

Évaluation d'impact

Approches provinciales pour améliorer
les soins de la drépanocytose :
Étapes clés 2023/2024 – 2024/2025

MISE À JOUR 2026



**Santé
Ontario**

Table des matières

Sommaire exécutif	3	Résumé et prochaines étapes	35
Contexte	3	Approche provinciale : 2023/2024 à 2024/2025	35
Approche	3	Mise en place d'un modèle provincial de soins	36
Conclusions	4	Appendices	37
Résumé et prochaines étapes	4	Appendice A : Résumé de la norme de qualité sur la drépanocytose	37
Contexte	6	Appendice B : Le Comité consultatif sur la norme de qualité relative à la drépanocytose	39
La norme de qualité relative à la drépanocytose	6	Appendice C : Financement de mise en œuvre unique – Résumé des plans de travail (objectifs et activités prévues)	41
Approche provinciale pour améliorer les soins de la drépanocytose	7	Appendice D : Vues du rapport électronique de la drépanocytose depuis le lancement	42
Évaluation d'impact : Approche	10	Appendice E : Pleins feux – Centres spécialisés dans la drépanocytose	43
Critères d'évaluation	10	Remerciements	44
Stratégies de mise en œuvre évaluées	11	Références	45
Évaluation d'impact : Conclusions	14	À propos de nous	46
Pertinence	14	Équité, inclusion, diversité et antiracisme	46
Cohérence	17		
Efficacité	20		
Efficience	24		
Impact	26		
Viabilité/Durabilité	33		

Sommaire exécutif

Contexte

La drépanocytose touche environ 3 500 personnes en Ontario. Cela présente une incidence disproportionnée sur les personnes des communautés noires et racisées, qui font souvent face à un racisme systémique et anti-Noir dans les milieux de soins de santé, ainsi qu'à de longs temps d'attente dans les services d'urgence lors d'épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive. La Norme de qualité sur la [drépanocytose](#) de Santé Ontario¹ été publié en 2023 et constitue un élément clé du [Plan ontarien pour la santé des Noirs](#)². Le Bureau provincial de l'équité et le Programme des normes cliniques et de qualité de Santé Ontario, en collaboration avec la direction des soins cliniques et les personnes ayant une expérience vécue, jouent un rôle clé dans l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose.

La vision de l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose, y compris la mise en œuvre de la norme de qualité et l'amélioration de la capacité du système et de l'accès aux soins, est de s'assurer que toutes les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario aient accès à des soins sûrs, équitables et de haute qualité. Ce rapport vise à :

- Décrire les composantes de l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose grâce à des investissements ciblés dans la capacité du système et l'accès aux soins, ainsi que le plan de mise en œuvre des normes de qualité sur la drépanocytose de Santé Ontario, y compris le [cadre de qualité intégré](#) associé et les stratégies de mise en œuvre.
- Évaluer l'impact des stratégies de mise en œuvre, y compris les résultats cliniques et les résultats de mise en œuvre.
- Examiner les leçons tirées et les possibilités d'amélioration.

Approche

Cette évaluation d'impact utilise les [critères d'évaluation](#) reconnus internationalement par l'Organisation de coopération et de développement économiques³ pour réaliser une analyse de la pertinence, de la cohérence, de l'efficacité, de l'efficience, de l'impact et de la durabilité des investissements ciblés de la mise en œuvre de la norme de qualité de la drépanocytose en 2023/2024 et 2024/2025.

L'évaluation s'appuie sur plusieurs sources de données et fait état d'un examen des stratégies de mise en œuvre suivantes pour soutenir l'approche provinciale :

- Investissements stratégiques : financement ciblé pour de nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose, la récupération pédiatrique et des projets de mise en œuvre ponctuels.
- Communauté de pratique : une plateforme en ligne qui héberge des séries de webinaires et facilite le partage d'informations, de ressources et d'outils, conçue pour favoriser la collaboration et l'échange de connaissances entre les équipes de soins de santé.
- Boîte à outils de mise en œuvre : ressources et outils pour aider à opérationnaliser la norme de qualité et à surmonter les obstacles à la prestation des soins.
- Rapport électronique : un tableau de bord interactif pour suivre les données hospitalières et régionales, permettant aux utilisateurs de prendre des décisions éclairées et de surveiller les progrès vers l'amélioration.
- Evidence2Practice : un programme de soutien numérique provincial qui intègre des normes de qualité dans les systèmes d'information en santé et fournit des ressources pour la gestion du changement.

Dans l'ensemble, cette évaluation d'impact offre un examen complet et fondé sur des données des stratégies de mise en œuvre décrites ci-dessus, afin d'orienter les efforts continus d'amélioration de la qualité et de pérennité, y compris la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose.

Conclusions

De nombreux effets majeurs sont ressortis des stratégies de mise en œuvre décrites ci-dessus :

- Une réduction de 19 % du temps moyen d'évaluation initiale par un médecin (PIA) pour les personnes atteintes de drépanocytose éprouvant des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive dans les services d'urgence de 2023/2024 à 2024/2025.
- La stratégie provinciale a progressé grâce à des investissements ciblés dans des centres spécialisés dans la drépanocytose, le rétablissement des enfants et des approches complémentaires de prestation de services directs afin d'accroître la capacité du système, d'améliorer l'accès aux soins et d'optimiser les résultats pour les patients.
- Collaboration renforcée entre les équipes de soins de santé avec l'établissement de la communauté de pratique comptant 177 membres.
- Utilisation élargie de l'analyse des données pour éclairer et orienter les efforts d'amélioration de la qualité.
- Augmentation des connaissances pour plus de 1 200 membres de l'équipe de soins de santé, soutenue par la boîte à outils de mise en œuvre et les ressources de la communauté de pratique.
- Des relations et une coordination améliorées avec le personnel régional de Santé Ontario, permettant aux équipes de soins de santé de fournir des soins de haute qualité.

- Adoption accélérée des outils numériques grâce au programme Evidence2Practice, améliorant la prestation des soins dans les soins actifs dans quatre organisations hospitalières pilotes, entraînant une diminution médiane de 27,5 minutes du temps jusqu'à la première dose d'opioïde dans les organisations pilotes.
- Une meilleure mise en œuvre et coordination entre les équipes de soins et les partenaires communautaires grâce à la direction clinique provinciale.

Résumé et prochaines étapes

Les leçons apprises comprennent ce qui suit :

- Les investissements de financement ont joué un rôle essentiel dans la promotion de soins équitables et de haute qualité pour la drépanocytose à l'échelle provinciale, par les moyens suivants :
 - Soutien aux fournisseurs de services de santé et aux centres de santé communautaire, qui améliore l'accès équitable aux soins et aborde les disparités régionales.
 - Investissement dans la direction provinciale, promotion de la pertinence clinique, mobilisation des partenaires et une plus grande sensibilisation à la drépanocytose.
- La mobilisation intentionnelle des partenaires et la collaboration structurée sont cruciales pour mettre en œuvre avec succès la norme de qualité de la drépanocytose et étendre les meilleures pratiques.
- Le recours aux outils numériques et à la prise de décision fondée sur les données permet aux équipes de soins d'offrir des services uniformes et fondés sur des données probantes aux personnes atteintes de drépanocytose.
- Malgré les répercussions profondes réalisées jusqu'à présent, une coordination des parcours de soins à l'échelle provinciale est nécessaire, car les soins pour la drépanocytose restent fragmentés à travers les milieux de soins.

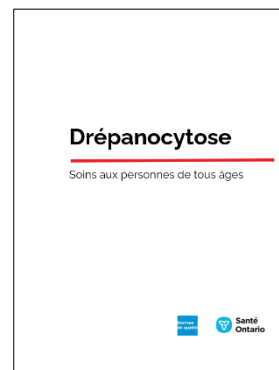
Dans l'ensemble, cette évaluation d'impact a révélé une amélioration des résultats cliniques, de la coordination et de la collaboration des systèmes, ainsi qu'une meilleure connaissance et sensibilisation parmi les équipes de soins de santé, démontrant un engagement à fournir des soins fondés sur des données probantes avec une amélioration continue de la qualité pour les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario. Pour combler les lacunes persistantes dans les soins et soutenir la prestation de soins de haute qualité pour les personnes atteintes de drépanocytose, nous formulons des recommandations pour établir un modèle de soins provincial.

Contexte

La norme de qualité relative à la drépanocytose

La drépanocytose touche environ 3 500 personnes en Ontario et 6 500 au Canada⁴. On s'attend à ce que la prévalence augmente en raison de l'immigration provenant de régions où la maladie est plus courante, des naissances chez les parents porteurs du trait drépanocytaire et des progrès dans les soins ayant amélioré l'espérance de vie⁴⁻⁶. Les personnes de toutes races et de toutes ethnies peuvent être touchées par la drépanocytose, mais elle touche surtout les personnes racialisées, en particulier celles s'identifiant comme étant noires⁷. Pour cette raison, les personnes atteintes de drépanocytose sont souvent victimes de racisme systémique et de racisme anti-Noir dans leurs interactions avec le système de soins de santé, ce qui nuit à la qualité des soins qu'elles reçoivent^{7,8}.

Santé Ontario dispose d'un mandat législatif pour gérer les besoins en services de santé dans l'Ontario (conformément aux stratégies du ministère de la Santé) et pour assurer la qualité et la durabilité du système de santé de l'Ontario. Dans le cadre de ce mandat, Santé Ontario élabore et appuie la mise en œuvre de normes de qualité pour les populations ou les services de santé pour lesquels il existe d'importantes possibilités d'améliorer les soins cliniques et les résultats pour les patients, d'améliorer les expériences des patients et de réduire les variations injustifiées dans la pratique à travers l'Ontario.



La norme de qualité sur la [drépanocytose](#)¹ a été publiée en janvier 2023. Il traite des soins pour les enfants, les jeunes et les adultes atteints de drépanocytose. Elle aborde le dépistage et la prévention des complications, l'évaluation et la gestion des complications aiguës et chroniques, ainsi que l'utilisation des traitements modifiant la maladie. Cela s'applique à tous les milieux de soins de santé pédiatriques et adultes (y compris les hôpitaux, les services d'urgence et les cliniques de soins urgents, ainsi que les soins primaires, les soins spécialisés et les soins à domicile et communautaires).

La norme de qualité comprend 8 déclarations de qualité sur les sujets suivants (voir l'annexe A pour un résumé des déclarations de qualité) :

- 1) Racisme et racisme anti-Noir;
- 2) Évaluation de santé complète et plan de soins;
- 3) Épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive;
- 4) Complications aiguës mettant la vie en danger;
- 5) Complications chroniques;
- 6) Référence à des professionnels de la santé ayant de l'expertise dans la douleur chronique;
- 7) Évaluation psychosociale, renseignements et soutien; et
- 8) Transition des services de soins de santé pour les jeunes aux services de soins de santé pour adultes.

La norme de qualité s'aligne également avec l'engagement de Santé Ontario envers la santé des personnes noires : il s'agit de l'un des résultats de Santé Ontario dans le [Plan ontarien pour la santé des Noirs](#)² – le premier plan provincial dédié à la promotion de la santé des personnes noires.

Approche provinciale pour améliorer les soins de la drépanocytose

Vision et objectifs de mise en œuvre

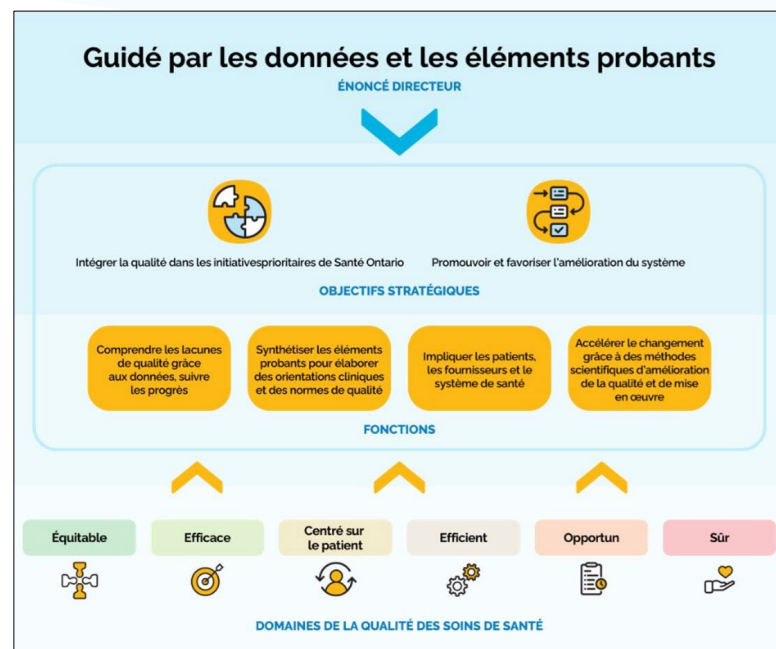
La vision d'une approche provinciale consiste à s'assurer que toutes les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario aient accès à des soins sûrs, équitables et de haute qualité.

Les objectifs consistent à améliorer la qualité des soins pour les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario en s'attaquant et en défiant le racisme anti-Noir; à combler l'écart entre les soins décrits dans la norme de qualité et les améliorations concrètes réalisées aux niveaux local, régional et provincial; et à adopter une approche d'implémentation intégrée qui tire parti des forces de Santé Ontario et de ses partenaires.

Cadre de mise en œuvre

Dans notre démarche d'amélioration des soins de la drépanocytose par la mise en œuvre de la norme de qualité *sur la drépanocytose*, nous avons appliqué le [Cadre de qualité intégré de Santé Ontario](#), en particulier ses 4 fonctions clés :

- 1) Comprendre les écarts de qualité grâce aux données et surveiller les progrès;
- 2) Synthétiser les données probantes pour l'orientation clinique et les normes de qualité;
- 3) Faire participer les patients, les fournisseurs de soins et le système de santé;
- 4) Accélérer le changement en utilisant des méthodes d'amélioration de la qualité et de science de l'implémentation.



Cadre de qualité intégré de Santé Ontario. Guidés par des données et des preuves, les objectifs stratégiques du cadre visent à intégrer la qualité dans les initiatives prioritaires de Santé Ontario et à favoriser l'amélioration du système. Ces objectifs stratégiques sont liés à 4 fonctions clés : comprendre les écarts de qualité grâce aux données et suivre les progrès; synthétiser les données probantes pour l'orientation clinique et les normes de qualité; faire participer les patients, les fournisseurs et le système de santé; et accélérer le changement en utilisant des méthodes d'amélioration de la qualité et de science de l'implémentation. Les efforts d'amélioration de la qualité visent à garantir que les soins de santé en Ontario soient équitables, efficaces, centrés sur le patient, efficaces, opportuns et sûrs.

