

Chapitre 1

Section 1.03

Ministère de la Santé

Prise en charge de la maladie rénale chronique

Suivi des audits de l'optimisation des ressources,
section 3.03 du *Rapport annuel 2019*

APERÇU DE L'ÉTAT DES MESURES RECOMMANDÉES						
	Nombre de mesures recommandées	État des mesures recommandées				
		Pleinement mise en oeuvre	En voie de mise en oeuvre	Peu ou pas de progrès	Ne sera pas mise en oeuvre	Ne s'applique plus
Recommandation 1	2		1	1		
Recommandation 2	2		2			
Recommandation 3	1	1				
Recommandation 4	2		1	1		
Recommandation 5	1		1			
Recommandation 6	3	1	2			
Recommandation 7	2		2			
Recommandation 8	2	1	1			
Recommandation 9	2	1	1			
Recommandation 10	2		2			
Recommandation 11	2	1	1			
Recommandation 12	2	1	1			
Recommandation 13	2		2			
Recommandation 14	2	1	1			
Total	27	7	18	2		
%	100	26	67	7		

Conclusion globale

Le ministère de la Santé (le Ministère) et Santé Ontario (Réseau rénal et Réseau Trillium) en date du 22 octobre 2021 avaient pleinement mis en oeuvre 26 % des mesures que nous avons recommandées dans notre *Rapport annuel 2019*, notamment : la tenue

d'une analyse à l'échelle de la province et dans d'autres administrations pour déterminer les pratiques exemplaires qui permettraient d'augmenter le taux de dialyse à domicile partout en Ontario; l'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; l'étude des politiques et

des 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; la collecte de données sur les dépenses rénales auprès des programmes rénaux régionaux sur une base annuelle et l'utilisation de cette information pour orienter les changements à apporter dans les affectations de fonds à l'avenir; et l'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.

Le Ministère et Santé Ontario (Réseau rénal) ont réalisé des progrès dans la mise en oeuvre de 67 % des recommandations, par exemple : la collaboration avec les programmes rénaux régionaux pour enquêter sur les cas où les patients ne sont pas aiguillés vers un néphrologue en temps opportun; la collecte annuelle d'information auprès des programmes rénaux régionaux sur la composition et le niveau de dotation de l'équipe multidisciplinaire de chaque clinique rénale polyvalente, afin de savoir quelles équipes ne respectent pas les pratiques exemplaires et d'apporter les changements nécessaires, le cas échéant; la collecte de données et de rétroactions plus complètes au sujet des critères révisés d'admissibilité dans les cliniques rénales polyvalentes auprès des fournisseurs de soins de santé des programmes rénaux régionaux et auprès d'experts dans le domaine des soins rénaux; la réalisation d'une analyse de la capacité à l'échelle de la province pour redistribuer l'offre de dialyse dans les centres de dialyse en fonction de la demande dans le cadre de chaque programme rénal; la prise de mesures pour définir et relever les défis (notamment les enjeux en matière de dotation et de ressources) découlant de l'augmentation du taux de dialyse à domicile; l'étude des politiques et des initiatives d'autres administrations en matière de greffes afin de repérer des pratiques exemplaires pouvant aider à augmenter les dons d'organes et à réduire les temps d'attente en Ontario; l'examen du financement

par service, pour déterminer si le montant affecté est raisonnable et pour le rajuster au besoin en fonction des données sur les coûts des programmes rénaux régionaux et sur les pratiques exemplaires; l'examen des taux de financement actuels pour les greffes de reins provenant de donneurs décédés et de reins provenant de donneurs vivants, afin de confirmer les ajustements nécessaires; la collecte de renseignements sur les coûts de l'équipement et des fournitures de dialyse péritonéale auprès des programmes rénaux régionaux; de même que l'élaboration et l'amélioration de paramètres de mesure du rendement concernant les activités postérieures à la greffe (par exemple le taux d'échec des greffes et la fréquence des rendez-vous de suivi).

Le Ministère et Santé Ontario (Réseau rénal) ont fait peu de progrès, voire aucun, dans la mise en oeuvre de 7 % de nos recommandations, notamment la communication des données de laboratoire du Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO) aux programmes rénaux régionaux pour les aider à repérer les patients admissibles à un aiguillage vers un néphrologue et à faire le suivi de ces patients; et la mise à jour des critères d'admissibilité révisés pour les cliniques rénales polyvalentes lorsque cela est requis, d'après l'information et la rétroaction recueillies (cette collecte étant en cours).

L'état des mesures prises en réponse à chacune de nos recommandations est exposé ci-après.

Contexte

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 par une demande croissante de greffes du rein. Depuis 10 ans, le nombre d'Ontariens atteints d'une maladie rénale au stade terminal a augmenté de 32 %, passant d'environ 15 800 personnes en 2010 à 20 850 en 2019.

Au moment de notre audit, en 2019, le Réseau rénal de l'Ontario (le Réseau rénal) était une division

d'Action Cancer Ontario (ACO). Le 2 décembre 2019, ACO et le Réseau rénal ont été transférés à Santé Ontario. Le 1^{er} avril 2020, le Réseau Trillium pour le don de vie (le Réseau Trillium) a été intégré à son tour à Santé Ontario. Le Réseau rénal a pour mandat de formuler des conseils à l'intention du ministère de la Santé (le ministère) en matière de gestion de la maladie rénale chronique, de déterminer le financement qui ira à chacun des 27 programmes rénaux régionaux de la province, et de diriger l'organisation des services destinés aux personnes atteintes de 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 de rein pour receveurs adultes).

En 2020-2021, les dépenses du Réseau rénal au titre des services relatifs à la maladie rénale chronique se sont élevées à environ 692 millions de dollars (662 millions en 2018-2019), et le Ministère a versé environ 20 millions (soit le même montant qu'en 2018-2019) aux centres de greffes pour environ 730 greffes de rein.

Au moment de notre audit, le gouvernement de l'Ontario prévoyait intégrer le Réseau rénal à ACO et le Réseau Trillium à Santé Ontario; nous avons alors souligné l'importance d'une meilleure coordination des services entourant les maladies rénales pour répondre aux besoins des Ontariens.

Nous avons notamment constaté ce qui suit :

- En 2017-2018, plus de 40 % des patients de l'Ontario (soit environ 8 700 personnes) qui répondaient aux critères d'aiguillage du Réseau rénal n'ont pas été aiguillés vers un néphrologue (médecin qui se spécialise dans le soin des reins) sur recommandation de leur fournisseur de soins primaires, même si les résultats des analyses de laboratoire de ces patients indiquaient qu'il leur serait utile de consulter un néphrologue.
- Avant de commencer la dialyse, les patients devraient recevoir des soins multidisciplinaires pendant au moins 12 mois dans les cliniques rénales polyvalentes, qui aident les patients à gérer la maladie rénale chronique et les renseignent sur les traitements disponibles. Sur

les quelque 3 350 patients qui ont commencé une dialyse en 2018-2019, environ 25 % avaient reçu des soins en clinique pendant moins de 12 mois, et 33 % n'avaient pas reçu de soins du tout avant le début de la dialyse.

- La capacité de dialyse dans les hôpitaux ou les cliniques ne répond pas aux besoins régionaux. Les 27 programmes rénaux régionaux disposent de 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 oscillent entre 26 % et 128 % selon l'endroit.
- Même si la promotion et l'usage accru 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 demeure inférieur à la cible du Réseau rénal. Le taux d'utilisation de la dialyse à domicile variait sensiblement (de 16 % à 41 %) entre les 27 programmes rénaux régionaux, et seulement 6 de ces derniers atteignaient la cible actuelle de 28 %.
- La liste d'attente et les délais d'attente pour les greffes de rein provenant de donneurs décédés étaient encore longs. En moyenne, au cours de chacune des 5 années ayant précédé notre audit, quelque 1 200 patients figuraient sur les listes d'attente, et le délai d'attente moyen était d'environ 4 ans. Les patients devaient suivre un traitement de dialyse et continuer de subir des tests et des évaluations pour pouvoir demeurer sur la liste d'attente, ce qui leur imposait un fardeau mental et physique, et entraînait des coûts importants pour le système de santé.
- Outre les 27 programmes rénaux régionaux financés et supervisés par le Réseau rénal, le Ministère finançait et supervisait 7 établissements de santé autonomes (les établissements), qui dispensent des services de dialyse. En l'absence de supervision systématique des traitements de dialyse et d'information sur ces traitements à l'échelle de la province, il était difficile pour

le Réseau rénal de planifier efficacement et de mesurer adéquatement les soins rénaux en Ontario.

- Le Réseau Trillium et le Réseau rénal ont conclu une entente de partage de données en septembre 2017 pour connaître le parcours complet des patients qui reçoivent une greffe, mais il a été difficile de mesurer les activités de greffe et de faire rapport à ce sujet en raison de données inexactes et incomplètes sur les greffes.
- Le Réseau rénal n'avait pas révisé les montants des remboursements de la plupart des services liés à la maladie rénale chronique depuis leur mise en application entre 2012-2013 et 2014-2015, même si, à l'époque, les tarifs en question étaient censés représenter un point de départ. Dans le cadre de notre examen des dépenses des programmes rénaux régionaux, nous avons mis en lumière des excédents possibles de 37 millions de dollars au cours des 5 années précédentes.
- Le financement de base des greffes de rein était demeuré inchangé depuis 1988, et il ne correspondait pas au coût réel. Le taux de financement par greffe de rein était d'environ 25 000 \$, montant qui pouvait être assorti d'un supplément de 5 800 \$. Or, le coût moyen des greffes de reins provenant de donneurs décédés, incluant les soins dispensés avant la greffe et les soins préopératoires offerts par les centres de greffe, s'établissait à 40 000 \$, oscillant entre environ 32 000 \$ dans un certain centre et 57 000 \$ dans un autre.

