



TÉLÉOPHTALMOLOGIE

Service de dépistage de la
rétinopathie diabétique chez les
Premières Nations au Québec

ÉVALUATION DE 2010 À 2015



LA TÉLÉSANTÉ :
plus qu'une option,
UNE SOLUTION!



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR

Rédaction

Céline Yon, CSSSPNQL

Autres collaborateurs

Isabelle Cornet, CSSSPNQL

Nancy Gros-Louis Mchugh, CSSSPNQL

Marie-Claude Raymond, CSSSPNQL

Carl Simard, CSSSPNQL

Louise Tanguay, CSSSPNQL

Révision linguistique

Isabelle Capmas

Mise en page et graphisme

CSSSPNQL et Siamois Graphisme

Ce document est disponible en version intégrale sur le site Internet de la CSSSPNQL : www.cssspnql.com.

Also available in English: Teleophthalmology-diabetic retinopathy screening among First Nations in Quebec - Evaluation from 2010 to 2015.

L'emploi du masculin dans ce document vise uniquement à alléger le texte, et ce, sans préjudice envers les femmes.

© Propriété intellectuelle revenant à la CSSSPNQL

© CSSSPNQL – 2016

Dépôt légal – 2016

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

ISBN : - 978-1-926528-82-3

Remerciements

Cette évaluation n'aurait pu être réalisée sans la collaboration des quatre communautés pilotes : Eagle Village, Long Point First Nation, Timiskaming et Wolf Lake.

La CSSSPNQL tient à remercier sincèrement toutes les personnes qui ont participé à cette évaluation : les infirmières et les techniciens imageurs des communautés pilotes ainsi que les employées de la CSSSPNQL responsables du projet de rétinopathie diabétique.

Le projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique chez les Premières Nations du Québec a pu être mis en œuvre grâce à la contribution financière de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits du ministère de Santé Canada (Santé Canada – DGSPNI) et d'Inforoute Santé du Canada.

L'évaluation a été réalisée grâce à la contribution financière de Santé Canada – DGSPNI.



TABLE DES MATIÈRES

SECTION 1 - MISE EN CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE	7
1.1 Mise en contexte de l'évaluation	7
1.1.1 Contexte de l'évaluation	7
1.1.2 Objectif du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique	7
1.1.3 Objectif de la seconde évaluation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique	7
1.2 Méthodologie de la seconde évaluation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique	8
1.2.1 Éthique	8
1.2.2 Validation des résultats	8
1.2.3 Type d'évaluation	9
1.2.4 Population et échantillons	9
1.2.5 Déroulement de l'évaluation et outils de collecte de données	9
1.2.6 Limites	10
SECTION 2 - MODIFICATIONS APPORTÉES AU SERVICE	11
2.1 Grandes lignes de l'implantation du service de dépistage à distance de la RD en 2010 dans quatre communautés pilotes	12
2.1.1 Historique du projet et partenaires concernés	12
2.1.2 Formation des intervenants des communautés	13
2.1.3 Matériel utilisé pour le dépistage	13
2.1.4 Modèle clinique utilisé	13
2.1.5 Capture des images	13
2.1.6 Transmission des images au centre de lecture	13
2.2 L'implantation du service de 2011 à 2012	14
2.3 L'implantation du service de 2013 à 2015	14
2.3.1 Rapatriement des expertises clinique et technologique à la CSSSPNQL	14
2.3.2 Effets du transfert d'expertises clinique et technologique	15
2.3.3 Constats à la suite du rapatriement	15
2.3.4 Changement de modèle clinique	16
2.3.5 Effets du changement de modèle	18