Sur la base des 4 fonctions clés, nous avons cerné 5 stratégies de mise en œuvre pouvant favoriser une approche provinciale visant à améliorer la prise en charge de la drépanocytose grâce à l'adoption et à la mise en œuvre de la norme de qualité sur la *drépanocytose*, ainsi qu'à des investissements ciblés dans les capacités du système et l'accès aux soins. Ces stratégies ont été sélectionnées en fonction des contributions d'informateurs clés et d'organismes partenaires, de conseillers ayant une expérience vécue, du Comité consultatif sur la

norme de qualité de la drépanocytose et des commentaires du public. Les stratégies visent à éliminer les obstacles et à tirer parti des facilitateurs pour la mise en œuvre (les fonctions clés connexes du Cadre de qualité intégré sont fournies entre parenthèses) :

- Investissements stratégiques pour des centres spécialisés dans la drépanocytose, rétablissement des enfants et mise en œuvre de normes de qualité pour soutenir la capacité du système et l'accès aux soins, et pour établir la responsabilité qui appuiera la mise en œuvre, y compris l'implication des dirigeants régionaux et des réseaux et tables provinciaux des services d'urgence (fonctions clés 3 et 4).
- Une communauté de pratique pour améliorer la mobilisation entre les partenaires et favoriser l'échange de connaissances en fournissant des renseignements, des ressources et des outils pour guider les initiatives d'amélioration de la qualité et de mise en œuvre, y compris des indicateurs de drépanocytose optionnels pouvant être inclus dans les plans d'amélioration de la qualité (fonctions clés 1, 3 et 4).
- Une trousse d'outils de mise en œuvre, comprenant des idées de changement, avec les ressources associées (telles que les modules éducatifs du Sickle Cell Awareness Group of Ontario), des outils et des conseils de mesure pour guider l'amélioration de la qualité et les initiatives de mise en œuvre (fonctions clés 2 et 4).
- Un rapport électronique pour fournir des données pouvant être utilisées pour comprendre les variations régionales et hospitalières et où se situent les performances élevées et faibles (fonction clé 1).
- Une inclusion de la drépanocytose dans le programme Evidence2Practice pour traduire les normes fondées sur des données probantes en outils numériques d'appui à la décision clinique (fonction clé 4).

Parcours de mise en œuvre

L'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose est un processus itératif. Ce rapport fournit une évaluation à mi-parcours de l'impact des stratégies de mise en œuvre de 2023/2024 à 2024/2025.

2023/2024

Avant la publication de la norme de qualité en janvier 2023, des investissements ciblés dans la capacité du système et l'accès aux soins ont été réalisés dans 7 cliniques d'hémoglobinopathie (c'est-à-dire des centres spécialisés dans la drépanocytose). Suite à la publication de la norme, sa mise en œuvre s'est poursuivie auprès des premiers utilisateurs et des établissements de référence dans les hôpitaux de soins aigus. Cela comprenait l'élaboration de la boîte à outils de mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose, qui se concentrait sur les énoncés de qualité 1, 3 et 4 et abordait des domaines clés pour améliorer les soins dans les services d'urgence. Un groupe consultatif sur la mise en œuvre a été créé pour fournir des conseils sur la planification et l'exécution de la mise en œuvre. Santé Ontario a lancé le rapport électronique sur la drépanocytose afin de favoriser des améliorations fondées sur les données et a désigné la drépanocytose comme cas d'application du programme Evidence2Practice.

2024/2025

Des investissements supplémentaires ont été réalisés pour renforcer les capacités du système de soins, créant ainsi 5 nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose, tandis que 3 centres existants ont reçu des financements supplémentaires. Des fonds pour le rétablissement des enfants ont été mis à la disposition de 11 fournisseurs de services de santé dans toutes les régions de Santé Ontario.

Santé Ontario a élargi la portée de la trousse d'outils de mise en œuvre des normes de qualité sur la drépanocytose afin d'y inclure des idées de

changement assorties de ressources connexes pour les énoncés de qualité qui n'avaient pas été inclus dans la version initiale, et un responsable des soins cliniques de la drépanocytose a été recruté et intégré.

Les autres activités comprenaient des webinaires ciblés et des ressources pour les équipes de soins de santé en contexte de soins actifs (par l'entremise de la communauté de pratique sur la drépanocytose), l'identification de partenaires clés dans les régions de Santé Ontario, et une lettre provinciale adressée aux chefs des services d'urgence, qui comprenait un moyen de traiter les personnes atteintes de drépanocytose qui se présentent à l'urgence, ainsi que des ressources pour aider les services d'urgence de l'Ontario à offrir des soins de grande qualité aux personnes atteintes de drépanocytose. (p. ex., les échantillons d'ensembles de modèles d'ordonnances). Plus tard cette année-là, le champ d'application des sessions de webinaire a été élargi pour inclure la couverture des centres spécialisés dans la drépanocytose et des soins primaires et communautaires. Le rapport électronique a été repensé, et des engagements de formation continue ont eu lieu à travers la province.

2025/2026

Jusqu'à présent cette année, nous avons mené à bien une série d'engagements régionaux, participé à des événements d'apprentissage organisés par des centres spécialisés dans la drépanocytose, nouveaux et établis, et présenté des jalons de mise en œuvre et les prochaines étapes lors du sommet annuel du Sickle Cell Awareness Group of Ontario. D'autres stratégies de mise en œuvre viseront à accroître l'engagement avec les soins primaires et communautaires. Nous nous concentrerons sur la co-crédation d'un modèle de soins provincial pour la drépanocytose, en impliquant des partenaires clés et le groupe consultatif sur la mise en œuvre, avec une représentation élargie à travers les rôles, les milieux et les régions.

Évaluation d'impact : Approche

Critères d'évaluation

Nous avons structuré cette évaluation d'impact en utilisant les [critères d'évaluation](#) de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)³. Ces 6 critères reconnus internationalement – pertinence, cohérence, efficacité, efficience, impact et durabilité – peuvent être utilisés pour évaluer les interventions, comprendre les défis et explorer des solutions. Ils s'appliquent à une gamme d'interventions (par exemple, stratégies, politiques, projets) et peuvent être utilisés dans des contextes locaux, régionaux, nationaux et internationaux. Ensemble, les critères d'évaluation peuvent être utilisés pour guider l'évaluation cohérente, de haute qualité et holistique d'une intervention.



La division Qualité de Santé Ontario utilisait auparavant les critères de l'OCDE pour évaluer le [Réseau d'amélioration de la qualité des soins chirurgicaux en Ontario \(ONSQIN\)](#)⁹, une communauté de pratique de Santé Ontario pour les équipes chirurgicales de tous les hôpitaux et toutes les spécialités de l'Ontario. S'appliquant à l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose, y compris la mise en œuvre de la norme de qualité [sur la drépanocytose](#)¹, et des investissements ciblés dans la capacité du système et l'accès aux soins, les critères d'évaluation abordent les questions suivantes :

- **Pertinence** : Les stratégies de mise en œuvre sont-elles efficaces?
- **Cohérence** : Dans quelle mesure les stratégies de mise en œuvre s'intègrent-elles dans le contexte du système de santé de l'Ontario?
- **Efficacité** : Les stratégies de mise en œuvre atteignent-elles leurs objectifs?
- **Efficience** : Comment les ressources sont-elles utilisées?
- **Impact** : Quelle différence les stratégies de mise en œuvre font-elles?
- **Viabilité/Durabilité** : Les avantages de la mise en œuvre dureront-ils?

Stratégies de mise en œuvre évaluées

À l'aide de plusieurs sources de données – y compris les plans de travail et documents internes des programmes, les données hospitalières, les analyses numériques et les analyses de Google – nous avons appliqué chacun des critères d'évaluation aux stratégies de mise en œuvre ci-dessous. De cette manière, nous fournissons une évaluation d'impact holistique de la mise en œuvre de la norme de qualité de la drépanocytose au cours des 2 dernières années.

Investissements stratégiques

Trois initiatives de financement ont été mises en place au cours des exercices financiers 2023/2024 et 2024/2025 afin d'assurer une allocation stratégique et fondée sur les données des ressources financières soutenant l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose :

- Centres spécialisés dans la drépanocytose : Ce financement de base vise à fournir des fonds pour des centres spécialisés dans la drépanocytose pour les populations adultes, les populations pédiatriques ou les deux. Le financement vise également à améliorer la qualité des soins fournis, à alléger les pressions sur les centres spécialisés dans la drépanocytose établis et à garantir la prestation de soins spécialisés plus près de chez eux pour les personnes atteintes de drépanocytose.
- Récupération pédiatrique : Ce financement de base fait partie d'un investissement plus large du ministère de la Santé de l'Ontario, spécifique à la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose dans les milieux pédiatriques, offrant un soutien en santé mentale aux enfants et aux jeunes noirs et 2ELGBTQIA+. Il vise à renforcer la capacité des fournisseurs de services de santé à répondre aux besoins uniques des patients pédiatriques, des familles et des partenaires de soins qui naviguent dans les soins de

la drépanocytose – en mettant l'accent sur la réduction des disparités pour les communautés noires. Ce financement provient de l'enveloppe de financement pour la récupération pédiatrique et n'inclut pas les rapports d'autres financements que Santé Ontario gère pour faire progresser les résultats de la drépanocytose.

- Mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose : Ce financement unique vise à soutenir la mise en œuvre des normes de qualité et à recruter un responsable clinique de la drépanocytose pour fournir une direction provinciale et coordonner la mise en œuvre.

Communauté de pratique

Lancée en mai 2024, la [Communauté de pratique sur la drépanocytose](#) s'attaque aux obstacles à la prise en charge de la drépanocytose en favorisant la collaboration entre les équipes de soins de santé. La communauté de pratique est organisée par l'intermédiaire de [Quorum](#), une communauté en ligne consacrée à l'amélioration de la qualité des soins de santé à travers l'Ontario.



Sickle Cell Disease Community of Practice

This community of practice is for health care teams who provide care and support for people with sickle cell disease (SCD) to improve the quality of care they receive in all settings.

CoP members will gain access to:

- Tools, resources, and guidance on best practices
- Clinical and subject matter experts and early adopters of the SCD quality standard
- Other health care teams doing SCD-related work
- Data driven quality improvement (QI) and implementation case studies, learning, and sharing
- Support for change management, QI and implementation initiatives

The CoP will be facilitated through:

- This online group to connect members with one another
- Regular virtual meetings - copy and paste link into your browser to view webinar playlist: https://www.youtube.com/playlist?list=PLmh_Q_RMQa8CeEs4t_Sw_vx8TgDatv0C

CoP members will share implementation challenges and strategies, resources, data, and problem solve together to contribute to the uptake and implementation of the SCD quality standard. The CoP is facilitated by the SCD quality standard implementation team at Ontario Health and supported by an SCD CoP Advisory Group.

177
MEMBERS

Wed Nov 07 2024
ESTABLISHED

La communauté de pratique appuie l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose, conformément à la norme de qualité sur la drépanocytose, en fournissant une plateforme d'échange de connaissances et de renforcement des capacités. Les caractéristiques clés de la communauté de pratique comprennent les éléments suivants :

- Un forum de discussion pour l'échange entre pairs qui permet aux équipes de soins de santé et aux membres de la communauté de partager des idées et des solutions;
- Une bibliothèque de documents qui offre un accès à plus de 40 ressources et outils partagés abordant les défis en matière de soins décrits dans la norme de qualité;
- Un annuaire des membres qui facilite le réseautage pour renforcer les liens communautaires et fournir un soutien interprofessionnel;
- Des webinaires réguliers et séances d'apprentissage présentant des histoires de mise en œuvre qui mettent en lumière des approches novatrices pour surmonter les barrières systémiques aux soins; et
- Une formation médicale continue accréditée qui fournit aux cliniciens des connaissances et des stratégies à jour pour améliorer la prestation des soins.

La communauté de pratique sur la drépanocytose est guidée par le groupe consultatif sur la mise en œuvre, composé de cliniciens provenant de divers milieux de soins de santé et de personnes ayant une expérience vécue. Des enquêtes sont menées deux fois par an pour s'assurer que les activités de la communauté de pratique restent liées aux objectifs des normes de qualité et aux besoins de la communauté. La communauté de pratique met l'accent sur des approches culturellement sécuritaires et aborde le racisme systémique et anti-Noir dans les milieux de soins de santé.

Boîte à outils de mise en œuvre

La [boîte à outils de mise en œuvre](#)¹⁰ de la norme de qualité sur la drépanocytose sert de ressource pratique pour aider les équipes de soins de santé à opérationnaliser la norme de qualité et à surmonter les obstacles à la fourniture de soins de haute qualité. Chaque composant de la boîte à outils est conçu pour relever des défis tels que l'incohérence dans la prestation des soins et le manque de protocoles standardisés.



La boîte à outils comprend les éléments suivants :

- Des idées de changement et concepts adaptés aux 8 déclarations de qualité, en offrant des étapes concrètes pour améliorer la continuité des soins et l'accès.
- Des études de cas et liens vers des webinaires enregistrés pour faciliter l'adaptation locale en partageant des expériences du monde réel et des approches fondées sur des données probantes.
- Des directives d'intégration numérique qui soutiennent l'incorporation des ensembles de modèles d'ordonnances dans les systèmes d'information hospitaliers tels qu'Oracle (Cerner), MEDITECH et Epic, garantissant des flux de travail rationalisés.

En équipant les équipes avec ces ressources, la boîte à outils de mise en œuvre renforce la confiance des cliniciens et établit la cohérence dans la prestation des soins pour la drépanocytose. La boîte à outils de mise en œuvre complète également le [Plan ontarien pour la santé des Noirs](#)² en favorisant l'équité et des pratiques culturellement compétentes.

