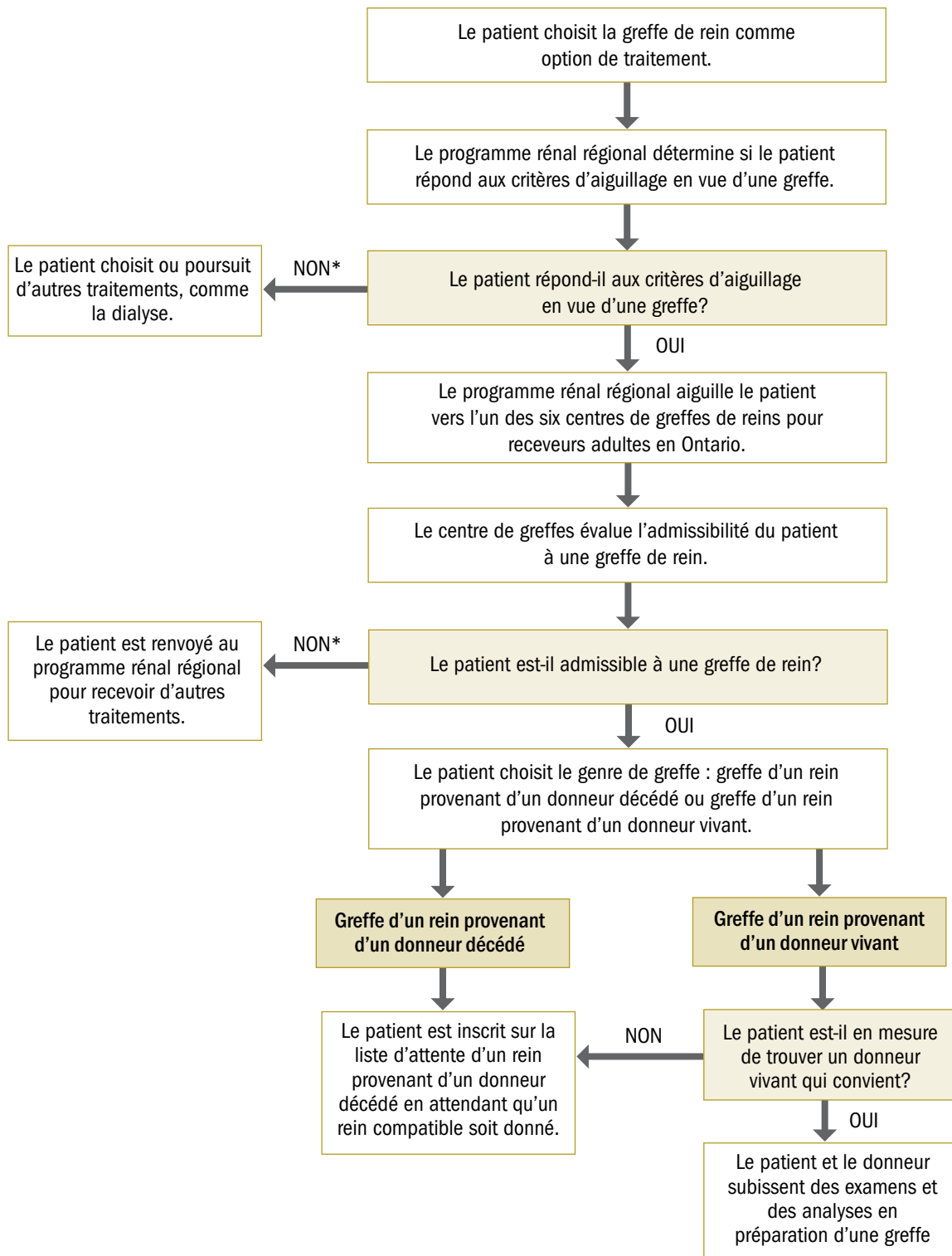
Annexe 4 : Critères d'audit

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

1. Des procédures efficaces et des mécanismes de coordination entre les fournisseurs de services sont en place pour que les patients bénéficient d'un accès rapide et équitable à des services de traitement de la maladie rénale chronique sûrs et fondés sur des données probantes qui répondent à leurs besoins, peu importe où ils vivent.
2. Des procédures et des contrôles efficaces sont en place pour que les patients soient évalués en temps opportun et de façon uniforme, en conformité des critères d'admissibilité et de priorisation.
3. Les rôles et responsabilités de tous les intervenants qui participent à la fourniture de services relatifs à la maladie rénale chronique sont clairement définis et des exigences en matière de reddition de comptes sont établies pour assurer la fourniture, la coordination et la surveillance efficaces des services.
4. Le financement et les ressources sont répartis entre les fournisseurs de services de manière équitable et en temps opportun en fonction des besoins des patients, ils sont utilisés aux fins prévues et ils sont administrés dans le respect des principes d'économie et d'efficience.
5. Des données financières et opérationnelles suffisantes et exactes au sujet de tous les services relatifs à la maladie rénale chronique et qui sont recueillies en temps opportun sont réunies et évaluées régulièrement pour orienter la prise de décisions par la direction.
6. Des mesures et des cibles de rendement appropriées sont établies et elles font l'objet d'un suivi constant par rapport aux résultats réels pour veiller à ce que les résultats visés soient atteints et des mesures correctives sont prises en temps opportun lorsque des problèmes sont décelés.

Annexe 5 : Parcours des patients qui choisissent une greffe de rein

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario



* Un patient pourra faire l'objet d'une nouvelle évaluation à une date ultérieure qui pourra révéler qu'il est admissible à être aiguillé en vue d'une greffe ou qu'il est admissible à être greffé.

Annexe 6 : Liste des mesures du rendement qui ne sont pas communiquées au public

Préparée par le Bureau de la vérificatrice générale de l'Ontario

Mesures du rendement	Rapport public?
Premier Plan rénal de l'Ontario (2012-2015)	
1. Proportion de patients présentant des cas complexes et recevant des soins de pré-dialyse pour qui un plan de soins global a été établi (sensibilisation)	
2. Proportion de patients présentant des cas complexes et recevant des soins de pré-dialyse pour qui un plan de soins global a été établi (prise de décision par le patient)	