Nous avons formulé 14 recommandations comportant 27 mesures à prendre pour donner suite aux constatations de notre audit.

Le ministère de la Santé, Santé Ontario (Réseau rénal) [anciennement le Réseau rénal de l'Ontario] et Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) [anciennement le Réseau Trillium pour le don de vie] s'étaient engagés à prendre des mesures pour donner suite à nos recommandations.

État des mesures prises en réponse aux recommandations

Nos travaux d'assurance se sont déroulés du 1^{er} avril au 13 août 2021. Nous avons obtenu du ministère de la Santé une déclaration écrite selon laquelle, au 22 octobre 2021, il avait fourni à notre Bureau une mise à jour complète sur l'état des recommandations que nous avons formulées dans notre audit initial il y a deux ans.

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

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;*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Lors de notre audit de 2019, nous avons constaté que le Réseau rénal de l'Ontario (le Réseau rénal) utilisait les données du Système d'information de laboratoire de l'Ontario (SILO) et d'autres sources pour mesurer le pourcentage de patients ayant consulté un néphrologue dans les 12 mois suivant le moment où ils répondaient aux critères d'aiguillage. Notre examen des résultats concernant cette mesure en 2017-2018 avait révélé qu'environ 8 700 patients (plus de 40 %) n'avaient pas été

aiguillés vers un néphrologue même s'ils répondaient aux critères d'aiguillage.

Lors de notre suivi, Santé Ontario (Réseau rénal) nous a informés qu'il avait pris différentes mesures pour augmenter le taux d'aiguillage des patients. Voici quelques exemples :

- Il a entamé des discussions préliminaires avec le Ministère concernant l'utilisation des données du SILO dans le but d'identifier les patients admissibles à l'aiguillage vers un néphrologue, puis d'en assurer le suivi. La dernière réunion a eu lieu le 13 avril 2021. Elle a porté sur l'autorisation d'utiliser les données du SILO aux fins d'un programme de dépistage précoce des cas de maladie rénale chronique ou de déclaration au niveau des médecins, sur les exigences juridiques et les obligations touchant la protection des renseignements personnels associées à l'utilisation de ces données pour de telles activités, ainsi que sur les données et les structures de déclaration existantes pour échanger des renseignements avec les programmes rénaux régionaux.
- Il a collaboré avec les responsables du Kidney, Dialysis and Transplantation Research Program à l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) dans le cadre d'une étude de recherche visant à déterminer la faisabilité d'une approche permettant de mettre les patients en contact avec des néphrologues pour une évaluation de la santé rénale, et d'établir un modèle à cette fin. L'un des objectifs de l'étude est de déterminer s'il est possible d'utiliser les données du SILO pour identifier les patients qu'il convient d'aiguiller vers un néphrologue afin de favoriser la détection précoce des maladies rénales chroniques. L'étude débutera d'ici juin 2022, et un rapport sommaire contenant les résultats provisoires sera préparé d'ici décembre 2023.
- Santé Ontario a effectué une analyse approfondie des caractéristiques – notamment des données démographiques et socioéconomiques ainsi que des renseignements sur l'état de santé – des patients qui sont admissibles à un aiguillage, mais qui n'ont pas consulté de néphrologue.

Selon les résultats de cette analyse, qui ont été communiqués aux programmes rénaux régionaux, les taux d'aiguillage diminuent à mesure qu'augmente la distance entre le patient et le programme rénal régional, ce qui donne à penser que l'accès à des soins virtuels pourrait améliorer les taux d'aiguillage.

Santé Ontario (Réseau rénal) mettra la dernière main à la conception d'un programme de détection précoce en fonction des résultats de l'étude de faisabilité menée en collaboration avec le Kidney, Dialysis and Transplantation Research Program de l'ICES. Il effectuera également d'autres analyses statistiques pour déterminer les populations à cibler dans le cadre du programme. Parallèlement, il continuera de mobiliser des partenaires afin d'étudier d'autres mécanismes et d'évaluer la faisabilité d'une initiative visant à identifier les patients admissibles à un aiguillage vers des néphrologues en recourant à d'autres moyens, notamment des paramètres de mesure du rendement des fournisseurs de soins primaires et l'intégration de messages d'incitation dans les résultats de laboratoire.

- *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.*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici juin 2022.

Détails

Nous avons noté en 2019 qu'environ 2 200 patients qui répondaient déjà aux critères d'aiguillage en 2015-2016 et qui continuaient d'y répondre les années suivantes n'avaient jamais été aiguillés vers un néphrologue. Le Réseau rénal ontarien n'avait toutefois pas donné suite à ces cas.

Lors de notre suivi, nous avons constaté que Santé Ontario (Réseau rénal) travaillait avec les programmes rénaux régionaux pour s'assurer que les patients admissibles sont aiguillés vers des néphrologues en temps opportun. Voici des précisions sur les efforts déployés en ce sens :

- Le Réseau rénal de l'Ontario transmet chaque année aux programmes rénaux régionaux les taux d'aiguillage précoce des patients atteints d'une maladie rénale chronique vers des services de néphrologie. Cet indicateur d'aiguillage précoce mesure la proportion de patients admissibles à un aiguillage en néphrologie par les fournisseurs de soins primaires, selon les critères énoncés dans la trousse d'outils cliniques KidneyWise, et qui ont eu au moins une consultation externe en néphrologie. L'indicateur a été révisé en 2020 afin de mieux aider les programmes rénaux régionaux à cibler les patients et les fournisseurs de soins primaires dans leur collectivité. La méthodologie révisée repose sur les commentaires du comité d'experts sur les questions prioritaires touchant la détection précoce des maladies rénales chroniques et de la table provinciale de leadership de Santé Ontario (Réseau rénal). Les améliorations apportées assurent une meilleure concordance de l'indicateur avec les critères d'aiguillage de la trousse d'outils cliniques KidneyWise et servent à mieux cibler les patients qui bénéficieraient le plus d'un aiguillage rapide et approprié vers des soins de néphrologie.
- Dans le but d'appuyer davantage les programmes rénaux régionaux afin qu'ils puissent mieux saisir les tendances et les possibilités d'amélioration des aiguillages, Santé Ontario (Réseau rénal) a communiqué les résultats d'une analyse de l'indicateur d'aiguillage vers les services de néphrologie en février 2021. L'analyse permettra aux programmes rénaux régionaux de mieux comprendre le rendement mesuré au moyen de cet indicateur à l'échelle provinciale et régionale. Elle sera aussi utile aux programmes rénaux régionaux pour examiner les possibilités d'amélioration à l'échelle locale afin de s'assurer que les patients sont aiguillés vers les services de néphrologie en temps opportun.

Les résultats de l'analyse ont été examinés conjointement avec les programmes rénaux régionaux lors des réunions trimestrielles d'examen du rendement. La discussion a porté sur la façon

dont les programmes rénaux régionaux ont utilisé, ou prévoient utiliser, l'information tirée de l'analyse pour étayer les initiatives de mobilisation au chapitre des soins primaires, de pair avec la prise de mesures visant à hausser les taux d'aiguillage des patients. Ces réunions ont aussi permis aux programmes rénaux régionaux de suggérer d'autres travaux d'analyse.

À la lumière des discussions tenues lors des réunions trimestrielles d'examen du rendement, Santé Ontario (Réseau rénal) évaluera la nécessité d'apporter des améliorations additionnelles à l'indicateur précoce de la maladie rénale chronique et continuera de communiquer les résultats aux programmes rénaux régionaux chaque année afin d'appuyer l'étude et l'amélioration des taux d'aiguillage.

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;

État : En voie de mise en oeuvre d'ici juin 2022.

Détails

Dans le cadre de notre audit de 2019, nous avons constaté que, en janvier 2019, le Réseau rénal de l'Ontario avait publié un document énonçant des pratiques exemplaires pour les cliniques rénales polyvalentes (les cliniques). L'une de ces pratiques exemplaires concernait la composition et les responsabilités des équipes multidisciplinaires. Or, en dépit des pratiques exemplaires formulées par le Réseau rénal, notre enquête avait révélé que les niveaux de dotation variaient sensiblement d'une

clinique à l'autre. Par exemple, un programme rénal régional comptant approximativement 500 patients en clinique avait accès aux services de 2 pharmaciens à temps plein, tandis qu'un autre programme qui avait un nombre de patients similaire ne pouvait compter que sur un seul pharmacien et à temps partiel.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) avait commencé à recueillir des renseignements sur la composition et le niveau de dotation des équipes multidisciplinaires auprès des programmes rénaux régionaux, et qu'il avait procédé à une analyse plus poussée. Voici des précisions sur les efforts déployés à cet égard :

- Les programmes rénaux régionaux ont soumis des renseignements sur la composition et le niveau de dotation des équipes par discipline à Santé Ontario (Réseau rénal) en octobre 2020. Santé Ontario (Réseau rénal) a procédé à la synthèse et à l'examen des résultats. Un rapport sera présenté chaque année par les programmes rénaux régionaux afin que les changements puissent faire l'objet d'un suivi. Santé Ontario (Réseau rénal) recueillera les rapports annuels à jour de tous les programmes rénaux régionaux en octobre 2021.
- En 2021, Santé Ontario (Réseau rénal) a mené des évaluations virtuelles axées sur la qualité à l'égard de trois programmes rénaux régionaux. Une fois ces travaux terminés, Santé Ontario (Réseau rénal) remettra un rapport officiel à l'équipe de direction de chaque programme rénal régional, avec des recommandations sur les mesures à prendre pour se conformer aux pratiques exemplaires, entre autres l'affectation de ressources adéquates à l'équipe multidisciplinaire. Les trois rapports ont été rédigés et sont en voie d'être transmis aux programmes rénaux régionaux. Santé Ontario (Réseau rénal) effectuera au moins cinq autres évaluations axées sur la qualité de programmes rénaux régionaux d'ici mars 2022.