Rapport électronique

Le rapport électronique sur la drépanocytose est un tableau de bord de données interactif qui permet aux utilisateurs d'explorer et de comprendre la variation régionale et au niveau des hôpitaux, ainsi que d'évaluer la performance des hôpitaux sur des indicateurs qui s'alignent avec la norme de qualité de la drépanocytose. Avec une évaluation continue des améliorations, le rapport électronique permet à Santé Ontario de prendre des décisions éclairées par les données, de repérer où se situent les performances élevées et faibles, et de fournir des ressources ciblées pour appuyer la mise en œuvre. Le rapport électronique est également destiné à être utilisé par les régions et les hôpitaux pour appuyer les initiatives d'amélioration de la qualité en suivant les progrès trimestriels au niveau du système à l'aide d'indicateurs adaptés de la norme de qualité de la drépanocytose, tels que :

- Les visites non planifiées aux services d'urgence liées à la maladie de la drépanocytose et le taux de visites répétées dans les 30 jours;
- Pourcentage de personnes atteintes de drépanocytose se présentant aux services d'urgence avec un score de 1 ou 2 sur l'Échelle canadienne de triage et d'acuité (ETG);
- Le temps d'attente médian pour l'évaluation initiale du médecin dans les services d'urgence; et
- Les volumes d'hospitalisation des patients hospitalisés pour drépanocytose.

Evidence2Practice

Le programme Evidence2Practice est une initiative provinciale dirigée conjointement par le Centre for Effective Practice, Amplify Care et le North York General Hospital. Établi comme un mécanisme central pour faire progresser l'adoption de normes de qualité, Evidence2Practice appuie les organismes et les cliniciens grâce à des améliorations numériques, des soutiens à la mise en œuvre et des ressources de gestion du changement qui sont intégrées dans les dossiers médicaux électroniques et les systèmes d'information de santé.

Evidence2Practice travaille également à éliminer les obstacles à l'accès à des soins de haute qualité en soutenant les organismes dans le développement d'une formation et d'une éducation des cliniciens solides, ainsi que dans la gestion du changement pour favoriser l'adoption d'outils numériques. Ce travail soutient la prestation de soins exempts de racisme, de racisme anti-Noir, de discrimination et de stigmatisation; l'amélioration des connaissances cliniques sur la drépanocytose; et l'intégration de lignes directrices cliniques fondées sur des données probantes dans la pratique, en particulier pour la gestion de la douleur. La formation sur la drépanocytose fait partie intégrante de l'intégration des nouveaux membres du personnel et est incluse dans les cours de recyclage continu pour veiller à ce que les cliniciens demeurent au courant des pratiques exemplaires.

Évaluation d'impact : Conclusions

Pertinence

Les stratégies de mise en œuvre sont-elles efficaces?

La mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose a été inestimable pour orienter les soins aux patients à Windsor. Il fournit un cadre clair pour communiquer les indicateurs de soins tant au sein de notre équipe dédiée à la drépanocytose qu'à travers d'autres services, y compris les services d'urgence et les unités d'enseignement clinique pour les patients hospitalisés. Il est important de noter que l'outil met également en évidence et valide les inégalités historiques et les soins de qualité inférieure vécus par les personnes atteintes de drépanocytose, renforçant ainsi la nécessité de – et soutenant l'adoption de – méthodes de soins tenant compte des traumatismes.

– D^{re} Andrea Cervi, Chef du département d'hématologie et de thrombose, Hôpital régional de Windsor

Dans l'ensemble

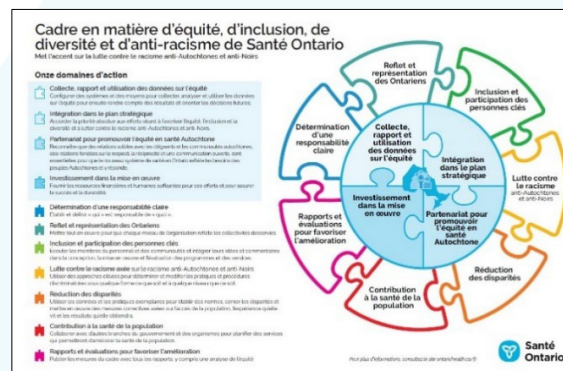
La responsabilité de l'approche visant à améliorer les soins de la drépanocytose incombe à la division de la qualité de Santé Ontario (qui fait partie du portefeuille des soins aigus et hospitaliers), en collaboration avec le Bureau provincial de l'équité de Santé Ontario. Santé Ontario demeure engagée à garantir un accès équitable aux soins de santé, des expériences et des résultats, et cet engagement est intégré dans des documents et des plans politiques clés.

Mise en œuvre de la norme de qualité sur la [drépanocytose](#)¹, ainsi que les investissements ciblés dans les capacités du système et l'accès aux soins, s'inscrivent dans le cadre de l'engagement de Santé Ontario en faveur de la santé des Noirs. Il s'agit également de l'un des résultats de

Santé Ontario dans le [Plan ontarien pour la santé des Noirs](#)² – le premier plan provincial dédié à la promotion de la santé des personnes noires.



Le Plan ontarien pour la santé des Noirs a été élaboré et est géré par un groupe diversifié de membres de la communauté, de dirigeant en santé et d'universitaires. Il vise à construire un système de santé qui offre une équité en santé durable pour les populations noires et qui fait progresser les objectifs du [Cadre](#) en matière d'équité, d'inclusion, de diversité et d'anti-racisme¹¹ de Santé Ontario.



Des partenaires clés, y compris des cliniciens, des décideurs, des conseillers en expérience vécue et des organisations communautaires, ont été impliqués à chaque étape de l'élaboration et de la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose. Les membres du Comité consultatif sur la norme de qualité de la drépanocytose sont énumérés à l'annexe B.

De plus, des dirigeants d'organisations provinciales de défense des droits des personnes atteintes de drépanocytose – le Sickle Cell Awareness Group of Ontario, le Sickle Cell Association of Ontario et la Black Health Alliance – ont rencontré l'équipe du Programme des normes cliniques et de qualité tout au long de l'élaboration de la norme de qualité et ont fourni des commentaires sur la mise en œuvre afin d'assurer la conformité avec les priorités de la communauté.

Investissements stratégiques

CENTRES SPÉCIALISÉS DANS LA DRÉPANOCYTOSE

Le Bureau provincial de l'équité a collaboré avec la direction régionale de Santé Ontario pour repérer 5 nouveaux sites pour des centres de drépanocytose dédiés et 3 centres établis qui recevraient un financement supplémentaire. Ces sites ont été choisis pour combler les lacunes dans la disponibilité locale des soins et en collaboration avec des équipes auto-identifiées capables de fournir une expertise clinique.

RÉCUPÉRATION PÉDIATRIQUE

Le Bureau provincial de l'équité a également collaboré avec la direction régionale de Santé Ontario à l'effet d'appuyer la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose pour les populations pédiatriques. Des demandes de financement pour la mise en œuvre de base ont été reçues d'hôpitaux et d'organisations de santé communautaire dans les 6 régions de Santé Ontario et examinées par les équipes d'équité régionales et provinciales. La portée des propositions a été davantage affinée avec une orientation régionale et une plus grande conformité avec les programmes d'équité de Santé Ontario. La sélection a été guidée par les besoins régionaux, les lacunes géographiques en matière de soins et la conformité avec la norme de qualité de la drépanocytose.

MISE EN ŒUVRE LA NORME DE QUALITÉ RELATIVE À LA DRÉPANOCYTOSE

Les demandes de financement ponctuel pour la mise en œuvre ont été sollicitées auprès des organisations hospitalières des six régions sanitaires de l'Ontario et examinées par les responsables régionaux de la qualité et de l'équité. Les propositions ont ensuite été examinées par l'équipe du Programme des normes cliniques et de qualité, qui a fourni des commentaires sur la portée et les possibilités de conformité avec d'autres initiatives et programmes existants. La sélection a porté sur les besoins régionaux, les données électroniques indiquant les régions ou les hôpitaux ayant des lacunes dans les soins, et la conformité avec la norme de qualité.

Communauté de pratique

La [communauté de pratique sur la drépanocytose](#) comprend des représentants d'organisations partenaires clés à travers la province. Elle encourage la participation active et le partage de ressources pertinentes à la mise en œuvre de la norme de qualité. Le plan éducatif pour les webinaires et les séances de consultation est élaboré de manière itérative en réponse aux commentaires de chaque séance et aux contributions de la communauté. Les sujets sélectionnés visent à appuyer l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose et à favoriser les possibilités de connexion entre les cliniciens et les membres de la communauté dans toute la province. Les webinaires tenus au cours de la dernière année ont porté sur les sujets suivants :

- Gestion de la douleur aiguë vaso-occlusive à l'aide de fentanyl sublingual;
- Utilisation et adaptation des ensembles de modèles d'ordonnances en soins pédiatriques et pour adultes;
- Coordination entre les équipes de soins de santé locales et les centres spécialisés dans la drépanocytose;

- Centres de santé communautaires coordonnant les soins pour appuyer la mise en œuvre de la norme de qualité relative à la drépanocytose; et
- Étude de cas sur le succès de la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose : Réseau de santé de Scarborough.

Boîte à outils de mise en œuvre

La [boîte à outils de mise en œuvre](#)¹⁰ de la norme de qualité sur la drépanocytose fournit des idées de changement pratiques et des ressources facilement accessibles pour soutenir la mise en œuvre des 8 énoncés de qualité. Cette boîte à outils a été élaborée avec la contribution des équipes de soins de santé et des personnes ayant une expérience vécue. Elle comprend des ressources fournies par des partenaires communautaires clés, y compris le programme d'éducation du [Sickle Cell Awareness Group of Ontario](#).

Rapport électronique

Le rapport électronique sur la drépanocytose a été créé pour aider les cliniciens, les décideurs et les membres de la communauté à cerner des possibilités d'amélioration conformément à la norme de qualité. Il comprend des indicateurs de performance clés tels que le temps d'évaluation initiale par un médecin dans les services d'urgence et les taux d'admission à l'hôpital. Au cours de la dernière année, le rapport électronique a été mis à la disposition des organisations partenaires communautaires (le Sickle Cell Awareness Group of Ontario et le Sickle Cell Association of Ontario) pour soutenir davantage leurs efforts visant à faire progresser les soins de haute qualité de la drépanocytose au niveau provincial.

Les données dans le rapport électronique sont mises à jour chaque année en mars, juin, septembre et décembre, permettant aux partenaires clés de suivre les tendances et de cerner les lacunes ou les variations dans la prestation des soins à l'aide des renseignements les

plus récents. Le rapport électronique sera également examiné régulièrement par le responsable clinique provincial et l'équipe de projet; de nouveaux indicateurs et renseignements seront continuellement intégrés pour garantir que le rapport électronique offre une vue d'ensemble complète de la qualité des soins de drépanocytose dans toute la province.

Evidence2Practice

Pour combler les lacunes en matière de soins et la variabilité dans la gestion de la drépanocytose dans les soins actifs, Evidence2Practice s'est associé à 4 organisations hospitalières pour piloter la rationalisation, la normalisation et la numérisation des processus cliniques, y compris les éléments suivants :

- Mise en œuvre d'un ensemble de modèles d'ordonnances numérique complet pour les épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive;
- Élaboration de procédures opérationnelles normalisées qui accordent la priorité à une gestion rapide et efficace de la douleur; et
- Prestation d'une formation ciblée pour veiller à ce que les cliniciens des services d'urgence soient prêts à repérer, trier et traiter efficacement les personnes atteintes de drépanocytose.

Avec des outils et des services disponibles gratuitement, les sites hospitaliers peuvent appliquer des solutions de systèmes d'information en santé pour combler les lacunes dans les soins de la drépanocytose. Les sites hospitaliers peuvent s'auto-identifier pour accéder à ces ressources.

L'applicabilité d'Evidence2Practice à une variété de systèmes d'information en santé le rend également pertinent pour les sites à travers la province, appuyant la mise en œuvre de la norme de qualité dans la pratique clinique quotidienne.

Cohérence

Dans quelle mesure les stratégies de mise en œuvre s'intègrent-elles dans le contexte du système de santé de l'Ontario?

Dans l'ensemble

Pour réaliser un changement substantiel au niveau du système, un système de soutien est nécessaire pour permettre un changement au niveau local. La cohérence est illustrée par la capacité de chaque stratégie de mise en œuvre à tirer parti des programmes et des actifs existants de Santé Ontario, y compris les régions de Santé Ontario et le Bureau provincial de l'équité.

CADRE DE QUALITÉ INTÉGRÉ

L'approche provinciale pour améliorer les soins de la drépanocytose s'aligne sur la norme de qualité sur la drépanocytose qui est conforme au Cadre de qualité intégré de Santé Ontario (voir page 7), qui s'appuie sur des données et des preuves et comprend 2 objectifs stratégiques : intégrer la qualité dans les initiatives prioritaires de Santé Ontario, puis stimuler et favoriser l'amélioration du système. Comme il a été indiqué dans le contexte, le cadre de mise en œuvre met en évidence 4 fonctions clés qui s'harmonisent avec les domaines de la qualité des soins de santé :

- 1) Comprendre les écarts de qualité grâce aux données et surveiller les progrès;
- 2) Synthétiser les données probantes pour l'orientation clinique et les normes de qualité;
- 3) Faire participer les patients, les cliniciens et le système de santé; et
- 4) Accélérer le changement en utilisant des méthodes d'amélioration de la qualité et de science de l'implémentation.

Ce cadre a servi de base à l'identification et à l'application de stratégies visant à orienter l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose.

RÉGIONS DE SANTÉ ONTARIO

Le rôle des régions sanitaires de l'Ontario consiste à financer, à interconnecter et à coordonner les soins de santé. Établir des liens et des relations avec les équipes régionales de Santé Ontario constitue une autre étape clé dans la création d'un système de soutien pour l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose. Les régions surveillent le rendement du système et fournissent des normes et des améliorations fondées sur des données probantes pour combler toute lacune. Le champ d'application des régions comprend les soins primaires, les centres de santé communautaire, les services de soutien, les soins à domicile, les agences de santé mentale et de dépendance, les soins de longue durée et les hôpitaux. Ils ont conscience du contexte local dans lequel les cliniciens et les équipes de soins de santé fonctionnent.

En reconnaissance de la fonction importante des régions en tant que levier pour promouvoir la planification d'un système de santé intégré, de haute qualité, axé sur la valeur et efficace, des liens entre l'équipe des normes cliniques et de qualité et le personnel de chacune des 6 régions ont été établis en novembre 2023 et se poursuivent par le biais de réunions de groupe tenues environ tous les 4 mois.