2.3.6 Validation de l'intérêt des communautés.....	19
2.3.7 Conditions de poursuite du projet	20
2.3.8 Changement de centre de lecture	20
2.3.9 Effets du changement de centre de lecture.....	21
2.3.10 Formation de formateurs dans les communautés	21
SECTION 3 - ANALYSE ÉCONOMIQUE	22
3.1 Introduction	22
3.2 Défis de l'analyse économique	23
3.3 Nombre de dépistages réalisés au cours du projet	23
3.4 Présentation des coûts du projet.....	25
3.4.1 Coûts de départ	25
3.4.2 Coûts de préimplantation	25
3.4.3 Coûts d'implantation	25
3.4.4 Coûts d'opération	25
3.4.5 Coûts du projet entre 2010 et 2015.....	27
3.5 Coûts du projet pour l'année de référence 2015	32
3.6 Comparaison entre les coûts de l'ensemble du projet et ceux de l'année de référence 2015	35
SECTION 4 - EFFETS À MOYEN TERME DE L'IMPLANTATION DANS LES QUATRE COMMUNAUTÉS PILOTES.....	36
4.1 Objectif de l'évaluation des effets.....	36
4.2 Déroulement de la collecte de données.....	36
4.2.1 Moment de la collecte	36
4.2.2 Méthode de collecte de données	36
4.2.3 Profil des répondants.....	36
4.2.4 Nombre de répondants.....	37
4.2.5 Limite de la collecte de données	37
4.3 Effets à moyen terme.....	37
4.3.1 Effets sur l'organisation des services.....	37
4.3.2 Effets sur la prise en charge des patients.....	38
4.3.3 Effets sur la sensibilisation au diabète.....	40
4.3.4 Effets sur les capacités locales.....	40
4.3.5 Suggestions des répondants pour continuer d'améliorer le service.....	41



SECTION 5 - SYNTHÈSE	42
5.1 Modifications apportées au projet	42
5.2 Synthèse de l'analyse économique	46
5.2.1 Taux de référence en ophtalmologie	46
5.2.2 Coûts de fonctionnement du projet	46
5.3 Synthèse de l'évaluation des effets à moyen terme	46
5.3.1 Organisation des services	46
5.3.2 Prise en charge des patients	46
5.3.3 Sensibilisation au diabète	47
5.3.4 Capacités locales	47
5.3.5 Suggestions d'amélioration du service	47
SECTION 6 - CONSTATS GÉNÉRAUX ET RECOMMANDATIONS	48
6.1 Constats généraux	48
6.2 Recommandations	48
6.2.1 Recommandations à destination des acteurs régionaux	48
6.2.2 Recommandations à destination des acteurs locaux	49
CONCLUSION	51
BIBLIOGRAPHIE	52
ANNEXES	53

LISTE DES ANNEXES

Annexe 1 : Canevas d'entrevue avec les employés de la C\$SSPNQL relative aux modifications apportées au projet de dépistage à distance de la RD	53
Annexe 2 : Canevas de l'entrevue préparatoire à l'analyse documentaire avec les employés de la C\$SSPNQL dans le cadre de l'analyse économique	55
Annexe 3 : Canevas d'entrevue sur l'évaluation des effets à moyen terme avec les intervenants concernés par le dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans les quatre communautés pilotes	57
Annexe 4 : Tableau récapitulatif des trois modèles cliniques offerts aux communautés dans le cadre du dépistage de la RD	59
Annexe 5 : Bordereau de dépistage utilisé dans le cadre de la première évaluation	62
Annexe 6 : Exemple de formulaire de demande de consultation disponible dans les C\$SS	63



Annexe 7 : Exemples de tableaux de suivi des patients proposés aux communautés par la CSSSPNQL.....	64
Annexe 8 : Exemple de fiche de triage et de suivi proposée aux communautés par la CSSSPNQL.....	65
Annexe 9 : Codes pour la rétinopathie diabétique dans ICLSC présentés aux communautés par la CSSSPNQL.....	66

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Années d'implantation des communautés.....	11
Tableau 2 : Nombre de tests de dépistage effectués.....	23
Tableau 3 : Coûts de départ estimés et non estimés	25
Tableau 4 : Coûts de préimplantation, d'implantation et d'opération estimés et non estimés	26
Tableau 5 : Coûts de départ estimés.....	27
Tableau 6 : Coûts de préimplantation estimés.....	28
Tableau 7 : Coûts d'implantation estimés.....	29
Tableau 8 : Coûts d'opération estimés (de 2010 à 2015).....	30
Tableau 9 : Sommaire des coûts estimés pour l'ensemble du projet par rapport à 2010.....	31
Tableau 10 : Coûts de préimplantation pour l'année de référence 2015	32
Tableau 11 : Coûts d'implantation pour l'année de référence 2015.....	33
Tableau 12 : Coûts d'opération pour l'année de référence 2015.....	33
Tableau 13 : Sommaire des coûts estimés pour l'année de référence 2015 par rapport à 2010.....	34
Tableau 14 : Comparaison entre les coûts estimés de l'ensemble du projet et ceux de l'année de référence 2015	35
Tableau 15 : Vitesse d'amortissement des frais initiaux.....	35
Tableau 16 : Synthèse des changements.....	43