Selon les résultats du rapport annuel des programmes rénaux régionaux et des évaluations virtuelles axées sur la qualité, Santé Ontario (Réseau rénal) publiera un rapport sommaire provincial en

juin 2022 afin de communiquer les pratiques et les leçons apprises aux programmes rénaux régionaux.

- *examine la composition et les pratiques de chaque équipe multidisciplinaire pour déterminer s'il y a lieu d'établir des ratios patients-personnel minimums.*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici juin 2022.

Détails

Nous avons observé en 2019 qu'environ 50 % des programmes rénaux régionaux qui avaient répondu à notre enquête avaient déclaré qu'il existait des lacunes dans leur clinique, soit l'absence de tout spécialiste d'une discipline donnée (par exemple une pharmacienne ou un pharmacien), soit un accès insuffisant à de tels spécialistes. En conséquence, l'accès des patients aux soins dans les cliniques variait selon le programme rénal régional auquel ces dernières étaient rattachées, ce qui créait une iniquité au chapitre de la disponibilité des services à l'échelle de la province.

Ainsi que cela a été mentionné au sujet de la précédente mesure recommandée, les programmes rénaux régionaux ont soumis des renseignements sur la composition et le niveau de dotation par discipline de leurs équipes à Santé Ontario (Réseau rénal) en octobre 2020. Santé Ontario (Réseau rénal) fait la synthèse et l'examen des résultats. Un rapport sera présenté chaque année par les programmes rénaux régionaux afin que les changements puissent faire l'objet d'un suivi. Santé Ontario (Réseau rénal) recueillera les rapports annuels à jour de tous les programmes rénaux régionaux en octobre 2021; ces rapports contiendront entre autres des renseignements sur la composition et les pratiques de chaque équipe multidisciplinaire.

Santé Ontario (Réseau rénal) consultera des experts en décembre 2021 pour étudier le résumé des constatations du rapport annuel afin d'étayer la décision d'établir ou non des ratios patients-personnel minimums. Santé Ontario (Réseau rénal) publiera également un rapport sommaire provincial

en juin 2022 afin de communiquer les pratiques et les leçons apprises aux programmes rénaux régionaux.

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.

État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

Le Réseau rénal et les programmes rénaux régionaux avaient indiqué en 2019 que les patients devraient recevoir des soins multidisciplinaires dans les cliniques pendant au moins 12 mois avant le début de la dialyse, ce qui devait permettre de ralentir la progression de la maladie, de repousser le début de la dialyse et d'informer les patients à propos des options de traitement possibles. Nous avons toutefois constaté que près de 60 % de ces patients n'avaient pas reçu de soins multidisciplinaires dans une clinique pendant au moins 12 mois. En effet, sur les quelque 3 550 patients qui avaient commencé des traitements de dialyse en 2018-2019, environ 25 % avaient reçu des soins en clinique pendant moins de 12 mois, et 33 % n'avaient pas reçu du tout de soins en clinique avant le début de la dialyse.

Nous avons appris lors de notre suivi que Santé Ontario (Réseau rénal) avait travaillé en partenariat avec le Kidney Dialysis and Transplantation Research Program de l'Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) afin d'examiner à fond les raisons des aiguillages tardifs, et qu'il avait commencé à mettre en oeuvre des pratiques pour favoriser un aiguillage plus rapide vers les cliniques. Les responsables du Kidney Dialysis and Transplantation Research Program ont présenté un rapport final à Santé Ontario (Réseau rénal) en mars 2021.

L'enquête a révélé que plus de la moitié des patients avaient reçu des soins dans une clinique

pendant seulement une courte période ou n'y avaient pas reçu de soins du tout avant le début de leur dialyse. Cela pourrait être attribuable à différentes raisons, par exemple :

- L'état de santé des patients a changé de façon marquée, ce qui a entraîné une maladie rénale ou une insuffisance rénale aiguë, dont les patients se sont remis suffisamment pour faire la transition vers des soins de dialyse d'entretien.
- Les fournisseurs de soins primaires n'ont pas aiguillé rapidement les patients vers un néphrologue.
- Les patients n'ont pas reçu en temps utile les tests appropriés par un fournisseur de soins primaires.
- Les néphrologues n'ont pas aiguillé rapidement les patients vers une clinique.

Se fondant sur les résultats de l'étude, Santé Ontario (Réseau rénal) a mis en oeuvre les initiatives suivantes pour apporter des solutions concernant les raisons pour lesquelles l'aiguillage vers les cliniques n'est pas effectué ou ne l'est que tardivement :

- Santé Ontario (Réseau rénal) a examiné le rendement des programmes rénaux régionaux sur une base trimestrielle, en utilisant notamment des indicateurs de mesure de la proportion de patients aiguillés vers les cliniques et de la période pendant laquelle ils ont reçu des soins en clinique avant le début de la dialyse.
- En janvier 2020, Santé Ontario (Réseau rénal) a fixé un objectif provincial concernant la période de soins en clinique avant le début de la dialyse. Des réunions avec des représentants de tous les programmes rénaux régionaux ont eu lieu en janvier et en février 2020 pour discuter du rendement et des pratiques pouvant permettre d'apporter des améliorations.
- En mars 2021, Santé Ontario (Réseau rénal) a apporté des améliorations techniques et méthodologiques à l'indicateur Multi-Care Kidney Clinic Referral (aiguillage vers les cliniques rénales polyvalentes). Une cible provinciale a été approuvée et a été incorporée à la fiche de pointage régionale en juin 2021.

- On prépare un rapport portant sur les cliniques rénales polyvalentes afin d'aider les programmes rénaux régionaux en leur fournissant des données supplémentaires sur l'aiguillage et sur l'utilisation des cliniques, de manière que des initiatives d'amélioration puissent être menées au niveau local. À des fins d'essai pilote, le rapport a été communiqué à certains programmes rénaux régionaux à compter de mars 2021. Il sera achevé et diffusé à tous les programmes rénaux régionaux en novembre 2021, ce qui fournira à ces derniers des données plus complètes afin de pouvoir mieux déterminer les raisons des aiguillages tardifs vers les cliniques.

Recommandation 4

Pour aider les cliniques rénales polyvalentes (les 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;*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici mars 2022

Détails

Nous avons noté lors de notre audit de 2019 que, en 2016, le Réseau rénal avait révisé les critères d'admissibilité pour les admissions dans les cliniques rénales polyvalentes (les cliniques), du fait que les critères initiaux (établis en 2013) avaient eu pour effet d'aiguiller de nombreux patients dont le risque de défaillance rénale était moins élevé vers les cliniques sans que cela soit nécessaire. Une fois les critères modifiés, le nombre de patients admis dans les cliniques avait diminué d'environ 39 % entre 2015-2016 et 2018-2019, ce qui avait permis au Réseau rénal d'épargner environ 8 millions

de dollars par année, ces fonds pouvant ensuite être affectés à d'autres initiatives.

Lors de notre suivi, nous avons constaté que Santé Ontario (Réseau rénal) avait pris des mesures pour recueillir davantage de renseignements et de commentaires. Par exemple :

- En mai 2021, Santé Ontario (Réseau rénal) a mené une revue de la littérature actualisée afin d'étayer les mises à jour requises des pratiques exemplaires dans les cliniques rénales polyvalentes. Cette revue de la littérature était censée se terminer en septembre 2021.
- En juin 2021, un groupe de travail pluridisciplinaire composé de spécialistes des programmes rénaux régionaux a été constitué afin d'examiner la littérature pertinente et de déterminer quelles mises à jour doivent être apportées aux pratiques exemplaires et aux critères d'admissibilité révisés.

Également, Santé Ontario (Réseau rénal) nous a informés qu'un plan avait été élaboré pour achever le processus de mise à jour et d'actualisation des pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes. L'échéancier associé à ce plan est le suivant :

- Recueillir des commentaires auprès des programmes rénaux régionaux, des fournisseurs de soins de santé et des spécialistes des soins rénaux au sujet des changements recommandés (décembre 2021);
- Diffuser une version mise à jour du document sur les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes, incluant s'il y a lieu la révision des critères d'admissibilité (mars 2022).

Santé Ontario (Réseau rénal) a indiqué par ailleurs que la pandémie de COVID-19 avait eu une incidence sur la capacité de travailler en collaboration avec les programmes rénaux régionaux et avait entraîné la réaffectation de membres du personnel à des initiatives provinciales lancées dans la foulée de la pandémie. Par conséquent, la mise à jour des pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes a été reportée; elle devrait toutefois être terminée d'ici mars 2022.

- *d'après cette information et ces rétroactions, mettre à jour les critères d'admissibilité s'il y a lieu.*

État : Peu ou pas de progrès.

Détails

Nous avons noté en 2019 que, en 2016-2017 et en 2017-2018, le Réseau rénal avait évalué les répercussions des nouveaux critères d'admissibilité et n'avait relevé aucune répercussion négative sur les résultats des patients. Toutefois, une enquête menée par le Réseau rénal pendant la première année de mise en oeuvre de ces critères avait révélé que les avis à leur sujet étaient partagés. Par ailleurs, 73 % des programmes rénaux régionaux ayant répondu à notre enquête avaient dit avoir recours à d'autres sources de financement pour dispenser des soins en clinique à certains patients qui ne répondaient pas aux nouveaux critères d'admissibilité. Les résultats de l'enquête concordaient avec les constatations faites lors de nos visites sur place.

Ainsi que cela a été mentionné relativement à la mesure précédente, Santé Ontario (Réseau rénal) a pris des mesures pour recueillir davantage de renseignements et de commentaires. Santé Ontario (Réseau rénal) nous a fait savoir qu'il diffuserait d'ici mars 2022 une version mise à jour du document sur les pratiques exemplaires des cliniques rénales polyvalentes, incluant s'il y a lieu la révision des critères d'admissibilité.