Cette construction de relations a inclus la fourniture de résumés de données spécifiques à la région, des observations sur la participation des hôpitaux aux travaux provinciaux et des recommandations à l'intention des régions dans le cadre de leurs interactions avec les responsables des services d'urgence ou des hôpitaux. Grâce aux relations établies au fil du temps, les problèmes liés aux centres spécialisés dans la drépanocytose et au flux ou à l'admission des patients ont été cernés et sont traités de manière collaborative.

BUREAU DE L'ÉQUITÉ PROVINCIALE

Le Bureau de l'Équité provinciale joue un rôle essentiel dans la promotion de la cohérence en collaborant étroitement et en harmonisant les priorités avec la direction régionale de Santé Ontario, l'équipe des normes cliniques et de qualité, la direction clinique et les personnes ayant une expérience vécue afin d'améliorer les soins pour les personnes atteintes de drépanocytose à travers la province. Cette approche collaborative garantit que les efforts régionaux et provinciaux restent harmonisés, appuyant l'intégration efficace des considérations d'équité dans la planification, le financement et la collecte de données. Cette harmonisation fait progresser et favorise des soins uniformes et équitables pour toutes les personnes touchées par la drépanocytose dans toute la province.

Investissements stratégiques

Les investissements stratégiques jouent un rôle essentiel pour assurer la cohérence des efforts déployés dans l'ensemble des stratégies. En assurant la conformité des ressources financières aux priorités stratégiques éclairées par les données du rapport électronique, le financement a permis aux régions de Santé Ontario, au Bureau provincial de l'équité, à l'équipe des normes cliniques et de qualité ainsi qu'aux hôpitaux et aux partenaires communautaires d'agir de concert. Des cycles de financement cohérents aideront à synchroniser la collecte et la déclaration des données et à accélérer les activités d'amélioration, renforçant ainsi une approche unifiée et harmonisée pour l'amélioration des soins liés à la drépanocytose en Ontario.

Communauté de pratique

La communauté de pratique sur la drépanocytose est un carrefour d'information. En plus de fournir des webinaires et des séances sans rendez-vous, elle a également aidé à échanger des renseignements sur la publication de la nouvelle version de la boîte à outils de mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose et à lancer des

appels à participation pour les sites pilotes Evidence2Practice – le tout dans le but de favoriser une participation significative et de créer des liens entre les personnes ayant une expérience vécue, les cliniciens et le système de santé au sens large.

Boîte à outils de mise en œuvre

La boîte à outils de mise en œuvre des normes de qualité sur la drépanocytose comprend des liens vers des enregistrements de webinaires passés de la communauté de pratique sur la drépanocytose. Elle fournit également des outils numériques pour l'adoption clinique (par exemple, Evidence2Practice) en tant que ressources d'échantillon pour la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose. La boîte à outils sert de répertoire central pour toutes les ressources et tous les outils essentiels, habilitant et accélérant des changements significatifs dans l'ensemble du système de santé.

Rapport électronique

Le rapport électronique sur la drépanocytose comprend des indicateurs sélectionnés pour correspondre directement aux domaines prioritaires cernés dans la norme de qualité sur la drépanocytose, renforçant une approche unifiée des soins et de l'évaluation des stratégies de mise en œuvre. Les cycles de mise à jour trimestriels aident à faire en sorte que les hôpitaux et les partenaires clés travaillent avec des données opportunes et comparables, ce qui favorise une prise de décision et une action cohérente. L'intégration prévue de nouveaux indicateurs et de nouvelles données garantira que le rapport électronique reste en phase avec les besoins émergents et les besoins de données en évolution, tout en maintenant la cohérence avec les orientations futures des soins liés à la drépanocytose.

Evidence2Practice

L'équipe Evidence2Practice collabore étroitement avec l'équipe de qualité de Santé Ontario et les réseaux provinciaux, en tirant parti des données du rapport électronique et de la communauté de pratique sur la drépanocytose pour améliorer l'accès à des soins actifs de haute qualité. Cela comprend l'harmonisation avec les discussions sur les ensembles de modèles d'ordonnances, l'éducation, les indicateurs pour mesurer les progrès et les changements de flux de travail qui sont discutés dans la communauté de pratique et avec les équipes Santé Ontario et reflétés dans la mise en œuvre d'Évidence2Pratique.

Evidence2Practice s'aligne également sur les initiatives recommandées du plan d'amélioration de la qualité de Santé Ontario pour favoriser une approche systémique du changement afin d'appuyer des progrès constants à l'échelle du système de soins de santé.

Efficacité

Les stratégies de mise en œuvre atteignent-elles leurs objectifs?

Investissements stratégiques

CENTRES SPÉCIALISÉS DANS LA DRÉPANOCYTOSE

Le Bureau provincial de l'équité a collaboré avec la direction régionale de Santé Ontario pour financer de nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose à travers la province pour les populations adultes, pédiatriques ou les deux. Le financement vise également à améliorer la qualité des soins fournis, à alléger les pressions sur les centres spécialisés dans la drépanocytose établis et à garantir la prestation de soins spécialisés plus près de chez eux pour les personnes atteintes de drépanocytose.

Environ 2,2 millions de dollars ont été utilisés pour mettre en place 5 nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose dans 5 des 6 régions de Santé Ontario et pour fournir un financement supplémentaire à 3 centres établis. Le financement a été utilisé par des cliniques interprofessionnelles pour évaluer les personnes atteintes d'hémoglobinopathies, y compris la drépanocytose, et pour fournir une gestion appropriée des hémoglobinopathies en consultation avec des spécialistes. Les centres ont travaillé à élaborer des plans pour les transitions de soins et des services intégrés et complets pour les patients du soin pédiatrique au soin adulte. Ils ont également amélioré l'accès aux soins cliniques et aux soutiens sociaux, fourni de l'éducation, augmenté les soins préventifs et réduit l'utilisation des services hospitaliers.

RÉCUPÉRATION PÉDIATRIQUE

Le Bureau provincial de l'équité a collaboré avec la direction régionale de Santé Ontario à l'effet d'appuyer la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose pour les populations pédiatriques. Cette initiative vise à renforcer la capacité des fournisseurs de services de santé à répondre aux besoins uniques des patients pédiatriques, des familles et des partenaires de soins qui naviguent dans les soins de la drépanocytose – en mettant particulièrement l'accent sur la réduction des disparités pour les communautés noires.

Environ 2 millions de dollars ont été versés à 11 fournisseurs de services de santé dans 5 régions de santé de l'Ontario et dans divers milieux, y compris des centres dédiés à la drépanocytose, des services d'urgence, des centres de santé communautaire et des équipes de santé familiale.

MISE EN ŒUVRE LA NORME DE QUALITÉ SUR LA DRÉPANOCYTOSE

L'équipe des normes cliniques et de qualité a collaboré avec la direction régionale de Santé Ontario pour soutenir la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose. Cette initiative de financement visait à faciliter la mise en œuvre et à recruter un Responsable clinique de la drépanocytose qui assurera la direction et la coordination provinciales.

Environ 1,3 million de dollars a été versé à 14 fournisseurs de services de santé dans 5 régions de santé de l'Ontario et dans divers milieux, y compris des centres dédiés à la drépanocytose, des services d'urgence, des centres de soins actifs, des centres de santé communautaire et des cliniques de douleur chronique.



La Dre Jennifer Bryan a rejoint Santé Ontario en tant que responsable clinique de la drépanocytose. Dre Bryan est médecin urgentiste au Réseau universitaire de santé et possède une solide expérience en matière de direction, de recherche, d'amélioration de la qualité et de défense de l'équité en matière de santé.

Communauté de pratique

Au cours de la dernière année, la communauté de pratique sur la drépanocytose a maintenu une participation soutenue, organisant 7 événements avec une participation constamment forte. Deux de ces séances se sont démarquées, atteignant des taux de participation de 86 % et 89 %, et témoignant d'un intérêt et d'une mobilisation considérables. Les sujets abordés ont été divers et pratiques, allant de la gestion de la douleur clinique à la coordination au niveau des systèmes et à l'utilisation d'outils numériques. Le contenu de la session a également été réactif aux besoins évolutifs des membres, abordant des priorités telles que le soutien aux nouveaux centres financés et la mise à jour des ensembles de modèles d'ordonnances pour répondre aux défis des soins cliniques.

Les 5 webinaires tenus au cours de la dernière année ont abordé une variété de sujets sur les soins liés à la drépanocytose dans différents contextes :

- Gestion de la douleur aiguë vaso-occlusive à l'aide de fentanyl sublingual (mai 2024) : 186 inscriptions, 50 % de participation;
- Utilisation et adaptation des ensembles de modèles d'ordonnances dans les milieux de soins pédiatriques et pour adultes (juillet 2024) : 100 inscriptions, 71 % de participation;
- Coordination entre les équipes de soins de santé locales et les centres spécialisés dans la drépanocytose (novembre 2024) : 99 inscriptions, 79 % de participation;
- Centres de santé communautaires coordonnant les soins pour appuyer la mise en œuvre de la norme de qualité relative à la drépanocytose (Avril 2025) : 126 inscriptions, 79 % de participation; et
- Étude de cas sur le succès de la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose : Réseau de santé de Scarborough (juin 2025) : 44 inscriptions, 89 % de participation.

Les 2 séances sans rendez-vous informelles ont offert un appui pratique et des conseils aux équipes de soins de santé :

- Utilisation de Quorum, accès aux rapports électroniques et examen des résultats du sondage sur l'engagement de la communauté de pratique de juin (août 2024) : 29 inscriptions, 86 % de participation;
- Fourniture d'appui et des conseils aux centres nouvellement financés consacrés à la drépanocytose (janvier 2025) : 61 inscriptions, 75 % de participation.

MEMBRE

En date d'août 2025, la communauté de pratique comptait 177 membres. Parmi ceux-ci, 30 % sont des abonnés – un pourcentage considéré comme excellent selon les tendances comparatives du groupe Quorum et se situant dans la plage de référence typique de 30 % à 50 %. De plus, 7 % des membres sont classés comme participants actifs – légèrement en dessous de la référence habituelle de 10 %, mais représentant tout de même un niveau de mobilisation solide.

MOBILISATION

Depuis son lancement, la communauté de pratique a enregistré un total de 72 publications et commentaires. En moyenne, les membres ont contribué de 4 à 5 publications ou commentaires par mois. L'engagement a atteint son apogée en février 2025, avec 16 publications et commentaires. D'autres mois ayant connu une mobilisation notable incluent juillet 2024, mars 2025, et avril 2025.

VUES DE PAGE ET TÉLÉCHARGEMENTS

La communauté de pratique et ses ressources ont enregistré 7 441 vues de page, avec une moyenne de 480 vues de page par mois. Il y a également eu 965 téléchargements, avec une moyenne de 62 téléchargements par mois. Cette tendance dans les vues de page suit de près le modèle d'activité de publication, montrant que les membres sont particulièrement susceptibles d'accéder et d'interagir avec le contenu à mesure qu'il devient disponible.

Boîte à outils de mise en œuvre

La version initiale de la boîte à outils de mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose a été publiée sur Quorum en décembre 2023 et a été téléchargée 115 fois (106 en anglais, 9 en français). Les publications de Quorum liées à la boîte à outils ont reçu un total combiné de 130 vues de page, ce qui suggère que presque toute personne ayant accédé aux publications a ensuite téléchargé la ressource.

La deuxième version de la boîte à outils a été publiée sur la page d'accueil de la norme de qualité de la drépanocytose en février 2025. À partir de juillet 2025, la page d'accueil a enregistré un total de 2 581 vues de page, dont 87 pour la boîte à outils.

Rapport électronique

Le rapport électronique sur la drépanocytose est disponible pour toute personne ayant des identifiants pour ONE ID, une plateforme offrant un accès facile et sécurisé aux services de santé numériques. Les utilisateurs comprennent des cliniciens, des administrateurs et du personnel de soutien aux programmes de qualité dans les hôpitaux, les centres spécialisés dans la drépanocytose et d'autres établissements de santé. La portée peut être suivie par le nombre de vues. Par l'entremise du portail des rapports du système de santé, le rapport électronique est également accessible en interne aux employés de Santé Ontario, y compris les gestionnaires régionaux, les responsables de l'équité et les dirigeants cliniques.

Les données du rapport électronique ont été utilisées par l'équipe du Programme des normes cliniques et de qualité pour prendre des décisions éclairées sur les endroits où la performance est élevée ou faible en ce qui concerne les indicateurs de qualité. Ces données ont fourni des considérations supplémentaires pour un financement ciblé afin d'appuyer la mise en œuvre de la norme de qualité à travers la province.

Le rapport électronique a enregistré un total de 730 vues depuis son lancement en janvier 2024. 469 vues ont été enregistrées en 2024/2025, avec le plus grand nombre au troisième trimestre après sa publication sur le portail des rapports sur le système de santé en novembre (113 vues). Au quatrième trimestre, 43 utilisateurs externes distincts ont accédé au rapport électronique en utilisant ONE ID. (Veuillez consulter l'annexe D pour le nombre de consultations du rapport électronique et du rapport sur le système de santé.)

Evidence2Practice

DONNÉES POUR CIBLER DES DOMAINES CLÉS À CHANGER

Evidence2Practice a utilisé le rapport électronique sur la drépanocytose pour déterminer des organisations et prioriser la mise en œuvre de la norme de qualité, en veillant à ce que les efforts de mise en œuvre soient à la fois ciblés et stratégiques.

L'harmonisation avec les initiatives recommandées du plan d'amélioration de la qualité de Santé Ontario a favorisé une approche systémique du changement, appuyant des progrès constants dans l'ensemble du système de soins de santé.

Evidence2Practice a établi des partenariats avec divers cliniciens et personnel de la santé numérique pour favoriser le changement, y compris des partenariats directs avec 4 hôpitaux pour aborder des problèmes locaux. Ces partenariats ont permis une intégration provinciale et locale (par exemple, dans les structures de gouvernance clinique existantes) pour maintenir le changement.

NUMÉRISATION DES NORMES DE QUALITÉ

Evidence2Practice vise à améliorer l'expérience des fournisseurs et à améliorer les soins aux patients en intégrant des données probantes et des normes de qualité directement dans les systèmes cliniques numériques de première ligne.