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Processus de dépistage.....	18
Figure 2 : Ligne de temps des changements majeurs	42
Figure 3 : Effets des changements sur le projet.....	45

SECTION 1

MISE EN CONTEXTE ET MÉTHODOLOGIE



1.1 MISE EN CONTEXTE DE L'ÉVALUATION

1.1.1 Contexte de l'évaluation

Un projet pilote de téléophtalmologie offrant un service de dépistage de la rétinopathie diabétique (RD) dans quatre communautés des Premières Nations du Québec a vu le jour en 2008. Cette première expérience a fait l'objet d'une première évaluation qui a débuté en 2010 et qui a porté notamment sur la pertinence, l'implantation et les coûts/bénéfices du projet.

Le déploiement du service dans d'autres communautés à compter de 2010 a amené plusieurs changements dans l'organisation des services. Plusieurs éléments ont dû être revus pour s'adapter au contexte et aux particularités de chacune des communautés et régions.

Considérant le fait que le service est implanté depuis plus de cinq ans dans quatre communautés pilotes et qu'il a ensuite été implanté dans plusieurs autres communautés, la deuxième évaluation vise à mettre à jour les connaissances relatives au projet et à déterminer les effets à moyen terme sur l'organisation des services dans les communautés.

1.1.2 Objectif du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique

L'objectif ultime du projet est resté le même durant la phase de déploiement que lors de la phase d'implantation initiale, et il est formulé ainsi :

« [La] mise en œuvre de ce projet vise à réduire l'incidence de la cécité et de la déficience oculaire chez les membres des Premières Nations et à favoriser une meilleure prise en charge par elles-mêmes des personnes diabétiques. » (CSSSPNQL, 2013)

Pour atteindre cet objectif, le projet prévoyait d'« implanter un service de dépistage à distance de la RD dans les communautés des Premières Nations grâce à l'utilisation de la télésanté » (CSPSPNQL, 2013). Le projet visait également à « mettre en place un continuum de services, s'étendant de la première à la troisième ligne, pour la prise en charge et le suivi de la RD et des personnes diabétiques dans les communautés des Premières Nations du Québec » (CSPSPNQL, 2013).



1.1.3 Objectif de la seconde évaluation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique

Une seconde évaluation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique a été demandée par le secteur des ressources informationnelles de la CSSSPNQL dans la mesure où l'implantation initiale du projet remontait à cinq ans. En raison du recul suffisant obtenu vis-à-vis de l'implantation initiale dans les quatre communautés pilotes, il est possible et pertinent de documenter les changements survenus depuis cette première implantation, ainsi que les effets à moyen terme dudit service dans ces mêmes communautés. Considérant les raisons motivant cette nouvelle évaluation, celle-ci vise à :

- Démontrer la nécessité d'adapter les modèles de services en fonction des contextes d'implantation;
- Connaître les effets à moyen terme du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans les quatre communautés pilotes;
- Vérifier la rentabilité du projet à moyen terme.

1.2 MÉTHODOLOGIE DE LA SECONDE ÉVALUATION DU PROJET DE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

1.2.1 Éthique

Cette évaluation a été effectuée en respectant le *Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador* de l'APNQL (2014) et les principes PCAP^{MD}. Ces quatre principes sont : la **P**ropriété collective des données par les membres des Premières Nations, le **C**ontrôle du processus de la recherche et des informations recueillies, l'**A**ccès à l'information et aux données et, finalement, la **P**ossession physique des données. L'évaluation a été menée conformément aux normes de qualité, de rigueur méthodologique, de respect de la

confidentialité et de protection des données stipulées par le *Code d'éthique pour la recherche*, adopté dans le cadre de l'*Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations* (2004).