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

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.

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

L'une des constatations faites en 2019 était que la capacité de dialyse dans les centres de dialyse des hôpitaux ou des cliniques ne correspondait pas aux besoins régionaux. Au total, les 27 programmes rénaux régionaux comptaient 94 centres de dialyse à l'échelle de l'Ontario, leur capacité d'accueil étant d'environ 10 200 patients. Le taux d'utilisation des services de ces centres était d'environ 80 % en moyenne, mais il oscillait entre 26 % et 128 % selon l'endroit. Environ 35 % des centres enregistraient un taux d'utilisation d'au moins 90 %, et certains fonctionnaient à capacité maximale ou quasi maximale. À l'opposé, environ 18 % des centres avaient un taux d'utilisation inférieur à 70 %, ce qui signifie que leurs postes de dialyse n'étaient pas utilisés au maximum de leur capacité. L'écart entre la capacité de dialyse et les besoins dans les régions pouvait tenir au fait que les patients ne recevaient pas toujours leur traitement de dialyse dans le centre situé le plus près de chez eux. Par exemple, dans le cas d'un programme rénal régional dont la plupart des centres affichaient un taux d'utilisation d'environ 90 %, à peu près 22 % des patients provenaient de l'extérieur de leur zone desservie.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) avait commencé à prendre les mesures suivantes pour analyser la capacité à l'échelle de la province et pour redistribuer l'offre de places de dialyse dans les centres :

- Santé Ontario (Réseau rénal) a mis à jour ses projections concernant la demande future de traitements de dialyse à l'échelle de la province au cours des 10 prochaines années. Des analyses régionales comparant ces projections à la capacité de dialyse disponible ont été distribuées aux 27 programmes rénaux régionaux dans le cadre des évaluations régionales de la capacité de dialyse effectuées en 2019-2029. Santé Ontario (Réseau rénal) a rencontré des représentants de tous les programmes rénaux régionaux pour

examiner, commenter et valider les résultats de ces évaluations. Santé Ontario (Réseau rénal) continuera de mettre à jour les évaluations tous les deux ans.

- Dans le cadre de son entente de financement avec chaque hôpital relevant des programmes rénaux régionaux, Santé Ontario (Réseau rénal) a exigé la présentation d'un plan stratégique sur la capacité de dialyse de tous les programmes rénaux régionaux; ce plan doit décrire leurs stratégies à court, à moyen et à long terme en vue de combler les besoins en matière de capacité, à partir des données fournies dans le cadre des évaluations de la capacité de dialyse au niveau des régions pour la période allant de 2019 à 2029. Les programmes rénaux régionaux devront mettre à jour leurs plans stratégiques sur la capacité de dialyse tous les deux ans en fonction des évaluations de la capacité régionale de dialyse mises à jour.
- Pour appuyer ce travail et promouvoir la planification concertée de la capacité dans l'ensemble des programmes rénaux régionaux, Santé Ontario (Réseau rénal) a tenu au printemps de 2020 un forum sur la planification de la capacité dans la région du grand Toronto, auquel ont participé des dirigeants des 10 programmes rénaux de cette région. Lors du forum, Santé Ontario (Réseau rénal) a fait état de la demande actuelle et de la demande future projetée pour les traitements de dialyse dans les centres, ainsi que de l'écart entre la demande et la capacité disponible dans la région, et il a animé des séances de travail sur les stratégies de planification concertée de la capacité.
- Les 27 programmes rénaux régionaux ont tous soumis leurs premiers plans stratégiques sur la capacité de dialyse à Santé Ontario (Réseau rénal). Santé Ontario (Réseau rénal) a examiné chaque plan stratégique, et il évalue dans quelle mesure chacun de ces plans permet de donner suite adéquatement à la demande de dialyse projetée pour chaque programme rénal régional; également, il collabore avec les programmes rénaux régionaux pour assurer l'apport des ajustements pouvant être requis.

- Afin d'appuyer davantage les efforts de planification et de gestion de la capacité des programmes rénaux régionaux, Santé Ontario (Réseau rénal) a mis au point un indicateur du taux d'utilisation des services de dialyse dans les centres. Cet indicateur est produit chaque trimestre; il mesure la proportion de la capacité de traitement de dialyse dans les centres de chaque programme rénal régional qui est utilisée ainsi que la proportion qui demeure disponible.

Les mesures susmentionnées devraient être pleinement mises en oeuvre d'ici décembre 2021. Plus précisément, Santé Ontario (Réseau rénal) :

- mènera à bien l'évaluation du plan stratégique sur la capacité de dialyse de chaque programme rénal régional et de l'efficacité avec laquelle chaque plan permet de répondre adéquatement à la demande de dialyse projetée pour le programme rénal régional;
- obtiendra des versions à jour des plans stratégiques sur la capacité de dialyse auprès des programmes rénaux régionaux lorsque des ajustements sont nécessaires pour donner suite à la demande future de traitements de dialyse;
- élaborera et diffusera la stratégie de planification pluriannuelle des investissements et de la capacité en matière de dialyse de la province, qui servira à déterminer les investissements prioritaires, leurs montants, ainsi que l'endroit et le moment où ils seront effectués, afin de renforcer la capacité là où c'est nécessaire et d'optimiser l'utilisation des ressources existantes.

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;*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici juin 2022.

Détails

L'une de nos constatations en 2019 était que, même s'il s'en rapprochait dans l'ensemble, le taux de dialyse à domicile en Ontario n'atteignait toujours pas la cible de 28 % fixée à l'époque par le Réseau rénal (c'est-à-dire le nombre de patients sous dialyse à domicile en proportion de l'ensemble des patients sous dialyse); cette cible a par la suite été ramenée à 27 %, de manière à prendre en compte l'incidence des greffes sur le taux de dialyse à domicile. Notre analyse des taux de dialyse à domicile en 2018-2019 dans chacun des 27 programmes rénaux régionaux avait révélé que le taux à l'échelle de la province était de 26 %, mais qu'il variait considérablement selon le programme, allant d'environ 16 % à 41 %; en outre, seulement 6 des 27 programmes rénaux régionaux (22 %) avaient atteint le taux cible de dialyse à domicile, qui était alors de 28 %. Nous avons constaté que l'augmentation et le maintien des taux de dialyse à domicile soulevaient des difficultés pour de nombreuses raisons, principalement reliées aux choix des patients ou à leur état de santé ainsi qu'à des conditions particulières touchant le personnel ou les ressources.

Lors de notre suivi, nous avons noté que Santé Ontario (Réseau rénal) avait commencé à prendre les mesures suivantes pour évaluer et régler les difficultés entourant l'augmentation du taux de dialyse à domicile :

- Santé Ontario (Réseau rénal) a mené une évaluation des services de dialyse à domicile à l'échelle de la province, en recourant à des tribunes et à des méthodes variées (par exemple examens trimestriels du rendement des programmes, mentorat, et visites sur place au besoin). Des rencontres portant sur l'examen trimestriel du rendement ont été tenues avec les 27 programmes rénaux régionaux en septembre 2020. Les discussions ont surtout porté sur le soutien destiné à hausser les taux de dialyse à domicile, particulièrement pendant la pandémie de COVID-19, où la dialyse à domicile apporte des avantages supplémentaires afin d'assurer la sécurité des patients.
- Santé Ontario (Réseau rénal) envoie un rapport annuel intitulé Home Dialysis Insights à chaque programme rénal régional pour aider à repérer les lacunes au niveau local ainsi que les possibilités d'améliorer les services de dialyse à domicile. Le plus récent rapport a été publié en août 2020.
- En janvier 2020, un projet pilote de mentorat sur la dialyse à domicile a été lancé pour favoriser l'échange de pratiques exemplaires entre les programmes rénaux régionaux. Ce projet pilote avait été interrompu provisoirement en mars 2020 en raison de la pandémie de COVID-19, mais il a redémarré en août 2020. Il a pris fin en mars 2021. Dans la foulée du projet pilote, Santé Ontario (Réseau rénal) a lancé en juin 2021 un programme provincial de mentorat sur la dialyse à domicile englobant tous les programmes rénaux régionaux.
- Santé Ontario (Réseau rénal) a terminé l'évaluation de la mise en oeuvre et a produit un rapport concernant le modèle de soins de dialyse intégrés pour les soins de dialyse péritonéale assistée (ce type de dialyse se fait principalement à domicile). Le rapport a été communiqué aux programmes rénaux régionaux en septembre 2020. Les cinq programmes rénaux régionaux qui ont été les premiers utilisateurs du modèle de soins de dialyse intégrés continuent de fournir des services de dialyse péritonéale assistée au moyen de ce modèle. Santé Ontario (Réseau rénal) étendra l'application du modèle de soins de dialyse intégrés à d'autres programmes rénaux régionaux d'ici juin 2022.
- *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;*
État : En voie de mise en oeuvre d'ici avril 2023.

Détails

Lors de notre audit de 2019, nous avons constaté que le Réseau rénal de l'Ontario avait accordé des fonds aux programmes rénaux régionaux en vue d'offrir 21 jours de formation aux patients qui optaient pour l'hémodialyse à domicile. Certains programmes rénaux régionaux nous avaient informés que ces 21 jours n'étaient souvent pas suffisants pour assurer la formation adéquate des patients sur l'hémodialyse à domicile. En conséquence, il pouvait arriver que les patients doivent revenir dans les centres pour leur traitement de dialyse.