Le programme a intégré des améliorations de soutien à la décision clinique telles que l'ensemble de modèles d'ordonnances pour la douleur vaso-occlusive directement dans les systèmes d'information de santé (Epic, Meditech, Oracle (Cerner)), garantissant que des soins fondés sur des données probantes sont disponibles au point de service dans les 4 sites hospitaliers partenaires. En dehors du changement numérique, la mise en œuvre s'est concentrée sur une éducation appropriée et la gestion du changement, ainsi que sur l'accélération de flux de travail plus rapide, plus efficace et plus approprié pour répondre aux préoccupations des patients dans les services d'urgence et les milieux hospitaliers.

ENGAGEMENT ET HARMONISATION

Dans le cadre de son évaluation de mise en œuvre, Evidence2Practice a permis aux organismes de réaliser une collecte de données localisée et en temps opportun pour éclairer les efforts d'amélioration de la qualité en cours.

La mobilisation auprès des réseaux tels que la communauté de pratique sur la drépanocytose a en outre soutenu la diffusion et la réplication de stratégies efficaces auprès des hôpitaux et des cliniciens ayant rejoint le programme.

Efficiencia

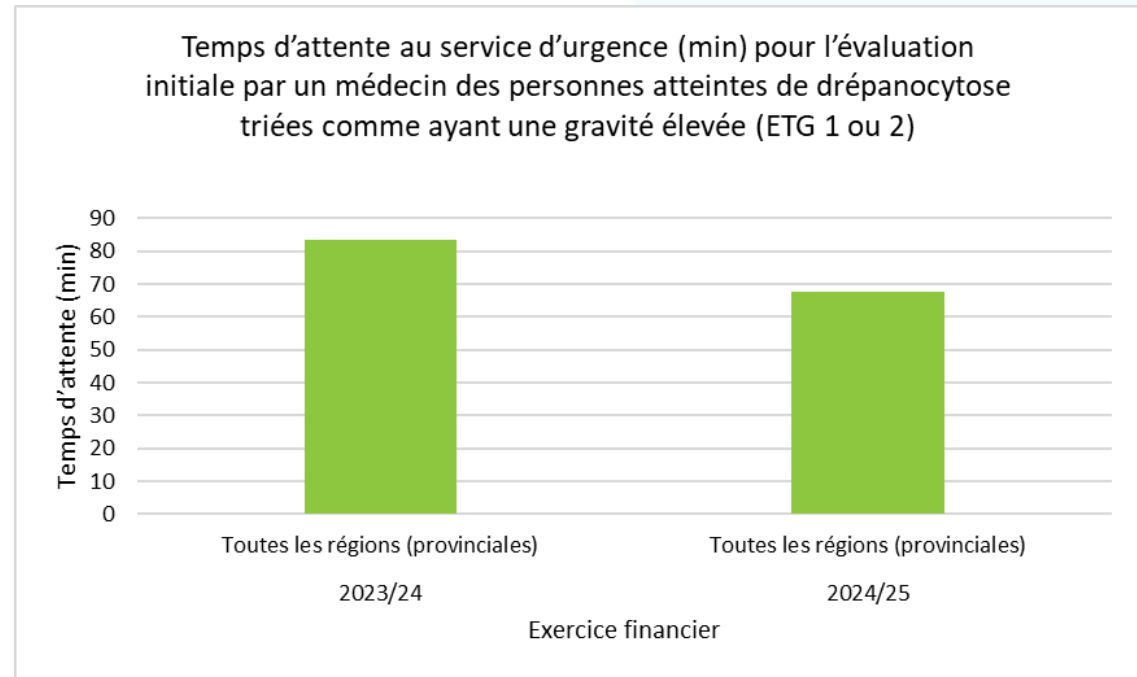
Dans quelle mesure les ressources sont-elles utilisées efficacement?

Les premiers indicateurs montrent que les personnes ayant une expérience vécue de la drépanocytose signalent maintenant un meilleur accès à des soins appropriés et en temps opportun. Ce progrès améliore non seulement la qualité de vie, mais réduit également les séjours à l'hôpital et soulage la pression sur le système de soins de santé, démontrant un fort retour sur investissement.

– Lanre Tunji-Ajayi, Présidente et PDG de Sickie Cell Awareness Group of Ontario

L'incidence clinique

Le temps moyen d'évaluation initiale par un médecin dans les services d'urgence était de 68 minutes au cours de l'exercice 2024/2025, ce qui reflète une réduction de 19 % par rapport à l'exercice 2023/2024. Cette amélioration suggère une efficacité accrue dans le flux des patients et le triage, ce qui pourrait conduire à des décisions cliniques plus rapides.

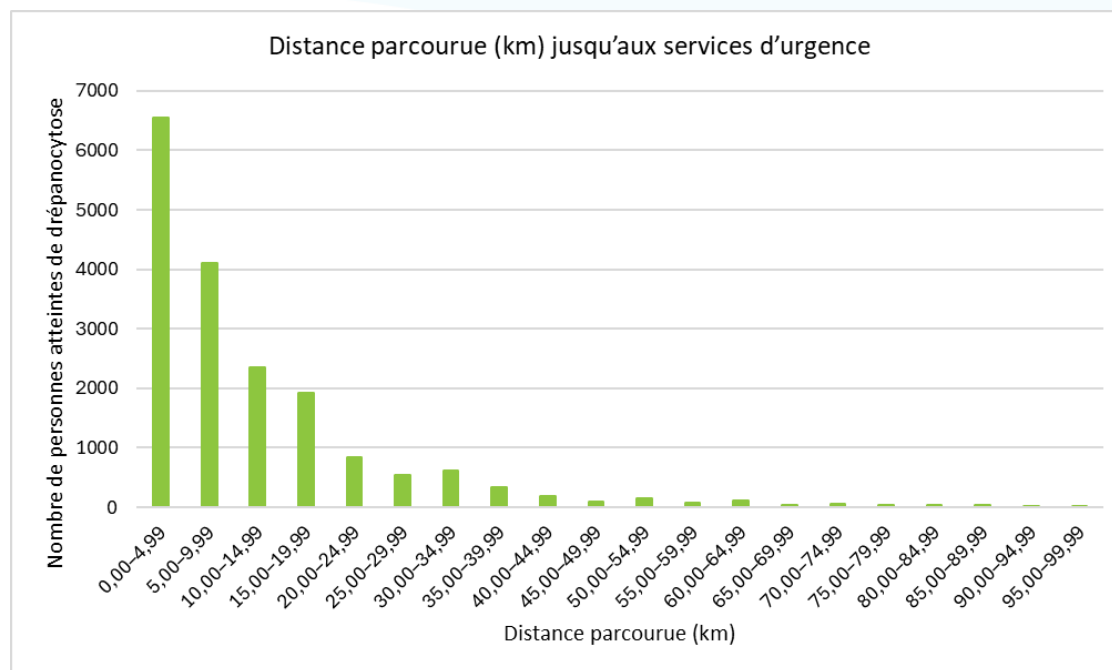


Abréviation : ETG, Echelle canadienne de triage et de gravité.

Source de données : Système national d'information sur les soins ambulatoires, exercices 2023-2024 à 2024-2025.

Voyage pour des soins dans les services d'urgence

Un indicateur clé de succès pour cette initiative serait une réduction de la distance médiane que les gens doivent parcourir pour recevoir des soins aux services d'urgence. Une distance médiane plus courte montrerait que les gens trouvent des options de soins plus près de chez eux, améliorant l'accès et menant potentiellement à de meilleurs résultats en matière de santé. En Ontario, les personnes atteintes de drépanocytose parcourent généralement une distance médiane de 7,97 km pour accéder aux soins. Cependant, la distance médiane à elle seule ne saisit pas pleinement l'ampleur des disparités géographiques, car il existe une variation régionale substantielle dans le fardeau des déplacements. Dans certaines régions, les personnes atteintes de drépanocytose parcourent des distances considérablement plus longues, soulignant que des barrières géographiques à l'accès à des soins d'urgence équitables demeurent.



Sources de données : Système national d'information sur les soins ambulatoires, exercices 2018-2019 à 2024-2025; Fichier de conversion des codes postaux^{MO} (PCCF).

Impact

Quelle différence les stratégies de mise en œuvre font-elles?

La mise en œuvre de la norme de qualité de Santé Ontario sur la drépanocytose, appuyée par un financement stratégique du ministère de la Santé, a marqué un tournant décisif dans la prestation des soins. Cet investissement a élargi le réseau de cliniciens formés et les a dotés d'outils éducatifs essentiels, tels que le cours en ligne accrédité de 13 modules développé par le Groupe de sensibilisation à la drépanocytose de l'Ontario. Ces ressources améliorent directement la compétence des fournisseurs et améliorent les résultats pour les patients.

– Lanre Tunji-Ajayi, Présidente et PDG de Sick Cell Awareness Group of Ontario

Investissements stratégiques

CENTRES SPÉCIALISÉS DANS LA DRÉPANOCYTOSE 2024/2025

Transformation des services d'urgence

Plusieurs centres ont mis en œuvre des améliorations ciblées dans les soins des services d'urgence pour les personnes atteintes de drépanocytose. Le temps jusqu'à l'analgésie après la première dose a été réduit, et les stratégies de gestion de la douleur au-delà de la dose initiale ont été améliorées. Les centres ont abordé les préjugés des cliniciens par des capacités définies des services d'urgence pour les soins de la drépanocytose.

Des ensembles de modèles d'ordonnances normalisés pour les patients pédiatriques et adultes dans les services d'urgence ont été mis en œuvre, et des drapeaux de dossier médical électronique ont été introduits pour un traitement rapide. Des kiosques d'auto-identification pour les personnes atteintes de drépanocytose ont été introduits. Le personnel a été formé à l'aide des modules éducatifs du Sick Cell

Awareness Group of Ontario, et la performance des services d'urgence est suivie à l'aide d'indicateurs axés sur l'équité.

Développement et expansion du centre

De nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose ont été lancés et élargis pour améliorer l'accès aux soins spécialisés. Les centres spécialisés dans la drépanocytose pédiatrique ont été élargis, et la planification des services pour adultes est en cours, appuyée par les commentaires de la communauté lors d'une assemblée publique. Cinq nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose ont été planifiés et sont en cours de mise en œuvre par phases, y compris le recrutement, l'harmonisation interne et la mobilisation communautaire (voir l'annexe E).

Un modèle de centre régional a été proposé pour répondre au manque de services d'hématologie bénigne dans la région du Nord-Est, visant à réduire le fardeau des déplacements et à améliorer la continuité des soins.

Coordination des soins et voies de transition

Des efforts ont été déployés pour assurer des transitions plus fluides et des soins intégrés, y compris la création d'un groupe de travail avec les équipes Santé Ontario et les partenaires communautaires (en lien avec le *Plan sur la santé des personnes noires*) et la création de parcours de transition entre les services pédiatriques et les services pour adultes.

Il a été déterminé qu'il est nécessaire d'avoir une infirmière praticienne partagée pour coordonner les soins entre les centres spécialisés dans la drépanocytose pédiatriques et adultes, afin de combler les lacunes actuelles en matière de continuité.

Mobilisation communautaire et partenariats

Les fournisseurs de services de santé ont renforcé leurs liens avec les organisations communautaires et les groupes de défense. Les réalisations comprennent l'amélioration des voies de référence avec un centre de santé communautaire et d'autres partenaires communautaires, ainsi qu'un partenariat avec le Sick Cell Awareness

Group of Ontario pour mettre en œuvre le programme de bien-être des patients avec la supervision d'un médecin sur les interactions avec les patients. La région centrale a vu le lancement d'activités de sensibilisation et de mobilisation avec la communauté de la drépanocytose.

Données et amélioration de la qualité

Des approches basées sur les données ont été utilisées pour informer et améliorer les soins, y compris le test de la collecte de données désagrégées à l'aide de la plateforme EPIC et le suivi de mesures telles que les temps d'attente aux services d'urgence, le temps de gestion de la douleur et la satisfaction des patients pour guider l'amélioration continue de la qualité.

MÉSURES

Dans tous les centres spécialisés dans la drépanocytose :

- Plus de 2 200 adultes et plus de 2 800 patients pédiatriques ont été traités.
- 80 patients ont été transférés d'un centre de drépanocytose pédiatrique à un centre de drépanocytose pour adultes.
- Plus de 99 patients ont été transférés vers des soins plus près de chez eux.
- Plus de 2 900 visites ont été effectuées dans un centre spécialisé dans la drépanocytose.

Les succès majeurs comprennent l'élargissement de l'accès aux soins plus près de chez soi, l'amélioration de l'expérience des patients pédiatriques, l'amélioration de l'accès aux médicaments et de la capacité des cliniques, le lancement de conseils de représentants des patients et familles, et le renforcement des partenariats interdisciplinaires et de la mobilisation communautaire.

Certains centres recueillent l'identité de groupe racial lors de l'admission, bien que la plupart des sites ne collectent pas encore

systématiquement ces renseignements. Les groupes raciaux ou ethniques desservis comprennent :

- 895 patients noirs;
- 180 patients du Moyen-Orient, arabes et d'Asie de l'Ouest;
- 18 patients latino-américains;
- 18 patients d'Asie de l'Est;
- 27 patients d'Asie du Sud-Est;
- 27 patients sud asiatiques;
- 36 patients blancs; et
- 72 clients de plusieurs groupes raciaux.

RÉCUPÉRATION PÉDIATRIQUE 2024/2025

Soins cliniques

Des cliniques communautaires de drépanocytose (par exemple, à Hamilton, Durham, Peel et York–South Simcoe) ont été établies pour fournir des soins primaires et spécialisés, y compris la gestion de la douleur, les transfusions et le soutien aux maladies chroniques. Plus de 90 patients ont été aiguillés vers ces cliniques.

Des équipes interprofessionnelles (par exemple, composées d'une infirmière praticienne, d'une infirmière autorisée, d'un hématalogue et d'un travailleur social) ont été créées pour fournir des soins wraparound. Des protocoles de services d'urgence ont été mis en place pour les épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive liés à la drépanocytose, et des voies de référence vers les soins actifs et les hôpitaux ont été créées.

Éducation

Des séances de formation pour les cliniciens et des programmes éducatifs ont été dispensées sur la gestion de la drépanocytose, y compris la thérapie par hydroxyurée et les protocoles de gestion de la douleur. Plus de 60 ressources éducatives ont été créées pour appuyer les patients, les familles et les partenaires de soins.

Des lignes directrices basées sur des données probantes et des pratiques exemplaires ont été créées et diffusées dans les régions, y compris Durham et Thunder Bay. Les résultats d'apprentissage du personnel ont été évalués à l'aide de sondages avant et après la formation, et les commentaires qualitatifs jusqu'à présent ont démontré une augmentation des connaissances et de la confiance dans la fourniture de soins de haute qualité pour la drépanocytose.