3. Proportion de patients atteints d'une maladie rénale chronique au stade 5 qui ont reçu de la formation sur la dialyse à domicile	
4. Proportion de patients atteints d'une maladie rénale chronique au stade 5 qui ont reçu de la formation sur le type d'accès	
5. Proportion des patients qui reçoivent le traitement de leur choix dans le lieu de leur choix (amorçage du traitement)	
6. Proportion des patients qui reçoivent le traitement de leur choix dans le lieu de leur choix (3 mois après l'amorçage du traitement)	
7. Proportion des patients qui reçoivent le traitement de leur choix dans le lieu de leur choix (6 mois après l'amorçage du traitement)	
8. Un minimum de ressources/de matériel pédagogiques est mis à la disposition des patients et de leurs familles	
9. Proportion des programmes relatifs à la maladie rénale chronique qui ont mis en place un plan de mobilisation des patients	
10. Diminution du pourcentage de patients qui commencent une dialyse à un moment moins qu'optimal	
11. Diminution du pourcentage de patients qui commencent une dialyse en catastrophe	
12. Proportion de patients en pré-dialyse qui reçoivent des soins multidisciplinaires	
13. Proportion des programmes relatifs à la maladie rénale chronique qui ont un volet de mentorat avec les fournisseurs de soins primaires	
14. Proportion des patients en pré-dialyse qui ont fait l'objet d'une évaluation pour déterminer le type d'accès avant le début de la dialyse	
15. Diminution en pourcentage de la prévalence des patients qui ont un cathéter	✓
16. Établissement d'une cible d'amélioration des temps d'attente avant l'accès	
17. Proportion des patients qui ont commencé une dialyse autonome dans les six mois de l'amorçage du traitement	✓
18. Proportion des patients sous dialyse qui ont été évalués en vue d'une dialyse autonome avant le début de la dialyse	
19. Proportion de patients sous dialyse en établissement qui ont moins de 30 minutes de trajet à parcourir	✓
20. Proportion de patients sous dialyse en établissement qui ont plus de 60 minutes de trajet à parcourir	✓
21. Analyse de la planification de la capacité	
22. Élargissement de l'étude sur les résultats de la dialyse et les modalités de pratique (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS)1 pour qu'elle intègre un échantillon de patients et d'établissements d'au moins 50 % des programmes relatifs à maladie rénale chronique	
23. Suite donnée à un compte rendu de deux évaluations sur le terrain au sujet des nouveaux médicaments et des nouvelles technologies	
24. Adoption en Ontario d'un cadre de financement basé sur la patientèle assorti de mesures de reddition des comptes	
25. Élargissement du financement basé sur la patientèle au-delà du secteur hospitalier, y compris aux Centres d'accès aux soins communautaires (CASC)2 et au secteur des soins de longue durée	