De plus, le consentement libre et éclairé de tous les participants à l'évaluation a été recueilli au moyen de formulaires de consentement. À cette occasion, il a été expliqué à chacun d'eux que leur participation à l'évaluation se faisait sur une base volontaire. De fait, les participants ont été avisés qu'ils pouvaient se retirer à tout moment ou refuser de répondre à une question sans préjudice. Il leur a également été précisé que toutes les données recueillies resteraient confidentielles. Et que, par conséquent, le nom des participants n'apparaîtrait sur aucun rapport et que le contenu des discussions d'évaluation ne serait rendu public sous aucune considération. Ce formulaire de consentement mentionnait également que les données communautaires recueillies dans le cadre de ce projet appartiendraient aux communautés participantes et qu'elles seraient conservées sous clé au nom des communautés à la CSSSPNQL pendant une période de cinq ans. Un consentement communautaire a également été adressé aux chefs, directeurs de la santé et directeurs des services sociaux des quatre communautés pilotes afin de les informer de cette seconde évaluation et obtenir leur consentement sur la participation des intervenants de leur communauté à la collecte de données relatives aux effets à moyen terme de l'implantation du projet.

1.2.2 Validation des résultats

Certaines informations paraissant dans le présent rapport, comme les effets à moyen terme de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes, ont été validées par les intervenants des communautés qui ont été consultées dans le cadre de la collecte de données afin de s'assurer que l'analyse qui s'y rapporte soit conforme à la réalité des services de dépistage à distance de la RD offerts au sein de leur communauté. Le présent rapport d'évaluation a également été acheminé aux



centres de santé des communautés ayant pris part au projet pilote. Le but est de permettre aux acteurs qui offrent le service de prendre connaissance du contenu du rapport, d'y apporter certaines précisions et de nuancer certaines informations exposées, si besoin est.

1.2.3 Type d'évaluation

Puisque l'implantation initiale remonte à cinq ans, le recul était suffisant pour entreprendre une évaluation des effets à moyen terme.

Cette seconde évaluation porte donc sur les effets à moyen terme de l'implantation initiale du projet de dépistage de la rétinopathie diabétique dans les quatre communautés pilotes. Les effets sont définis par Ridde et Dagenais (2010, p. 328) comme étant « les changements observés du fait d'une intervention sur le milieu; ils peuvent être attendus ou non, attribuables directement ou indirectement à une action, identifiables à court ou moyen terme (acquisition de connaissances, amélioration des compétences, modification du comportement...) ».

Sachant que des changements de modèles de service ont été apportés à la stratégie d'implantation lors du déploiement dans les autres communautés des Premières Nations et que ces modifications peuvent avoir eu des impacts sur la façon dont le service de dépistage de la rétinopathie diabétique est actuellement offert dans les communautés y compris dans les quatre communautés pilotes, l'évaluation a également documenté ces changements. Autrement dit, pour pouvoir évaluer adéquatement les effets à moyen terme de l'implantation initiale dans les quatre communautés pilotes, l'évaluation a retracé les événements et décisions survenus entre la première évaluation en 2010 et celle de 2015. De cette façon, le contexte entourant les effets à moyen terme de cette implantation initiale est mis en lumière et permet d'explicitier une partie des effets qui sont relevés dans cette seconde évaluation.

De plus, le déploiement du service de dépistage de la rétinopathie diabétique dans d'autres communautés peut également avoir des effets sur les coûts associés à l'implantation d'un tel projet. Il est donc pertinent de considérer ces effets à plus grande échelle, en mettant notamment à jour, au niveau régional, l'analyse économique qui avait été réalisée lors de la précédente évaluation.

1.2.4 Population et échantillons

Différents acteurs ont été consultés afin d'évaluer les effets à moyen terme de l'implantation initiale du service de dépistage dans les quatre communautés pilotes ainsi que les effets économiques au niveau régional de son déploiement dans d'autres communautés. Dans le cadre de cette seconde évaluation du projet de dépistage de la rétinopathie diabétique dans les communautés des Premières Nations, deux catégories d'acteurs ont été consultées :

- Les acteurs locaux : c'est-à-dire les intervenants au sein des communautés pilotes qui réalisent des dépistages à distance de la rétinopathie diabétique, à savoir les infirmières et les techniciens imageurs formés pour effectuer ces dépistages. Ces acteurs ont été consultés par le biais d'entrevues téléphoniques sur une base individuelle ou en groupe, en fonction de leur préférence, dans l'intention de documenter les effets à moyen terme observés dans les quatre communautés pilotes depuis l'implantation du service de dépistage à distance de la RD;
- Les acteurs régionaux : c'est-à-dire les personnes au sein de la CSSSPNQL, qui sont responsables de soutenir les communautés dans l'implantation du service de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique.