Participation communautaire

Les activités de participation communautaire à travers la province ont inclus des campagnes de sensibilisation et des initiatives d'éducation sur le bien-être pour autonomiser les personnes touchées par la drépanocytose et leurs familles, des groupes de soutien mensuels et des activités de promotion de la santé (par exemple, le yoga, la nutrition, la gestion du stress), ainsi que des partenariats avec des ambassadeurs communautaires et des aînés pour concevoir conjointement des services culturellement pertinents.

Coordination des soins

Les améliorations apportées à la coordination des soins comprennent le soutien de la transition des soins pédiatriques aux soins aux adultes au moyen de programmes structurés et de plans de soins axés sur les patients; l'établissement de partenariats entre les équipes Santé Ontario, les centres de santé communautaires et les hôpitaux (y compris une table de collaboration avec quatre centres de santé communautaires, un organisme de services sociaux et le Sickle Cell Awareness Group of Ontario) pour assurer des soins harmonieux et une communication harmonieuse; et faciliter l'accès aux soins primaires et aux services spécialisés, y compris le soutien à la navigation pour les populations mal desservies (824 patients ont reçu des services de navigation).

Services de soutien

Les services de soutien offerts comprennent le soutien psychosocial (tel que le counseling, les soins de répit et les services de santé mentale); la prise en compte des déterminants sociaux de la santé (tels que la sécurité alimentaire, le transport et le soutien à l'emploi); des services

wraparound, y compris le soutien d'un travailleur social, d'un diététiste et d'une infirmière autorisée; ainsi que le counseling génétique et l'éducation à la planification familiale.

MISE EN ŒUVRE LA NORME DE QUALITÉ SUR LA DRÉPANOCYTOSE

Direction et coordination provinciaux

Depuis décembre 2024, l'équipe du Programme des normes cliniques et de qualité travaille en étroite collaboration avec la Dre Jennifer Bryan, responsable clinique de la drépanocytose, pour faciliter la mise en œuvre provinciale de la norme de qualité sur la drépanocytose et la transformation systémique nécessaire qui y est associée. La Dre Bryan a été active dans 6 domaines clés :

- Renforcer la mise en œuvre grâce à une pertinence clinique améliorée : des commentaires sur les projets de mise en œuvre pour garantir la pertinence clinique et travailler directement avec des centres spécialisés dans la drépanocytose, nouveaux et établis pour déterminer les obstacles et les facilitateurs à la mise en œuvre de la norme de qualité; collaborer avec les responsables régionaux et appuyer l'élaboration de stratégies lorsqu'un grand centre a suspendu l'acceptation de nouveaux aiguillages;
- Améliorer la collaboration entre les partenaires clés : renforcer la communication entre les 3 volets de financement de mise en œuvre; travailler avec l'équipe des données et de l'analyse des normes cliniques et de qualité pour affiner le rapport électronique, en ajoutant des données sur la répartition géographique pour éclairer l'accès aux soins et explorer l'intégration des données de mortalité comme mesure d'équilibre;

- Élargir l'accès aux données pour appuyer l'action locale : établir des liens solides avec des organisations communautaires, telles que le Sickle Cell Awareness Group of Ontario, le Sickle Cell Association of Ontario, et la Black Health Alliance, afin de maintenir l'élan et la conformité; promouvoir la norme de qualité lors d'événements publics tels que le Gala du Sickle Cell Awareness Group of Ontario; s'assurer que les partenaires clés ont accès au rapport électronique;
- Sensibilisation et mobilisation : encourager la participation à la communauté de pratique, soutenir sa croissance et sa visibilité; contribuer au développement continu de la plateforme en tant qu'espace d'apprentissage partagé et d'échange de ressources;
- Soutenir le renforcement des capacités à travers la province : présenter des exposés lors d'événements importants, y compris le Symposium de Hamilton, l'Événement régional sur l'éducation de Windsor et le Black Health Summit (Sommet pour la santé des personnes noires); utiliser ces occasions pour plaider en faveur de la norme de qualité, partager des apprentissages et accroître la sensibilisation provinciale à l'initiative; et
- Travailler à l'élaboration d'un modèle de soins provincial : mener une enquête sur l'évaluation des besoins en juin 2025 ciblant les équipes de soins de santé qui fournissent des soins aux personnes atteintes de drépanocytose, dont les résultats serviront à élaborer et à mettre en place un modèle provincial de soins bien coordonné, afin d'offrir des soins cohérents, fondés sur des données probantes et adaptés à la culture de toutes les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario; tenir quatre réunions virtuelles et une réunion en personne entre juillet et septembre 2025, toutes visant à faire progresser l'élaboration du modèle provincial de soins pour la drépanocytose en collaboration avec les partenaires du système.

Éducation et formation antiraciste

Il y avait auparavant peu de lien entre les services d'urgence et les personnes vivant avec la drépanocytose. Avec l'introduction de nouvelles initiatives éducatives, je me sens maintenant plus en sécurité en recherchant des soins aux services d'urgence – rassurée que quelqu'un comprenne vraiment mes besoins. Cette relation croissante entre les patients atteints de drépanocytose et le personnel d'urgence favorise un sentiment de sécurité, de confort et de confiance dans les soins fournis et reçus.

– Serena Thompson, guerrière et défenseure de la drépanocytose

Les investissements dans l'éducation et la formation antiracisme favorisent des environnements de soins de santé plus inclusifs et informés. En raison du financement pour la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose :

- 976 membres de l'équipe de soins de santé ont terminé une formation sur le racisme anti-Noir (par exemple, l'Anti-Black Racism module d'apprentissage en ligne du Toronto Academic Health Sciences Network, d'autres ateliers).
- 241 membres de l'équipe de soins de santé ont terminé le [programme éducatif](#) du Sickle Cell Awareness Group of Ontario.
- 211 membres de l'équipe de soins de santé ont assisté à 2 symposiums régionaux (tenus à Hamilton et à Windsor) visant à améliorer les connaissances et la collaboration des cliniciens.

Équipement pour la prestation de soins

Le financement a également permis l'achat d'équipements essentiels à la vie, y compris 4 dispositifs de perfusion à domicile à administration ambulatoire continue à prêter aux patients pour des thérapies vitales et 15 pompes de chélation du fer pour remédier aux retards d'accès au traitement. Un organisme a acheté des dispositifs de visualisation des veines pour chaque service d'urgence afin d'appuyer la visibilité sur tous les tons de peau, réduisant ainsi la douleur et le traumatisme lors des procédures (par exemple, les insertions intraveineuses).

Engagement régional

Les efforts d'engagement régional apportent des perspectives locales à des initiatives plus larges, garantissant que des voix diverses contribuent à façonner les résultats dans une variété de contextes dans la province.

En collaboration avec l'équipe du Bureau provincial de l'équité, l'équipe du Programme des normes cliniques et de qualité facilite la coordination continue entre les régions (y compris les directeurs de l'équité) afin de permettre la diffusion provinciale et l'utilisation des ressources, des matériaux et des apprentissages. L'utilisation des données provinciales et la collaboration avec les partenaires régionaux de Santé Ontario ont éclairé l'examen des propositions de financement pour la drépanocytose afin de cibler les investissements qui maximisent l'incidence.

Un registre régional de drépanocytose (165 patients inscrits) a été créé dans la région de l'Est pour appuyer un système de collecte de données organisé pouvant être utilisé pour stocker et analyser des données sur les personnes atteintes de drépanocytose. Les informations provenant des données peuvent être utilisées pour la recherche, pour cibler des interventions et pour éclairer les stratégies de prestation de soins.

Communauté de pratique

La communauté de pratique sur la drépanocytose a eu une incidence substantielle en termes de mobilisation des cliniciens, d'échange de connaissances, d'équité et de changement de pratique.

Avec 177 membres, la communauté de pratique a organisé plusieurs webinaires et séances de consultation, atteignant une forte participation et favorisant un environnement d'apprentissage collaboratif. La communauté agit comme un espace virtuel pour que les équipes de soins de santé partagent les leçons apprises, accèdent à l'expertise clinique et appuient la mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose. Les webinaires communautaires et les séances de consultation sont axés sur des sujets concrets tels que la gestion de la douleur, la coordination des soins et l'adaptation des outils cliniques,

appuyant directement les améliorations des soins de première ligne. Selon les sondages de clôture, la plupart des participants ont estimé que les sujets abordés étaient très pertinents et qu'ils étaient susceptibles ou extrêmement susceptibles de mettre en pratique ce qu'ils avaient appris lors des webinaires à l'amélioration de la qualité.

Conformément aux objectifs plus généraux d'équité en santé, la communauté de pratique a également joué un rôle dans la lutte contre les disparités systémiques dont sont victimes les personnes des communautés noires et racialisées, touchées de façon disproportionnée par la drépanocytose.

Boîte à outils de mise en œuvre

La version révisée de la boîte à outils de mise en œuvre des normes de qualité sur la drépanocytose fournit des outils pratiques et des stratégies de mise en œuvre conformes avec les huit déclarations de qualité de la norme de qualité sur la drépanocytose. L'utilisation de la boîte à outils de mise en œuvre a aidé les équipes à documenter des évaluations complètes et à améliorer la planification des soins. Cela a également amélioré l'intégration du système, facilitant des soins cohérents et coordonnés entre les services d'urgence, les soins primaires et les centres de santé communautaire.

Rapport électronique

Les organisations ont utilisé le rapport électronique sur la drépanocytose pour suivre les indicateurs et les résultats des soins. En suivant des indicateurs tels que le temps d'évaluation initiale par un médecin, le rapport électronique a permis aux utilisateurs de déterminer les retards et a soutenu les efforts pour améliorer les soins en temps opportun chez les personnes atteintes de drépanocytose.

Depuis sa création, le rapport électronique sur la drépanocytose a été consulté 520 fois (à l'externe) et 323 fois par le portail des rapports du système de santé (à l'interne), portant le nombre total de vues à 843. La disponibilité de données régulièrement mises à jour favorise la transparence et la responsabilité parmi les cliniciens, les hôpitaux et les partenaires clés, encourageant l'amélioration continue de la qualité.

Evidence2Practice

Le programme Evidence2Practice a agi comme un catalyseur pour un changement accéléré dans 3 aspects des soins : la prestation de soins en temps opportun, la gestion de la douleur et les ensembles de modèles d'ordonnances. En mars 2025, les sites ont reçu des stratégies de mise en œuvre adaptées, des conseils en informatique clinique et un appui pour améliorer l'expertise en gestion de projet. L'accès à de nouveaux outils et ressources a également été accordé à 2 052 cliniciens dans 4 sites partenaires pour aider à fournir des soins aux personnes atteintes de drépanocytose dans les services d'urgence et les milieux hospitaliers.

Les données provenant des sites partenaires indiquent des améliorations mesurables dans la prestation de soins en temps opportun, y compris un pourcentage accru d'assignations de l'ÉTG 2; une réduction du temps jusqu'à la première administration d'opioïdes pour les personnes éprouvant des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive; et une utilisation accrue des ensembles de modèles d'ordonnances spécifiques à la drépanocytose.

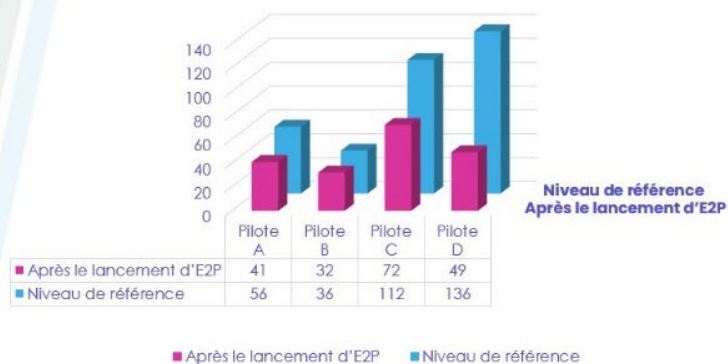
Aspect des soins	Amélioration des mesures cliniques	Adoption à grande échelle	Surveillance continue de la qualité	Partenariats moteurs du changement
Livraison de soins en temps opportun	Augmentation d'assignations de l'ÉTG 2	Cohérence améliorée dans les soins	Collecte de données en temps réel et localisée	Maintien de l'élan à tous les niveaux locaux, régional et provincial.
Gestion de la douleur	Réduction du temps jusqu'à la première administration d'opioïdes	Plus de 2 000 cliniciens ont eu accès à de nouveaux outils et ressources E2P.	Surveillance du moment de l'administration des opioïdes	Intégration dans la gouvernance clinique
Ensembles de modèles d'ordonnances	Augmentation de l'utilisation des ensembles de modèles d'ordonnances sur la drépanocytose.	Accès à 4 hôpitaux partenaires	Surveillance de l'utilisation des ensembles de modèles d'ordonnances	Conformité avec le <i>Plan ontarien pour la santé des Noirs de Santé Ontario</i>

Abréviation : ÉTG, Échelle canadienne de triage et de gravité.

Source : Evidence2Practice Ontario, 2025.

Données des **partenaires** Evidence2Practice

Réduction du temps jusqu'à la première dose d'opioïde



1 mois après le lancement

Hôpital pilote A**Amélioré de 15 min****Hôpital pilote B****Amélioré de 4 min****Hôpital pilote C****Amélioré de 40 min****Hôpital pilote D****Amélioré de 87 min**

Abréviation : E2P, Evidence2Practice.

Graphique à barres illustrant les réductions du temps de la première dose d'opioïde entre le niveau de référence et un mois après le lancement du programme Evidence2Practice (« après le lancement »)

Le temps de la première dose d'opioïde a été réduit de 27,5 minutes en moyenne dans 4 hôpitaux pilotes : de 15 minutes à l'hôpital pilote A, de 4 minutes à l'hôpital pilote B, de 40 minutes à l'hôpital pilote C et de 87 minutes à l'hôpital pilote D.

Source : Evidence2Practice Ontario, 2025.

Viabilité/Durabilité

Les avantages de la mise en œuvre dureront-ils?

Un appui stratégique continu et un financement soutenu sont essentiels pour tirer parti de cet élan, combler les lacunes restantes en matière de soins et veiller à ce que toutes les Ontariennes et tous les Ontariens atteints de la drépanocytose reçoivent des soins équitables et de haute qualité.