Au cours de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) avait élaboré un plan pluriannuel pour la mise à jour progressive de la méthode des actes médicaux fondés sur la qualité à l'égard des maladies rénales chroniques (se reporter à la **recommandation 9**), incluant la formation sur les modalités de dialyse à domicile. Cela comprendra un examen exhaustif des modèles de financement et des méthodes de remboursement en vigueur afin de combler les lacunes et de saisir les possibilités qui s'offrent. Le plan prévoit la collecte de données et la consultation de spécialistes pour définir la norme et le coût de la formation sur les soins à domicile. La mise à jour visera à mettre en application des méthodes de financement et de remboursement équitables, transparentes et fondées sur des données probantes. Santé Ontario (Réseau rénal) recueillera et examinera des renseignements additionnels sur la formation en matière de soins à domicile dans le cadre de la mise à jour de la méthode des actes médicaux fondés sur la qualité à l'égard des maladies rénales chroniques. En vue de cette mise à jour, il recueille des renseignements sur le nombre de jours consacrés à la formation sur la dialyse à domicile par l'entremise du Système de signalement des maladies rénales en l'Ontario.

Santé Ontario (Réseau rénal) a indiqué que la formation sur la dialyse à domicile devrait faire l'objet d'une enquête au cours de l'exercice 2022-2023.

- *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.

État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

Nous avons observé en 2019 que le taux de dialyse à domicile en Ontario était demeuré stable (25 % à 26 % en gros au cours des dernières années), mais qu'il était inférieur à celui de certaines provinces et d'autres pays. Le taux à l'échelle du Canada était d'environ 25 %, ce qui correspondait à peu près au taux moyen en Ontario, qui se chiffrait à 26 % à ce moment. D'après les données les plus récentes (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 que pour l'ensemble du Canada; il était cependant inférieur à ceux de l'Alberta (29 %) et de la Colombie-Britannique (30 %). 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 au niveau mondial, allant de moins de 5 % dans certains pays (comme le Japon) à plus de 40 % en Nouvelle-Zélande et de 70 % à Hong Kong.

Lors de notre suivi, nous avons constaté que Santé Ontario (Réseau rénal) avait effectué une analyse portant sur différentes administrations publiques, qui mettait l'accent sur l'hémodialyse à domicile. Par suite de cette analyse, Santé Ontario (Réseau rénal) a fait la synthèse des conclusions concernant des modèles de soins innovateurs qui pourraient servir à hausser les taux de dialyse à domicile, et il a formulé des recommandations en vue de leur mise en oeuvre à l'échelle de la province.

Santé Ontario (Réseau rénal) a aussi tenu des réunions avec les 27 programmes rénaux régionaux en septembre 2020 au sujet des examens trimestriels du rendement. Les discussions ont surtout porté sur le soutien des soins de dialyse à domicile, particulièrement pendant la pandémie de COVID-19.

De plus, Santé Ontario (Réseau rénal) a organisé des appels hebdomadaires sur la COVID-19 avec tous les programmes rénaux régionaux. Les répercussions

de la COVID-19 sur la dialyse à domicile ont souvent été abordées lors de ces appels, et les pratiques ont été mises en commun entre les programmes rénaux régionaux de la province.

Les temps d'attente pour les greffes rénales demeurent longs

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;
État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

Nous avons noté en 2019 que la liste d'attente et les temps d'attente pour les greffes de reins provenant de donneurs décédés demeuraient longs. Lors de chacune des cinq années précédentes, il y avait eu en moyenne quelque 1 200 patients qui attendaient une greffe de rein provenant d'un donneur décédé, et les temps d'attente moyens étaient d'approximativement 4 ans; il en était résulté que certains patients étaient décédés dans l'intervalle ou étaient devenus trop malades pour recevoir une greffe. Les patients en attente d'une greffe rénale devaient recevoir des traitements de dialyse et continuer de faire l'objet de tests et d'évaluations pour pouvoir demeurer sur la liste d'attente, ce qui leur imposait un fardeau psychologique et physique, et représentait des coûts importants pour le système de santé.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) et Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avaient pris les mesures suivantes pour déterminer des pratiques exemplaires

qui contribueraient à augmenter les dons d'organes et à réduire les temps d'attente dans la province :

- En janvier 2020, Santé Ontario (Réseau rénal) a participé au forum de la Société canadienne du sang (SCS) intitulé Promouvoir le don vivant : aider les candidats à la greffe rénale à trouver des donneurs vivants, où l'on a examiné les pratiques exemplaires d'autres administrations.
- Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) s'est associé à la SCS pour améliorer l'utilisation des organes et est membre du comité directeur national sur l'optimisation de l'utilisation des reins provenant de donneurs décédés. Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a terminé une analyse préliminaire des données sur l'utilisation des reins en Ontario en vue d'une présentation dans le cadre d'un forum national. En raison de la pandémie de COVID-19, ce forum national a été reporté à la fin de 2021. Un rapport sommaire a été publié en avril 2021. Une analyse de politiques et d'initiatives nationales et internationales visant à hausser le nombre de greffes rénales provenant de donneurs d'organes sera terminée d'ici octobre 2021. Un résumé des recommandations préliminaires concernant la hausse de l'utilisation des reins sera présenté au groupe de travail sur le pancréas et le rein de Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) d'ici décembre 2021.
- Santé Ontario (Réseau rénal) et Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) continuent de travailler en partenariat afin de mettre en oeuvre une stratégie pour optimiser les greffes de rein et le don d'organes (Access to Kidney Transplant and Living Donation), qui a été élaborée à la lumière des pratiques exemplaires en vigueur dans d'autres administrations. Cette stratégie permettra de recueillir des données probantes qui orienteront les politiques et les initiatives visant à accroître le nombre de greffes de reins provenant de donneurs vivants. Une évaluation du processus a débuté à l'hiver de 2020-2021, et les résultats finals sont attendus d'ici décembre 2021. En janvier 2022, la stratégie sera étendue aux 27 programmes

rénaux régionaux. Les résultats de l'évaluation quantitative sont attendus en juin 2023.

- *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.*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2022.

Détails

Nous avons noté en 2019 que les bilans de santé annuels préopératoires, non seulement représentaient un fardeau pour les patients, mais entraînaient aussi des coûts importants pour le système de santé. Une étude menée en 2019 par l'Association européenne du rein – Association européenne de la dialyse et de la transplantation, avait également mis en lumière un vaste consensus chez les experts, qui estimaient que les patients en attente d'une greffe de rein et qui présentaient peu de risques n'avaient besoin de subir qu'un nombre limité de tests. Toutefois, le processus actuel de bilans de santé pour les personnes en attente d'une greffe rénale en Ontario s'appliquait en principe à tous les patients et à toutes les situations, même lorsque les facteurs de complication (comme l'âge et l'existence d'autres problèmes de santé) différaient sensiblement d'un patient à l'autre.

Lors de notre suivi, nous avons constaté que Santé Ontario (Réseau rénal) avait mené des consultations auprès des programmes rénaux régionaux ainsi que des patients et des conseillers familiaux afin de mieux comprendre les défis actuels et de déterminer les processus, les outils et les modèles de soins locaux qui avaient été mis en oeuvre ou qui pourraient l'être afin d'accélérer les processus d'établissement du bilan de santé et de les rendre plus efficaces. Santé Ontario (Réseau rénal) a également effectué une analyse comparative portant sur les pratiques d'autres administrations publiques afin de trouver des processus de bilan de santé préopératoires à la fois efficaces et axés sur la personne.

À la suite des consultations avec les programmes rénaux régionaux et les conseillers des patients et des familles ainsi que de cette analyse comparative, un rapport sommaire était préparé en juin 2021 afin de cerner les défis entourant le processus de bilan de santé préopératoire ainsi que les possibilités d'amélioration.

Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a appuyé l'essai pilote d'un programme d'aiguillage par le Réseau universitaire de santé (RUS), en fournissant des rapports trimestriels récurrents sur les temps d'attente. Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) évaluera ce programme du RUS et envisagera la possibilité de le mettre en oeuvre à l'échelle de la province. Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a aussi amorcé l'examen du processus d'aiguillage et de la liste d'attente pour les greffes, ce qui inclut la tenue de consultations auprès des responsables des programmes de greffes et de Santé Ontario (Réseau rénal). Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a en outre commencé à se pencher sur les exigences en matière d'évaluation annuelle dans le cadre de son examen du guide clinique pour les greffes de rein (Clinical Handbook for Kidney Transplantation).

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;*

État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

L'une de nos constatations en 2019 était que, même si l'Ontario avait mis en place le Programme de remboursement des dépenses des donneurs vivants (PRDDV) dans le but de rembourser les dépenses

admissibles (incluant les frais de déplacement, de stationnement, d'hébergement, de repas et de perte de revenu, à concurrence de 5 500 \$), le taux de remboursement n'avait pas été modifié depuis la création de ce programme, en avril 2008.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avait effectué un examen du PRDDV, et qu'il avait présenté des recommandations au ministère de la Santé (le Ministère) en juillet 2020.

L'examen visait à déterminer les lacunes et les limites du PRDDV. Tout comme nous l'avions noté en 2019, l'examen effectué par Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) en juillet 2020 a montré que le PRDDV présentait d'importantes lacunes qui limitent les possibilités de dons d'organes par des donneurs vivants en Ontario. Outre les frustrations entourant le processus de demande, il ressort clairement de l'examen que les taux de remboursement demeurent insuffisants pour couvrir le coût que doivent assumer bon nombre de donneurs vivants. Voici certaines des limites relevées lors de l'examen :

- Les montants maximums de remboursement ne couvrent pas tous les frais engagés par les donneurs vivants.
- Les critères d'admissibilité empêchent les demandeurs de déduire certaines dépenses en fonction de la distance entre leur lieu de résidence et l'hôpital.
- Tous les donneurs vivants doivent retourner à l'hôpital après la chirurgie à des fins de surveillance et de prévention de conséquences indésirables. Toutefois, les frais engagés par les donneurs aux fins de suivi après leur retour à leur domicile ne sont pas admissibles à un remboursement.
- Les demandeurs ont indiqué que le processus de demande suscitait confusion et frustration, car les critères d'admissibilité manquent de clarté, les formulaires sont trop compliqués et les politiques de remboursement sont rigides.