Mesures du rendement	Rapport public?
Deuxième Plan rénal de l'Ontario (2015-2019)	
26. Proportion de programmes assortis de structures ou d'outils normalisés (p. ex. un passeport patient ou un portail des patients) permettant de consigner régulièrement les plans de soins (y compris le choix de la forme de traitement, le choix de l'accès, les buts des soins)	
27. Proportion des patients/des familles qui sont informés des options de traitement, y compris types de dialyse, traitement conservateur, accès et greffes	
28. Proportion des patients qui ont eu l'occasion de participer à l'élaboration de leur plan de soins	
29. Proportion de nouveaux patients sous dialyse pour maladie rénale chronique qui ont reçu un suivi d'au moins 12 mois dans une clinique rénale polyvalente avant le début de la dialyse	
30. Proportion des patients atteints d'une maladie rénale chronique qui ont été vus en néphrologie et qui répondent à au moins un critère d'aiguillage de la trousse d'outils cliniques KidneyWise	
31. Proportion de patients sous dialyse aiguillés pour greffe de rein dans la première année qui suit le début de la dialyse chronique	
32. Proportion des patients de cliniques rénales polyvalentes aiguillés pour greffe de rein dans la première année qui suit une analyse en laboratoire ayant indiqué des valeurs admissibles	
33. Proportion de nouveaux patients sous dialyse chronique pour lesquels une conversation sur les objectifs des soins a été consignée	
34. Proportion des patients qui subissent une chirurgie pour la pose d'un abord vasculaire dans le délai recommandé – cas de priorité 2	✓
35. Proportion des patients qui subissent une chirurgie pour la pose d'un abord vasculaire dans le délai recommandé – cas de priorité 3	✓
36. Proportion des patients qui subissent une chirurgie pour la pose d'un abord vasculaire dans le délai recommandé – cas de priorité 4	
37. Proportion de nouveaux patients sous dialyse chronique qui font leur dialyse à domicile	✓
38. Proportion de nouveaux patients sous dialyse chronique dont la date choisie pour le début de la dialyse a été repoussée	✓
39. Proportion de patients admissibles à des soins rénaux multidisciplinaires aiguillés par un service de néphrologie générale vers des cliniques rénales polyvalentes	

1. L'étude sur les résultats de la dialyse et les modalités de pratique (Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study ou DOPPS) est une étude observationnelle prospective des modalités d'hémodialyse qui recueille des données sur un échantillon aléatoire de patients des établissements de dialyse dans un échantillon aléatoire représentatif d'établissements dans 20 pays.

2. La désignation « centre d'accès aux soins communautaires » (CASC) n'est plus utilisée. En mars 2017, le gouvernement de l'Ontario a transféré la responsabilité des services de soins à domicile des CASC aux réseaux locaux d'intégration des services de santé.