– Lanre Tunji-Ajayi, Présidente et PDG de Sickie Cell Awareness Group of Ontario

Depuis le lancement de l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose, les données ont révélé des améliorations mesurables dans les soins cliniques et les résultats de mise en œuvre, y compris une réduction du temps d'évaluation initiale par un médecin pour les personnes atteintes de drépanocytose et la gestion des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive dans les services d'urgence, ainsi que le temps de la première dose d'opioïde dans les établissements hospitaliers mettant en œuvre le programme Evidence2Practice. Les activités de mise en œuvre ont également entraîné une augmentation du nombre d'équipes de soins de santé formées impliquées dans la gestion de la drépanocytose.

Investissements stratégiques

La pierre angulaire de l'approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose a été la disponibilité d'un financement de base pour les centres spécialisés dans la drépanocytose et le rétablissement des enfants, ainsi que d'un financement ponctuel pour appuyer la mise en œuvre de la norme de qualité. Cela a conduit à la création de nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose, ainsi qu'à la mise sur pied d'un projet pilote de soutien psychosocial. Pour les populations adultes, 14 fournisseurs de services de santé dans les régions de Santé Ontario (englobant divers milieux de soins) ont bénéficié d'un soutien

dans la mise en œuvre de la norme de qualité. Pour les populations pédiatriques, 10 fournisseurs de services de santé (principalement des centres de santé communautaire et quelques hôpitaux) ont bénéficié d'un soutien de manière similaire. De manière collective, ces efforts amélioreront la capacité régionale à fournir des soins à toutes les personnes atteintes de drépanocytose, peu importe leur emplacement.

Communauté de pratique

La communauté de pratique sur la drépanocytose sert de tribune centrale pour mobiliser des partenaires clés, y compris des cliniciens de divers domaines de la santé, des spécialistes de l'amélioration de la qualité, des administrateurs et des personnes ayant une expérience vécue. Cet environnement collaboratif encourage le partage de connaissances, le mentorat et la détermination de pratiques exemplaires pouvant être mis à l'échelle dans toute la province.

Boîte à outils de mise en œuvre

La boîte à outils de mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose a été essentielle pour fournir un référentiel central d'idées de changement ciblées, ainsi que des outils, des ressources et des conseils de mesure pour faciliter la mise en œuvre de chaque énoncé de qualité dans la norme de qualité sur la drépanocytose. La boîte à outils de mise en œuvre est facilement accessible en ligne pour les équipes de soins de santé et peut être utilisée pour appuyer leurs efforts de mise en œuvre et d'amélioration de la qualité liés aux soins de la drépanocytose.

Rapport électronique

Un élément clé de la mise en œuvre provinciale est la disponibilité des données provenant du rapport électronique pour la prise de décision et la prestation des soins. La nature évolutive du rapport électronique – avec des ajouts prévus de nouveaux indicateurs – en fait un outil fondamental pour la planification à long terme et l'évaluation des soins de la drépanocytose à travers l'Ontario.

Evidence2Practice

Le succès de la mise en œuvre provinciale repose également sur un engagement intentionnel des partenaires et une collaboration structurée, en tirant parti des outils numériques grâce au programme Evidence2Practice. L'intégration des outils numériques existants prépare mieux les sites hospitaliers à adopter de nouvelles technologies émergentes et des pratiques fondées sur des données probantes pour améliorer la prestation des soins de drépanocytose.

Assurer la durabilité à long terme de ces avantages reposera sur le soutien continu de partenaires clés à travers la communauté de pratique de la drépanocytose, la cartographie des parcours cliniques et la fourniture de mentorat au sein des équipes de soins de santé. Définir les rôles tout au long du continuum de soins et l'élaboration d'un cadre solide pour l'intégration aux niveaux régional et provincial renforcera davantage le changement durable. Ces initiatives doivent être accompagnées d'un soutien ciblé, principalement pour les soins de santé primaires et les soins de santé communautaire, afin de maintenir et d'amplifier les résultats positifs déjà observés.

Renforcer les partenariats entre les hôpitaux et les soins primaires garantit que les patients établissent des liens essentiels avec des équipes dans la communauté qui comprennent vraiment et peuvent répondre à leurs besoins.

– D^{re} Madeline Verhovsek, cofondatrice et hématologue, McMaster Hemoglobinopathy Clinic, Hamilton Health Sciences

Résumé et prochaines étapes

Approche provinciale : 2023/2024 à 2024/2025

L'approche provinciale visant à améliorer la prise en charge de la drépanocytose, notamment par la mise en œuvre de la norme de qualité sur la [drépanocytose](#)¹, constitue une avancée majeure en matière de prestation de services de santé normalisés, équitables, accessibles et intégrés pour les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario. Les résultats clés comprennent les éléments suivants :

- Transformation des services d'urgence, y compris une réduction de 19 % du temps moyen avant l'évaluation initiale par un médecin pour les personnes atteintes de drépanocytose éprouvant des épisodes de douleur aiguë vaso-occlusive dans les services d'urgence de 2023/2024 à 2024/2025;
- Progrès dans la stratégie provinciale grâce à des investissements ciblés dans des centres spécialisés dans la drépanocytose, rétablissement des enfants et approches complémentaires de prestation de services directs afin d'accroître la capacité du système, d'améliorer l'accès aux soins et d'optimiser les résultats pour les patients;
- Davantage d'équipes de soins de santé formées à la gestion de la drépanocytose et à l'antiracisme;
- Soins spécialisés en drépanocytose élargis grâce au financement de 5 nouveaux centres spécialisés dans la drépanocytose dans les régions de Santé Ontario;

- Un espace virtuel pour presque 180 cliniciens, des personnes ayant une expérience vécue et des défenseurs de la communauté afin de participer à l'échange de connaissances, d'accroître la collaboration entre les milieux de soins, de partager les leçons apprises et d'accéder à l'expertise et aux ressources cliniques; et
- Recrutement d'un responsable clinique de la drépanocytose, assurant la direction et la coordination à l'échelle provinciale pour la mise en œuvre et travaillant à la mise sur pied d'un modèle provincial de soins de la drépanocytose.

L'établissement de centres spécialisés dans la drépanocytose et la mise en œuvre de soutiens psychosociaux ont amélioré les soins dans les différentes régions. Quatorze fournisseurs de services de santé pour les adultes et onze autres pour les populations pédiatriques ont bénéficié d'un soutien dans la mise en œuvre de la norme de qualité de la drépanocytose. Ces initiatives marquent une étape décisive vers des soins cohérents et fondés sur des données probantes pour toutes les personnes atteintes de drépanocytose en Ontario.

La collaboration et la mobilisation des partenaires sont au cœur de la mise en œuvre provinciale, y compris l'utilisation d'outils numériques et de données pour la prise de décision et la prestation de soins. La communauté de pratique sur la drépanocytose sert de tribune centrale pour mobiliser des partenaires clés (c'est-à-dire des cliniciens de divers domaines de la santé, des spécialistes de l'amélioration de la qualité, des administrateurs et des personnes ayant une expérience vécue). Ce forum en ligne soutient le partage de connaissances, le mentorat et la diffusion des meilleures pratiques à travers la province.

Les partenaires clés – y compris des représentants de centres spécialisés dans la drépanocytose, nouveaux et établis, et des responsables régionaux – ont également souligné les possibilités d’une plus grande cohérence dans la mise en œuvre de la norme de qualité. Un modèle de soins provincial convenu est nécessaire pour aider les patients et les cliniciens à accéder aux ressources disponibles. De plus, les efforts de financement pourraient être dirigés de manière plus efficace s’il existait un cadre provincial partagé pour naviguer dans les soins à travers les différents milieux pour les personnes atteintes de drépanocytose.

Mise en place d’un modèle provincial de soins

L’impact de l’approche provinciale visant à améliorer les soins de la drépanocytose a été profond, touchant tous les maillons de la chaîne de soins. Grâce à un accès élargi à des centres spécialisés, à des soins standardisés conformes à des normes de qualité et à une meilleure intégration des systèmes, les personnes atteintes de drépanocytose bénéficient d’un soutien sans précédent.

Cependant, des lacunes existent encore en raison de la fragmentation de la prestation des soins entre les milieux de soins et à travers la province. La mise sur pied d’un modèle de soins provincial, s’appuyant sur les initiatives actuelles, continuera à favoriser l’amélioration des résultats en matière de santé, de l’expérience des patients et de la performance globale du système.

Les prochaines étapes comprennent ce qui suit :

- Poursuivre la mobilisation des partenaires clés par l’intermédiaire de la communauté de pratique;
- Réaliser une enquête d’évaluation des besoins pour cartographier les parcours cliniques actuels; et
- Animer une série de discussions de groupe afin d’élaborer de manière collaborative, de réviser de manière itérative et d’améliorer un modèle provincial de soins pour l’intégration régionale et provinciale des soins.

Grâce à ces efforts, l’Ontario trace une voie claire vers des soins équitables, de haute qualité et durables pour les personnes atteintes de drépanocytose dans la province.

Appendices

Appendice A : Résumé de la norme de qualité sur la drépanocytose

Énoncé de qualité 1 : Racisme et racisme anti-Noirs

Les personnes atteintes de drépanocytose (ainsi que leurs familles et aidants) bénéficient de soins assurés par des fournisseurs de soins de santé au sein d'un système de soins de santé exempt de racisme et de racisme anti-Noirs, de discrimination et de préjugés. Les fournisseurs de soins de santé font la promotion d'une culture bienveillante, respectueuse des caractéristiques ethniques et culturelles de tous et tenant compte de leurs traumatismes. Ils établissent des liens de confiance avec les patients atteints de drépanocytose (ainsi qu'avec leurs familles et leurs aidants), s'efforcent d'éliminer les obstacles à l'accès aux soins et d'assurer un accès équitable aux soins.

Énoncé de qualité 2 : Plan exhaustif de soins et d'évaluation de santé

Les personnes atteintes de drépanocytose doivent recevoir une évaluation de santé exhaustive au moins une fois par an : elle doit être assurée par une équipe de soins interprofessionnelle dans un centre spécialisé dans la drépanocytose pour élaborer un plan de soins personnalisé et axé sur la personne. L'évaluation et le plan de soins doivent être documentés et transmis aux membres du cercle de soins du patient.

Énoncé de qualité 3 : Épisodes vaso-occlusifs de douleur aiguë

Les personnes atteintes de drépanocytose qui se rendent dans un service d'urgence ou dans un hôpital à cause d'un épisode vaso-occlusif de douleur aiguë doivent faire l'objet, en temps opportun, d'une évaluation clinique et d'une évaluation de la douleur. Le traitement doit commencer dans un délai de 30 minutes après le triage ou dans un

délai de 60 minutes après leur arrivée dans le service. Avant de recevoir leur congé, elles doivent participer à la création de leur plan de gestion continue de l'épisode de douleur aiguë à domicile. Ce plan comprend des stratégies de gestion des symptômes, ainsi que des renseignements sur l'accès à des soins de suivi et à des services d'aide de la part de fournisseurs de soins de santé, au besoin.

Énoncé de qualité 4 : Complications aiguës présentant un danger de mort

Les personnes qui se présentent dans un service d'urgence ou un hôpital avec une complication aiguë de la drépanocytose qui présente un danger de mort doivent rapidement faire l'objet d'une évaluation clinique de leur état et de la gravité du trouble. Le trouble doit être géré de façon adéquate grâce à un traitement personnalisé et un plan de surveillance.

Énoncé de qualité 5 : Complications chroniques

Les équipes de soins locales des personnes atteintes de drépanocytose assurent une surveillance des signes et des symptômes de complications chroniques de la drépanocytose. Les personnes qui souffrent de complications chroniques doivent être orientées rapidement vers un centre spécialisé dans la drépanocytose ou un autre centre spécialisé aux fins de consultation, d'évaluation et de gestion du trouble, au besoin.

Énoncé de qualité 6 : Orientation vers les professionnels de la santé disposant d'une expertise en matière de douleur chronique

Les personnes dont la qualité de vie est grandement affectée par la douleur chronique due à la drépanocytose sont orientées vers des professionnels des soins santé individuels ou vers des centres spécialisés dans la douleur chronique disposant d'une expertise relative à la douleur chronique liée à la drépanocytose et qui sont en mesure de procéder à des interventions médicamenteuses et non médicamenteuses.

Énoncé de qualité 7 : Évaluation, information et aide psychosociales

Les personnes atteintes de drépanocytose (tout comme leurs familles et leurs aidants, le cas échéant) doivent être soumises régulièrement à des évaluations psychosociales pour repérer tout besoin psychosocial ou obstacle à l'accès aux soins. On doit offrir aux personnes dont certains besoins psychosociaux ne sont pas satisfaits des renseignements et de l'aide pour remédier à cette situation.

Énoncé de qualité 8 : Transition des jeunes vers les services aux adultes

Les jeunes atteints de drépanocytose ont un fournisseur de soins de santé dédié pour les accompagner dans la transition des services de soins de santé aux jeunes vers les services aux adultes. Le fournisseur collabore avec le jeune (ainsi qu'avec ses parents et ses aidants, le cas échéant) pour coordonner les soins qu'il reçoit et lui apporter de l'aide lors du processus de transition. Le fournisseur maintient son aide jusqu'à ce que le jeune (ainsi que ses parents et ses aidants, le cas échéant) confirme que la transition est achevée.

Consultez la page Web de la norme de qualité sur la [drépanocytose](#) pour le texte complet et les ressources associées.