Dans le cadre de l'examen, Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a effectué une analyse

des programmes canadiens et internationaux de remboursement des dépenses des donneurs vivants afin d'étayer les recommandations visant à améliorer le PRDDV. Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a également consulté BC Transplant et Transplant Québec pour avoir une meilleure compréhension des mesures prises par d'autres provinces en vue d'améliorer leurs programmes de remboursement des dépenses des donneurs.

À la suite de son examen du PRDDV et des consultations auprès d'autres administrations canadiennes, Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a recommandé l'apport d'un certain nombre de changements au Programme. Par exemple, Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) proposait de hausser l'indemnité maximale pour les dépenses admissibles, d'éliminer les restrictions relatives à la distance pour le kilométrage et le remboursement des frais de repas, d'inclure le remboursement des coûts de suivi postopératoire, d'élargir les critères d'admissibilité et de simplifier le processus de demande. Ces changements devraient assurer un accès équitable aux greffes d'organes provenant de donneurs vivants et réduire les obstacles financiers qui nuisent à l'accès à de telles greffes en Ontario.

Le 25 février 2021, le Ministère a approuvé les recommandations faisant suite à l'examen, en vue de leur mise en oeuvre en 2021-2022.

- *étude 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.*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

Nous avons établi en 2019 que le nombre global de greffes de reins avait augmenté en Ontario, mais que cette augmentation était 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 était 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. Cette proportion était nettement plus basse que la moyenne mondiale; en effet, une étude publiée en 2018 par l'American Society of Nephrology montrait que, à l'échelle mondiale, environ 40 % des reins greffés provenaient de donneurs vivants. Comparativement aux autres provinces, le taux de greffes de reins par million d'habitants provenant d'un donneur vivant en Ontario (13,5) était inférieur à celui de l'Alberta (13,7), de la Colombie-Britannique (17,5) et du Manitoba (20,9).

Lors de notre suivi, nous avons noté que Santé Ontario (Réseau rénal) et Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avaient pris les mesures suivantes pour cerner les pratiques exemplaires pouvant aider à hausser le taux de greffes de reins provenant de donneurs vivants en Ontario.

- 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. Cette stratégie s'est concentrée sur l'amélioration de l'accès à des dons de reins provenant de donneurs vivants grâce à des mesures de sensibilisation, d'amélioration de la qualité et de soutien par les pairs, sans oublier la communication de données. Les résultats de l'évaluation du processus qui sous-tend la stratégie devraient être connus d'ici décembre 2021. En janvier 2022, la stratégie sera étendue aux 27 programmes rénaux régionaux (se reporter aux commentaires relatifs à la **recommandation 7**).
- En janvier 2020, Santé Ontario (Réseau rénal) a participé au forum de la Société canadienne du sang (SCS) intitulé Promouvoir le don vivant : aider les candidats à la greffe rénale à trouver des donneurs vivants, où l'on a examiné les pratiques exemplaires d'autres administrations (se reporter aux commentaires relatifs à la **recommandation 7**).
- Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a tenu des ateliers en mai et en juillet 2021 pour discuter des variations dans les pratiques des programmes de donneurs vivants et définir un parcours clinique et des regroupements de services assortis de fréquences normalisées pour les examens, les évaluations et les consultations nécessaires à l'égard des donneurs vivants en Ontario.
- Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a collaboré avec Ornge à l'élaboration d'un processus visant à faciliter l'expédition des reins provenant de donneurs vivants dans le cas des dons croisés de reins, afin d'éviter les déplacements inutiles pour les donneurs vivants pendant que les restrictions liées à la COVID-19 sont en vigueur. Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a organisé plusieurs transferts jusqu'ici.
- Santé Ontario (Réseau rénal) et Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) ont procédé à une analyse comparative des pratiques exemplaires en vigueur dans différentes administrations publiques et à un examen des données probantes connexes en vue de hausser le taux de greffes de reins provenant de donneurs vivants. Un rapport sommaire a été préparé en juillet 2021.
- Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) collabore avec les programmes de greffes et Santé Ontario (Réseau rénal) afin d'élaborer un guide clinique sur les donneurs vivants pour normaliser les pratiques dans l'ensemble de la province. De plus, pour aider les programmes de greffes à gérer l'augmentation prévue des aiguillages de donneurs vivants, Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) examinera également le taux de financement des greffes de reins provenant de donneurs vivants (se reporter aux commentaires relatifs à la **recommandation 10**).

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

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;
État : En voie de mise en oeuvre d'ici juillet 2023.

Détails

L'une des observations faites lors de notre audit de 2019 était que le Réseau rénal n'avait pas revu les niveaux du financement de la plupart des services relatifs à la maladie rénale chronique depuis qu'il les avait établis, entre 2012-2013 et 2014-2015, même si ces montants étaient censés représenter simplement un point de départ, compte tenu du peu de données probantes dont on disposait à l'époque. Nous avons aussi noté que le Réseau rénal ne recueillait pas de données sur les dépenses réelles des programmes rénaux régionaux pour s'assurer que le financement attribué à chacun correspondait aux coûts des soins rénaux. Dans le cadre de notre examen des dépenses des cinq programmes rénaux régionaux que nous avons visités, nous avons trouvé des excédents possibles totalisant 37 millions de dollars au cours des cinq années précédentes.

Au cours de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) avait commencé à prendre les mesures suivantes, qui devraient être mises en oeuvre d'ici juillet 2023 :

- Santé Ontario (Réseau rénal) a mené des consultations sur l'approche qui sous-tend le plan pluriannuel concernant les travaux d'actualisation

du modèle de financement reposant sur la méthode des actes médicaux fondés sur la qualité (AMQ) pour la maladie rénale chronique, ce qui inclut l'ordonnancement et le calendrier des cohortes de patients en vue d'une mise en application progressive. Ce plan a été approuvé par le comité directeur.

- Santé Ontario (Réseau rénal) a commencé à mettre à jour le modèle de financement reposant sur la méthode des AMQ. Cela comprend un examen exhaustif des modèles de financement et des méthodes de remboursement en vigueur, afin de combler les lacunes et de saisir les possibilités qui s'offrent. Des données détaillées sur les coûts des programmes rénaux régionaux et sur les pratiques exemplaires pertinentes serviront à établir le coût associé à la norme de soins pour les parcours respectifs des patients relativement au type, à la durée et à la fréquence des services, ainsi qu'aux coûts requis. Cette actualisation de la méthode des AMQ se fera de façon que les modèles de financement des soins soient clairement définis, et que les changements futurs dans les coûts ou les pratiques exemplaires puissent être facilement intégrés à ces modèles.
- L'actualisation de la méthode des AMQ se fera par étapes à des fins de diligence raisonnable, incluant la collecte de données, la consultation d'experts et la mobilisation des programmes rénaux régionaux. Le calendrier prévu pour procéder à l'actualisation comprend l'examen des traitements d'hémodialyse et de dialyse pour les patients atteints d'une affection aiguë, dans les centres, puis à domicile (y compris la formation et l'aide); on se penchera ensuite sur les services dans les cliniques rénales polyvalentes et les autres services. L'ordre des éléments cliniques abordés durant l'actualisation peut être modifié. Étant donné que le ministère de la Santé exige un préavis de six mois en cas de changement du modèle de financement, la mise en oeuvre des taux de financement mis à jour pourrait ne pas avoir lieu avant le 1^{er} avril de l'exercice suivant l'établissement définitif de chaque série de taux.

- Santé Ontario (Réseau rénal) a recueilli des données auprès de certains programmes rénaux régionaux concernant l'hémodialyse dans les centres afin de bien connaître les pratiques de soins et les coûts connexes. Les travaux de suivi en vue d'examiner les données et de définir la norme de soins ont été suspendus pendant un certain nombre de mois en raison de la pandémie de COVID-19, ce qui a eu une incidence sur la capacité de mobiliser les programmes rénaux régionaux et de disposer du personnel requis pour mener le projet. Un groupe de travail est parvenu à dégager un consensus au sujet de recommandations relatives à certains intrants clés jusqu'ici, comme la dotation, les fournitures, les laboratoires et les médicaments requis. Des discussions sont en cours au sujet de la coordination de l'accès et du nombre de traitements d'hémodialyse en établissement. Toutes les recommandations seront modélisées et reproduites au besoin, et elles seront présentées dans le cadre du processus de gouvernance du projet.
- Par suite de consultations, Santé Ontario (Réseau rénal) a élaboré un gabarit détaillé pour recueillir des données auprès de certains programmes rénaux régionaux relativement aux activités de traitement des affections aiguës, afin de mieux comprendre les activités de soins, les coûts d'approvisionnement et la durée du traitement conformément à la norme de soins pour chaque type d'événement. Le gabarit a été approuvé par les parties prenantes et a été transmis aux programmes rénaux régionaux participants. On a amorcé les travaux d'analyse préliminaire et le suivi auprès des programmes rénaux régionaux à partir des données communiquées. Tout comme dans le cas des traitements d'hémodialyse dans les centres, un groupe de travail sera mis sur pied pour recommander des intrants à prendre en compte afin d'étayer la norme de pratique pour les traitements de dialyse en cas d'affection aiguë.
- Santé Ontario (Réseau rénal) a aussi commencé à définir les principaux paramètres de mesure dont

on peut se servir pour déterminer le coût associé aux modèles de services de dialyse à domicile avec assistance. Pour cette cohorte de patients, l'actualisation tiendra compte des données sur l'utilisation des soins qui sont soumises à l'heure actuelle par les fournisseurs de services de soins à domicile et en milieu communautaire par l'intermédiaire de la base de données sur les services à domicile, ainsi que par certains programmes rénaux régionaux au moyen du modèle de soins de dialyse intégrés.

- *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.*

État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

En 2019, notre examen des présentations budgétaires des programmes rénaux régionaux et de leurs rapports annuels à l'intention du Réseau rénal nous avait permis de constater que leurs présentations budgétaires reposaient sur le modèle de financement selon la méthode des AMQ, mais que leurs rapports au Réseau rénal n'indiquaient pas les dépenses qu'ils avaient réellement engagées pour dispenser les services. Par conséquent, le Réseau rénal ne savait pas si le financement accordé aux programmes rénaux régionaux reflétait vraiment le coût de la fourniture des services de soins rénaux.

Lors de notre suivi, nous avons noté que Santé Ontario (Réseau rénal) travaillait avec les programmes rénaux régionaux à l'élaboration d'une méthodologie de déclaration afin de saisir toutes les dépenses pertinentes le plus fidèlement possible, étant donné que le modèle de financement reposant sur la méthode des AMQ est complexe et englobe les services de soins fournis par l'unité de dialyse ainsi que par d'autres services hospitaliers. Plus particulièrement :

- Santé Ontario (Réseau rénal) a mené un projet pilote de collecte de données sur les dépenses

auprès des programmes rénaux régionaux pour évaluer la faisabilité et la comparabilité des données soumises. Les résultats de ce projet pilote ont révélé de grandes différences dans la méthodologie et les approches de surveillance des dépenses des programmes rénaux régionaux, ce qui laisse penser qu'il serait utile d'instaurer à la place une approche normalisée de collecte des données sur les dépenses.

- Santé Ontario (Réseau rénal) a élaboré une méthodologie pour estimer les dépenses à partir des données de la balance de vérification des hôpitaux soumises de pair avec le modèle ontarien de répartition des coûts (« Ontario Costing Distribution Model », ou OCDM). Les consultations auprès des programmes rénaux régionaux au sujet de cette approche ont pris fin en mars 2021. Santé Ontario (Réseau rénal) a mis la dernière main à la méthodologie de calcul des dépenses et l'a appliquée à tous les programmes rénaux régionaux. Santé Ontario (Réseau rénal) a ainsi estimé que l'excédent provincial net selon les résultats de 2019-2020 est d'environ 1 million de dollars, soit 0,2 % du financement provincial au titre des AMQ. Santé Ontario (Réseau rénal) continuera de surveiller les dépenses chaque année en utilisant cette méthodologie.

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;*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

Dans le cadre de notre audit de 2019, nous avons constaté que le financement de base pour les greffes de reins n'avait pas changé depuis 1988, et qu'il ne correspondait pas au coût réel. Notre examen de l'information des centres de greffes que nous

avons visités avait révélé que le coût d'une greffe de rein variait, et que le niveau de financement actuel (soit environ 25 000 \$, avec un supplément de 5 800 \$) ne correspondait pas au coût réel engagé par les centres. Par exemple, le coût moyen déclaré pour la greffe d'un rein provenant d'un donneur décédé, incluant les soins dispensés par le centre de greffes avant et après l'opération, était de 40 000 \$, le montant oscillant entre environ 32 000 \$ dans un centre et 57 000 \$ dans un autre.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avait présenté son rapport sur les coûts des greffes de reins et sur le financement des greffes de reins des donneurs décédés au Ministère en novembre 2020. Le ministère de la Santé a examiné le rapport, et il collabore avec Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) en vue de mettre sur pied un comité consultatif sur le financement des greffes vers la fin de 2021 dans le but de planifier la mise en oeuvre d'un nouveau modèle de financement.

- *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.*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici avril 2023.

Détails

Nous avons constaté en 2019 que le temps et les ressources consacrés à la gestion des patients en attente d'une greffe étaient considérables, compte tenu des tests et des évaluations requis sur une base continue. Le taux de financement actuel, qui est de 25 000 \$, couvrait seulement le coût de la greffe à l'étape de la chirurgie. Par conséquent, si le patient mourait avant que la greffe soit effectuée, les centres de greffes ne recevaient aucun financement pour les soins dispensés jusqu'à ce moment au patient, ni pour le maintien de son nom sur la liste d'attente. De plus, le supplément de 5 800 \$ pour toute greffe d'un rein provenant d'un donneur vivant n'était pas suffisant pour couvrir les coûts supplémentaires associés à l'évaluation des donneurs, car il fallait

généralement faire subir des examens à de multiples donneurs pour déterminer si leurs reins étaient compatibles avant chaque greffe.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avait transmis un gabarit aux programmes des donneurs vivants afin de recueillir de l'information sur les interventions effectuées et les fréquences connexes. Une fois cette information obtenue, il mettra la dernière main au modèle d'établissement des coûts et de financement, ce qui inclura les activités survenant avant, pendant et après la greffe. En fonction des renseignements recueillis et du modèle de financement, le Ministère examinera le taux de financement des greffes d'organes de donneurs vivants dans le cadre de l'évaluation globale du financement des greffes, qui devrait être terminée d'ici avril 2023.

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;*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

En 2019, notre examen d'un échantillon de factures de fournitures de dialyse péritonéale des programmes rénaux régionaux avait révélé des écarts de prix allant de 8 % à 20 %, ce qui signifiait que des économies pouvaient être réalisées.

Lors de notre suivi, nous avons noté que Santé Ontario (Réseau rénal) avait commencé à prendre les mesures suivantes, qui devraient être entièrement mises en oeuvre d'ici décembre 2021 :

- Santé Ontario (Réseau rénal) a lancé son initiative d'approvisionnement en équipement et en fournitures de dialyse péritonéale. Le conseil

consultatif clinique de l'initiative a été mis sur pied et a tenu sa première réunion en novembre 2020.

- On a convenu d'une approche de collecte de données, qui a été approuvée par le conseil consultatif clinique. Santé Ontario (Réseau rénal) collabore avec les programmes rénaux régionaux, des organismes de groupement d'achats et des vendeurs de fournitures de dialyse péritonéale afin de recueillir des données sur les coûts de l'équipement et des fournitures de dialyse péritonéale. Santé Ontario (Réseau rénal) a terminé ses travaux relatifs à la stratégie de collecte de données en juin 2021.

À la fin de juin 2021, Santé Ontario (Réseau rénal) avait pu recueillir des données anonymisées couvrant une période de 12 mois à propos des commandes de fournitures de dialyse péritonéale directement auprès des 2 fournisseurs détenant une part du marché en Ontario. Les données recueillies couvrent 17 des 27 programmes rénaux régionaux et 75 % des patients recevant actuellement des traitements de dialyse péritonéale. La collecte des données devrait être terminée d'ici décembre 2021.

- *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.*

État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

Nous avons observé en 2019 que le Réseau rénal avait passé en revue le coût de l'équipement et des fournitures d'hémodialyse et qu'il avait réalisé des économies d'environ 30 millions de dollars dans le cadre d'une initiative provinciale d'approvisionnement. Le Réseau rénal n'avait pas lancé d'initiative de ce genre 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.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) avait présenté l'analyse de rentabilisation de l'approvisionnement provincial d'équipement et de fournitures de dialyse péritonéale au conseil d'administration de Santé Ontario; l'analyse de rentabilisation a ensuite été examinée et approuvée par le Conseil du Trésor/Conseil de gestion du gouvernement. En juin 2021, Santé Ontario (Réseau rénal) a effectué des travaux d'analyse portant sur les économies qui pourraient être réalisées, d'après les données recueillies auprès des programmes rénaux régionaux et des fournisseurs de services de dialyse péritonéale. À la lumière de ces travaux d'analyse, Santé Ontario (Réseau rénal) a déterminé que le prix des fournitures de dialyse péritonéale varie considérablement à l'échelle de la province, et que cette situation offre une occasion de réaliser des économies si l'approvisionnement est effectué dans le cadre d'une entente provinciale centralisée.

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

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 (le Réseau rénal) travaille avec le ministère de la Santé (le Ministère) pour :

- *faire un examen de la surveillance et du financement des services de dialyse dispensés par les établissements de santé autonomes (les 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;*

État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

Nous avons noté lors de notre audit de 2019 que, outre les 27 programmes rénaux régionaux financés et supervisés par le Réseau rénal, le Ministère finançait et supervisait également 7 établissements de santé autonomes (les établissements), qui dispensent des services de dialyse aux patients. Contrairement aux programmes rénaux régionaux, qui offrent aussi des services de dialyse, les établissements autonomes n'étaient pas tenus de transmettre les mêmes données au Réseau rénal. Le Réseau ne pouvait donc pas assurer une surveillance de l'ensemble des services de dialyse dans la province, et il ne disposait pas de renseignements complets sur ces services. Pour cette raison, il lui était difficile de planifier efficacement et de mesurer les soins rénaux en Ontario.

L'une de nos observations durant notre suivi était que Santé Ontario (Réseau rénal) avait travaillé de concert avec le ministère de la Santé dans le but de trouver des moyens d'améliorer la coordination entre les programmes rénaux régionaux et les établissements de santé autonomes qui dispensent des services de dialyse. On a notamment examiné les avantages d'un transfert des responsabilités entourant le financement, l'amélioration de la qualité ainsi que la mesure et la gestion du rendement de ces établissements autonomes du ministère de la Santé à Santé Ontario (Réseau rénal), y compris les questions d'ordre législatif que soulèverait un tel transfert. À la suite de cet examen, le ministère de la Santé a mené une analyse de rentabilisation qui a abouti à la recommandation de transférer la responsabilité des établissements de santé autonomes offrant des services de dialyse du ministère de la Santé à Santé Ontario (Réseau rénal).

- *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.*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici avril 2022.