Appendice B : Le Comité consultatif sur la norme de qualité relative à la drépanocytose

Isaac Odame (coprésident)

Hématologue et chef du service d'hématologie, The Hospital for Sick Children (Hôpital pour enfants malades)

Serena Thompson (coprésidente)

Consultante en situation de vécu

Madeleine Verhovsek (coprésidente)

Hématologue, St. Joseph's Healthcare Hamilton (Centre de soins de santé St. Joseph de Hamilton) et Centre des sciences de la santé de Hamilton

Sharla Adams

Vice-présidente et directrice de l'éducation et de la sensibilisation, Association de la drépanocytose de l'Ontario
Consultante en situation de vécu

Ola Ajisafe

Médecin de soins primaires, Société professionnelle médicale Olaniyi Ajisafe

Uma Athale

Codirectrice, clinique d'hémoglobinopathie pédiatrique et pour adultes, Hôpital pour enfants McMaster
Professeure agrégée, département de pédiatrie, Université McMaster

Oyedeji Ayonrinde

Directrice clinique, programmes de psychiatrie communautaire, Hôpital Providence Care
Professeure agrégée, départements de psychiatrie et de psychologie, Université Queen's

Gabriel Badejo

Consultant en situation de vécu

Jennifer Bryan

Médecin d'urgence, Réseau universitaire de santé

Ken Farion

Directeur médical, Stratégie et Amélioration de la qualité et des systèmes, et médecin d'urgence, Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario

Karen Fleming

Éducatrice en simulation, Unity Health

Judy Grandison

Présidente, Camp Jumoke
Consultante en situation de vécu

Cameisha Hemmings

Consultante en situation de vécu

Mohammad Jarrar

Pédiatre et pédiatre hématologue-oncologue, Hôpital régional de Windsor

Brenda Martelli

Infirmière praticienne, Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario

Kirk Myrie

Consultant en situation de vécu

Sandra Newton

Conseillère, psychométricienne et clinicienne, Sickie Cell Awareness Group of Ontario (groupe de sensibilisation à la drépanocytose de l'Ontario)

Jacob Pendergrast

Directeur médical, service de transfusion sanguine, Réseau universitaire de santé

Cheryl Prescod

Directrice générale, Centre de santé communautaire Black Creek

Ziad Solh

Hématologue, Centre des sciences de la santé de London

Sinthu Srikanthan

Travailleuse sociale, Réseau universitaire de santé

Qutaiba Tawfic

Anesthésiologiste, Centre des sciences de la santé de London

Lanre Tunji-Ajayi

Présidente et directrice générale, Sickie Cell Awareness Group of Ontario (groupe de sensibilisation à la drépanocytose de l'Ontario)
Consultante en situation de vécu

Joel Warkentin

Chef du service de pédiatrie, Centre régional des sciences de la santé de Thunder Bay

Linda Waterhouse

Travailleuse sociale, Centre des sciences de la santé de Hamilton

Alexandre Wong

Pharmacien, Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario

Appendice C : Financement de mise en œuvre unique – Résumé des plans de travail (objectifs et activités prévues)

Mise en œuvre de la norme de qualité sur la drépanocytose : Résumé des projets financés 2024/2025

Région de Santé Ontario*	Fournisseur de services de santé	Exemples de produits livrables par les fournisseurs de services de santé
Centre	Oak Valley Health Hôpital Mémorial des soldats d'Orillia William Osler Health System	Éducation des cliniciens Navigation dédiée par une infirmière diplômée Groupes de soutien aux patients
Est	Lakeridge Health L'Hôpital d'Ottawa	Portail patient numérique bilingue Registre des patients atteints de drépanocytose Clinique mobile de drépanocytose
Nord-Est	Horizon Santé-Nord	Sensibilisation communautaire des travailleurs sociaux Module d'éducation des cliniciens
Toronto	Santé Humber River Hôpital Michael Garron Réseau de santé de Scarborough University Health Network	Éducation en soins infirmiers dans les services d'urgence Centre d'excellence sur la drépanocytose Réductions des temps d'attente aux services d'urgence et amélioration en matière de gestion de la douleur
Ouest	Hamilton Health Sciences Hamilton Urban Core Community Health Centre London Health Sciences Centre Hôpital régional de Windsor	Organisation d'un symposium sur les hémoglobinopathies pour renforcer la capacité à l'échelle provinciale Fourniture de pompes à perfusion à domicile Lancement d'une plateforme de ressources pour les patients Éducation des cliniciens

*Aucun projet n'a été financé dans la région du Nord-Ouest.

Appendice D : Vues du rapport électronique de la drépanocytose depuis le lancement

Mois	Vues extérieures (Rapports électroniques ONE ID)	Clics internes (HSR)	Vues internes (HSR)	Nombre de vues (Rapports électroniques ONE ID + HSR)
Janvier 2024	24	S.O.	S.O.	24
Février 2024	19	S.O.	S.O.	19
Mars 2024	59	S.O.	S.O.	59
Avril 2024	59	S.O.	S.O.	59
Mai 2024	10	S.O.	S.O.	10
Juin 2024	23	S.O.	S.O.	23
Juillet 2024	9	S.O.	S.O.	9
Août 2024	18	S.O.	S.O.	18
Septembre 2024	10	S.O.	S.O.	10
Octobre 2024	66	S.O.	S.O.	66
Novembre 2024	28	266	83	111
Décembre 2024	25	87	30	55
Janvier 2025	40	153	S.O.	40
Février 2025	33	140	S.O.	33
Mars 2025	35	136	S.O.	35
Avril 2025	16	392	128	144
Mai 2025	23	121	58	81
Juin 2025	23	58	24	47
Total	520	1 353	323	843

Abréviations : HSR, Portail des rapports sur le système de santé; S.O., non disponible.

Remarque : *Les vues* font référence aux instances d'accès distinct d'un utilisateur à un rapport, tandis que les *clics* font référence aux interactions individuelles avec le rapport. Une seule vue peut entraîner plusieurs clics. Par exemple, si un utilisateur accède à la fois à l'onglet Résumé et à un onglet de données dans le rapport électronique sur la drépanocytose le même jour, cela comptera comme 2 clics. Un nombre de clics plus élevé peut refléter un plus grand engagement avec le rapport, car cela suggère que les utilisateurs naviguent à travers plusieurs pages et explorent différents types de contenu.

Appendice E : Pleins feux – Centres spécialisés dans la drépanocytose

Pleins feux : Sickle Cell Awareness Group of Ontario – Projet psychosocial au London Health Science Centre et à l'Hôpital régional de Windsor

Le Sickle Cell Awareness Group of Ontario a lancé un programme pilote de bien-être des patients en collaboration avec le London Health Science Centre, puis s'est étendu à l'Hôpital régional de Windsor pour répondre aux besoins régionaux croissants. Le programme a fourni un soutien adapté à la culture, opportun et tenant compte des besoins de la communauté, améliorant ainsi le respect des rendez-vous, l'intégration clinique et l'accès aux soins psychosociaux. Malgré un manque de personnel, le Sickle Cell Awareness Group of Ontario a maintenu la continuité des services grâce à un soutien virtuel et à un recrutement collaboratif avec des partenaires hospitaliers. L'incidence avérée du programme souligne sa valeur en tant que modèle évolutif de soins équitables, avec des plans d'expansion en cours dans tout l'Ontario.

Pleins feux : Clinique de drépanocytose du Réseau de santé de Scarborough

La clinique de drépanocytose du Réseau de santé de Scarborough a réalisé des progrès mesurables dans l'amélioration de l'accès, des expériences et des résultats pour les personnes atteintes de drépanocytose. La clinique signale les temps d'attente aux services d'urgence (22 minutes) et les taux de réadmission de 30 jours (15 %) les plus bas en Ontario. Le succès est largement déterminé par la participation communautaire, la collaboration interprofessionnelle, les interventions fondées sur des données probantes et un fort engagement à démanteler le racisme anti-Noir.

Pleins feux : Clinique de drépanocytose de Health Sciences North

Health Sciences North a lancé avec succès la première clinique des hémoglobinopathies dans le Nord de l'Ontario, desservant six patients et recevant des commentaires extrêmement positifs. Les patients ont souligné que les soins culturellement adaptés de la clinique, l'accessibilité linguistique et le soutien à la planification familiale constituaient les principaux atouts de celle-ci. Les cliniciens ont fait état d'un bon déroulement des opérations et ont relevé des possibilités d'améliorer les soins de suivi. Le centre médical a démontré une incidence précoce significative et est en mesure d'améliorer encore davantage le parcours des patients grâce à l'optimisation des processus et à la défense des intérêts des patients.



L'ouverture du premier centre spécialisé dans la drépanocytose du Nord de l'Ontario en juin 2025, rapprochant des soins spécialisés des personnes d'origines noire, caribéenne, du Moyen-Orient et sud-asiatique vivant dans la région de Sudbury.

Remerciements

Santé Ontario aimerait remercier les personnes ci-après, ayant contribué à la réalisation de cette évaluation d'impact.

Lacey Phillips

Directeur, Normes cliniques et de qualité

Corey Bernard

Directeur, Équité, inclusion, diversité et antiracisme

Jennifer Bryan

Responsable clinique de la drépanocytose

Gracia Mabaya

Gestionnaire, Normes cliniques et de qualité

Paulysha De Gannes

Gestionnaire, équité, inclusion, diversité et antiracisme

Daniel Funge

Gestionnaire, Données et analyse

Karine Baser

Gestionnaire, Normes cliniques et de qualité

Mafo Yakubu

Responsable, Normes cliniques et de qualité

Carol Kennedy

Responsable, Normes cliniques et de qualité

Bilal Khan

Responsable, équité, inclusion, diversité et antiracisme

George Wang

Responsable, Données et analyse

Catherine Liang

Responsable, Données et analyse

Julie Nicholls

Responsable, Qualité

Jessica Ostrega

Spécialiste principale, Amélioration de la qualité

Trung Dang

Analyste principal, Données et analyse

Shannon Fritch

Spécialiste principale, Amélioration de la qualité

Marjan Moeinedin

Spécialiste principale, Amélioration de la qualité

Tanya Louca

Chef de projet, santé numérique, North York General Hospital

Jeanne McKane

Éditrice médicale

Kara Cowan

Éditrice médicale

Références

- (1) Ontario Health. Sick cell disease: care for people of all ages [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2023 [cited 2025 Aug 20]. Available from: ontariohealth.ca/clinical/quality-standards/qs-details?cf=sickle-cell-disease
- (2) Ontario Health. A Black health plan for Ontario: a call to action to reduce disparities and advance equity in Ontario [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2025 [cited 2025 Aug 20]. Available from: ontariohealth.ca/content/dam/ontariohealth/documents/black-health-plan.pdf
- (3) Organisation for Economic Co-operation and Development. Evaluation criteria [Internet]. Paris, France: The Organisation; no date [cited 2025 Aug 20]. Available from: oecd.org/en/topics/sub-issues/development-co-operation-evaluation-and-effectiveness/evaluation-criteria.html
- (4) Pendergrast J, Ajayi LT, Kim E, Campitelli MA, Graves E. Sick cell disease in Ontario, Canada: an epidemiologic profile based on health administrative data. CMAJ Open. 2023;11(4):E725-E33.
- (5) Centers for Disease Control and Prevention. What is sick cell trait? [Internet]. Washington (DC): US Department of Health & Human Services; 2026 [cited 2022 Jun 7]. Available from: cdc.gov/sickle-cell/sickle-cell-trait/index.html
- (6) Provincial Council for Maternal and Child Health, Ministry of Health and Long-Term Care. Clinical handbook for sick cell disease vaso-occlusive crisis [Internet]. Toronto (ON): Queen's Printer for Ontario; 2017 [cited 2021 May]. Available from: health.gov.on.ca/en/pro/programs/ecfa/docs/hb_sickle.pdf
- (7) Sick Cell Awareness Group of Ontario. Addressing the health equity gap in sick cell disease in Ontario [Internet]. North York (ON): The Group; no date [cited 2022 Feb]. Available from: sicklecellanemia.ca/health-equity-gap-in-sickle-cell-disease-in-ontario-canada?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=health-equity-gap-in-sickle-cell-disease-in-ontario-canada
- (8) Centre for Addiction and Mental Health. Dismantling anti-Black racism: a strategy of fair & just CAMH [Internet]. Toronto (ON): The Centre; 2022 [cited 2022 Jul]. Available from: camh.ca/-/media/files/camh-dismantling-anti-black-racism-pdf.pdf
- (9) Ontario Health Clinical Institutes and Quality Programs. Program evaluation: an analysis of the Ontario Surgical Quality Improvement Network (ON-SQIN) [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2023 [cited 2025 Aug 20]. Available from: hqontario.ca/Portals/0/documents/qi/onsqin/on-sqin-program-evaluation-2023-en.pdf
- (10) Ontario Health. Implementation toolkit: sick cell disease quality standard, version 2.0 [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2025 [cited 2025 Aug 20]. Available from: ontariohealth.ca/clinical/quality-standards/qs-details?cf=sickle-cell-disease
- (11) Ontario Health. Equity, inclusion, diversity and anti-racism framework [Internet]. Toronto (ON): King's Printer for Ontario; 2025 [cited 2025 Aug 20]. Available from: ontariohealth.ca/system/equity/framework

À propos de nous

Nous sommes un organisme créé par le gouvernement de l'Ontario dans le but d'interconnecter, de coordonner et de moderniser le système de soins de santé de la province. Avec des partenaires, des fournisseurs et des patients, nous œuvrons à rendre le système de santé plus efficace afin que tous les Ontariens aient la possibilité d'améliorer leur santé et leur bien-être.

Équité, inclusion, diversité et antiracisme

Santé Ontario s'engage à promouvoir l'équité, l'inclusion et la diversité et à lutter contre le racisme au sein du système de santé. Pour ce faire, Santé Ontario a élaboré un [Cadre d'équité, d'inclusion, de diversité et d'antiracisme](#) lequel s'appuie sur les engagements et les relations déjà prévus par la loi et reconnaît la nécessité d'une approche intersectionnelle.

Le cadre de Santé Ontario définit l'équité comme suit : « Contrairement à la notion d'égalité, l'équité n'est pas une question traitant la similitude de traitement. En fait, elle porte plutôt sur l'équité et la justice dans le processus et dans les résultats. Des résultats équitables exigent souvent un traitement différencié et une redistribution des ressources pour que tous les individus et toutes les collectivités soient sur un pied d'égalité. Il faut, pour ce faire, reconnaître et éliminer les obstacles à la prospérité de tous dans notre société. »

Pour plus d'informations sur Santé Ontario, visitez santeontario.ca.

Besoins de renseignements supplémentaires

Consultez santeontario.ca ou communiquez avec nous à l'adresse QualityStandards@OntarioHealth.ca si vous avez des questions ou des commentaires concernant cette évaluation d'impact.

Santé Ontario
500–525 avenue University
Toronto, Ontario
M5G 2L3

Tél. sans frais : 1-877-280-8538
Télétype : 1-800-855-0511
Courriel : QualityStandards@OntarioHealth.ca
Site web : [Santeontario.ca](https://santeontario.ca)

Vous voulez obtenir cette information dans un format accessible? 1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@OntarioHealth.ca

ISBN 978-1-4868-9951-7 (PDF)
© Imprimeur du Roi pour l'Ontario, 2026