Détails

L'une de nos observations faites en 2019 était que, même si les établissements autonomes et les programmes rénaux régionaux fournissaient les uns comme les autres des services de dialyse aux patients, les paramètres de mesure utilisés par le Ministère pour évaluer le rendement des établissements autonomes étaient différents de ceux pris en compte pour les programmes rénaux régionaux. Par exemple, le Réseau rénal n'était pas en mesure d'évaluer les résultats signalés par les patients au sujet de leur expérience dans les établissements comme il le faisait pour les programmes rénaux régionaux, parce que le Ministère ne recueillait pas cette information. Étant donné que les établissements autonomes n'étaient pas assujettis aux mêmes exigences de communication de données ni aux mêmes paramètres de mesure de rendement que les programmes rénaux régionaux, le Réseau rénal n'était pas en mesure de déterminer si les services de dialyse dispensés par les établissements autonomes étaient efficaces, présentaient un bon rapport coût-efficacité et étaient conformes à ceux des programmes rénaux régionaux, ni de savoir si les activités des établissements autonomes concordaient avec les objectifs énoncés dans les plans stratégiques du Réseau rénal.

Lors de notre suivi, nous avons appris que, en vue d'appuyer la collecte de données et de mieux coordonner la surveillance des répercussions de la COVID-19 sur la population recevant des traitements de dialyse dispensés par les programmes rénaux régionaux et les établissements de santé autonomes, Santé Ontario avait conclu des ententes-cadres d'échange de données avec les établissements de santé autonomes en juillet 2020.

Santé Ontario (Réseau rénal) travaillera de concert avec le ministère de la Santé pour évaluer les options envisageables en vue de recueillir auprès des établissements de santé autonomes des données qui correspondent davantage à l'information recueillie auprès des programmes rénaux régionaux, lorsque ces données sont pertinentes et utiles, considérant les services dispensés aux patients. Ces travaux

commenceront lorsque l'examen exhaustif des éléments de données du système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario sera terminé, soit en principe d'ici avril 2022 (se reporter aux commentaires relatifs à la **recommandation 14**).

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;*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

Dans le cadre de notre audit de 2019, nous avons constaté que le Réseau rénal de l'Ontario n'exerçait aucune surveillance des greffes de rein, qui relevaient du Réseau Trillium. Même si le Réseau Trillium et le Réseau rénal avaient 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 faisaient en sorte que le Réseau rénal avait de la difficulté à déterminer si les programmes rénaux régionaux aiguillaient les patients admissibles à une greffe vers un centre de greffes en temps opportun. De plus, la coordination entre le Réseau rénal et le Réseau Trillium était limitée en ce qui concerne le suivi du rendement des activités de greffe (comme les soins postopératoires) et les résultats au niveau des patients.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avait commencé à prendre les mesures suivantes, qui

devraient être pleinement mises en oeuvre d'ici décembre 2021 :

- Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a collaboré avec Santé Ontario (Réseau rénal), les programmes rénaux régionaux et les programmes de greffes afin d'améliorer la qualité des données aux fins de mesure du rendement et de production de rapports. En juillet 2020, Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a mis de l'avant un nouveau rapport sur la qualité des données avant l'inscription sur les listes d'attente pour les programmes de greffe, de même qu'un rapport sur la qualité des données relatives aux résultats des patients. De plus, en collaboration avec Santé Ontario (Réseau rénal), il a apporté des améliorations aux processus de soumission de données sur les donneurs vivants.
- Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) travaille à la mise en oeuvre d'un nouveau système de TI sur l'attribution et la greffe d'organes (Organ Allocation and Transplantation System, ou OATS), qui fait actuellement l'objet d'essais d'acceptation par les utilisateurs. Le nouveau système aidera à valider les données et à en assurer l'exactitude.
- Une entente de partage de données modifiée entre Santé Ontario (Réseau rénal) et Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a été conclue (et est entrée en vigueur le 10 février 2021), ce qui permet à Santé Ontario (Réseau rénal) de partager les données améliorées/révisées sur les donneurs vivants avec Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie).
- En juillet 2021, Santé Ontario a établi une seule et même structure de direction pour le Réseau rénal et le Réseau Trillium pour le don de vie, le but étant de faciliter la coordination et l'intégration des activités reliées aux greffes de reins. En collaboration avec Santé Ontario (Réseau rénal), Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) a mené à terme en juillet 2021 un projet visant à cerner les enjeux et à proposer des solutions pouvant être mises en oeuvre au moyen du système OATS afin d'améliorer la communication de données aux programmes rénaux régionaux.

- *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).*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2022.

Détails

Nous avons constaté au cours de notre audit de 2019 que, même si les patients sous dialyse pouvaient recevoir une greffe et que ceux dont la greffe échouait recommençaient de recevoir des traitements de dialyse, la coordination entre le Réseau rénal et le Réseau Trillium était limitée lorsqu'il fallait faire le suivi du rendement des activités rattachées aux greffes (par exemple les soins postopératoires) et des résultats des patients.

Lors de notre suivi, nous avons noté que le comité exécutif sur la mesure et l'évaluation du rendement des greffes de rein de Santé Ontario (Réseau Trillium pour le don de vie) avait approuvé une première liste d'indicateurs de qualité. Cette approche est conforme à celle du groupe de travail national sur le système de données, qui vise à harmoniser les stratégies de collecte de données sur les greffes à l'échelle du pays.

Le comité directeur élaborera une méthodologie à l'égard des indicateurs de qualité approuvés, déterminera les sources de données et définira les processus de collecte et de validation des données; il établira un cadre redditionnel pour la communication des rapports sur les indicateurs aux parties prenantes. Il peaufinera les paramètres de mesure du rendement, notamment après la greffe, afin de faciliter la surveillance du système et d'assurer l'amélioration de la qualité.

De plus, il examinera et évaluera les recommandations du groupe de travail national sur le système de données concernant les soins postopératoires afin d'appuyer l'amélioration de la qualité et du rendement, en concordance avec les paramètres de mesure prédéfinis. Cet examen et cette évaluation devraient être terminés d'ici décembre 2022.

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

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;*
État : Pleinement mise en oeuvre.

Détails

Nous avons noté en 2019 que le système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario (SPRMRO) du Réseau rénal pouvait enregistrer des données additionnelles provenant des programmes rénaux régionaux au sujet des patients (comme le nom du néphrologue principal et l'admissibilité à la dialyse à domicile), mais que la transmission de cette information était facultative. Même si une telle information pouvait être utile au Réseau rénal afin de planifier et de surveiller les services relatifs à la maladie rénale chronique, nous avons constaté que, en général, de nombreux programmes rénaux régionaux ne la transmettaient pas. Par exemple, près de 8 600 patients avaient fréquenté les cliniques rénales polyvalentes et avaient commencé des traitements de dialyse entre 2015-2016 et 2018-2019. Or, pour plus de 2 850 de ces patients (32 %), il manquait des renseignements sur l'admissibilité à la dialyse à domicile dans le système du Réseau rénal.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) avait examiné les 365 éléments de données obligatoires et facultatifs du système ainsi que les niveaux d'utilisation documentés, le cas échéant. Un examen des

données disponibles a également été effectué afin de déterminer si toutes les données ayant une utilisation désignée pouvaient être obtenues à partir d'autres bases de données internes ou externes. Tous les éléments de données ont été examinés, en consultation avec les programmes rénaux régionaux, en vue de décider s'il convenait de les conserver ou de les abandonner.

Une partie des données du système sont recueillies uniquement afin d'être transmises au Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Un examen mené en collaboration avec l'ICIS a été mené afin de connaître l'utilisation de chacun des éléments de données et de déterminer si ces données peuvent provenir d'autres bases de données ou si l'on peut cesser de les recueillir.

En juin 2021, Santé Ontario (Réseau rénal) a achevé l'examen des éléments de données du système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario, incluant ceux utilisés par l'ICIS. On a approuvé l'abandon de 86 éléments de données (ce qui correspond à 24 % de l'ensemble de données du système de production de rapports sur les maladies rénales de l'Ontario). Cette information a été communiquée aux programmes rénaux régionaux en juillet 2021.

- *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).*

État : En voie de mise en oeuvre d'ici décembre 2021.

Détails

En 2019, il était ressorti de notre examen des 39 mesures du rendement établies par le Réseau rénal dans le cadre des 2 derniers plans stratégiques, qui visaient les années 2012 à 2019, que le Réseau rénal ne publiait les résultats que de 8 de ces mesures, notamment la proportion de patients sous dialyse qui recevaient leurs traitements de dialyse à domicile. Nous avons toutefois noté que les résultats relatifs à d'autres mesures du rendement

importantes qui avaient directement trait à la sensibilisation des patients et à l'aide fournie à ces derniers afin qu'ils puissent prendre des décisions éclairées n'étaient pas rendus publics.

Lors de notre suivi, nous avons appris que Santé Ontario (Réseau rénal) élaborait un rapport provincial accessible en ligne qui fait état du rendement entourant les soins rénaux; ce rapport, qui sera affiché sur le site Web de Santé Ontario (Réseau rénal), décrira le continuum des soins rénaux en Ontario. Il s'agira du premier rapport de Santé Ontario (Réseau rénal) décrivant de façon exhaustive la maladie rénale chronique et le parcours global des patients. Toutes les mesures du rendement entourant les soins rénaux qui sont prises en compte par Santé Ontario (Réseau rénal) seront incluses de manière à illustrer le rendement de la province. Il y aura une description de chaque indicateur ainsi que la présentation des résultats les plus récents et des mesures prises par Santé Ontario (Réseau rénal) pour améliorer le rendement. Le rapport sera mis à jour au moins une fois par année.

Le rapport sur le rendement a été rédigé et fait actuellement l'objet d'un examen mené en coopération avec des parties prenantes clés, notamment des responsables des services cliniques et administratifs provinciaux du système de soins rénaux ainsi que le Conseil consultatif des patients et des familles de Santé Ontario (Réseau rénal).

Santé Ontario (Réseau rénal) terminera l'examen du contenu du rapport sur le rendement et l'éditera en vue de sa diffusion. Santé Ontario (Réseau rénal) prévoit publier le rapport sur le rendement associé aux services relatifs à la maladie rénale d'ici décembre 2021, sous réserve de l'approbation du Ministère.