1.2.5 Déroulement de l'évaluation et outils de collecte de données

Cette seconde évaluation du projet de dépistage à distance de la RD s'est déroulée au cours de l'année financière 2015-2016. À cette occasion, l'agente de recherche chargée de sa mise en œuvre a tout d'abord documenté, à l'été 2015, les modifications apportées au projet depuis sa phase 1. Puis elle a évalué les retombées de celles-ci au moyen d'entrevues et de groupes de discussion avec les employés de la CSSSPNQL responsables de soutenir l'implantation du service de dépistage à distance de la RD, mais aussi par le biais d'analyses documentaires. Par la suite, l'analyse économique du projet a été mise à jour à l'automne 2015, sur la base des informations disponibles à la CSSSPNQL. Enfin, à l'hiver 2015-2016, les effets à moyen terme du projet de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés pilotes ont été évalués. Pour ce faire, des consultations auprès des intervenants impliqués dans les cliniques de dépistages de la RD de ces mêmes communautés ont été réalisées.

1.2.6 Limites

Compte tenu du temps limité pour procéder à cette seconde évaluation, certains défis et certaines limites sont à prendre en considération. En effet, le temps imparti pour la réalisation de cette seconde évaluation, à savoir l'année financière 2015-2016, exigeait que les questions d'évaluation soient en nombre restreint. Certains éléments concernant les changements ou les effets à moyen terme ne sont donc pas abordés dans cette évaluation ou ne le sont que très sommairement.

C'est notamment pour cette raison, mais aussi parce que le projet ne bénéficie pas encore du recul nécessaire pour réaliser une évaluation des effets à long terme, que l'évaluation n'a pas pris en considération l'expérience vécue par l'ensemble des acteurs. Dans le cadre de cette évaluation, le point de vue des patients bénéficiant du service de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans les quatre communautés pilotes, notamment, n'a pas été recueilli. En conséquence, cette évaluation ne permet pas de valider l'affirmation selon laquelle, en plus de réduire l'incidence de la cécité et de la déficience oculaire chez les membres des Premières Nations, le projet tend à « favoriser une meilleure prise en charge par elles-mêmes des personnes diabétiques » (CSSSPNQL, 2013).

Néanmoins, les collectes de données qui ont été réalisées auprès des personnes chargées du projet à la CSSSPNQL ainsi que des intervenants offrant le service de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés pilotes ont permis de documenter les changements apportés au service depuis les cinq dernières années, de mettre à jour l'analyse économique, et aussi de dégager les effets à moyen terme de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes.

SECTION 2

MODIFICATIONS APPORTÉES AU SERVICE

Un premier rapport portant sur l'évaluation du projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique (RD) chez les Premières Nations du Québec a été déposé en 2013 (CSSSPNQL, 2013). Il portait sur l'implantation du service dans quatre communautés pilotes ainsi que sur les effets à court terme de ce nouveau service. Une analyse économique de type coût/efficacité a également été réalisée à cette occasion (<https://centredoc.cssspnql.com/>).

Le projet de dépistage à distance de la RD s'est poursuivi au-delà de cette première évaluation, et de nombreuses communautés ont depuis lors bénéficié de son implantation.

À la suite des premières implantations, différents enjeux ont émergé, dont certains mettaient en péril le déploiement du service dans d'autres communautés tout comme sa pérennité dans les communautés pilotes. Des modifications ont donc été apportées afin de remédier à la situation.

Cette section du rapport met en lumière les modifications apportées au service, ainsi que les effets de ces changements.

Tout d'abord, il est important de mentionner que les modifications apportées au projet touchent l'opérationnalisation et l'organisation des services. Par conséquent, l'objectif du projet de dépistage à distance de la RD reste de :

« Réduire l'incidence de la cécité en offrant une accessibilité au dépistage à distance de la RD aux membres des Premières Nations vivant en communauté. » (CSSSPNQL, 2015)

Entre 2010 et 2015, période couverte par cette évaluation, un total de 21 communautés a implanté le service de dépistage à distance de la RD. Le tableau suivant présente les années d'implantation pour chacune d'entre elles.

**TABLEAU 1 :
ANNÉES D'IMPLANTATION DES COMMUNAUTÉS**

2010	2011	2012	2013	2014	2015
Kipawa (Eagle Village)	Kitigan Zibi	Kitcisakik	Pessamit	Essipit	Kanesatake
Timiskaming	Lac-Simon	Manawan		Gesgapegiag	Ekuanitshit (Mingan)
Winneway (Long Point)	Pikogan (Abitibiwinini)	Wemotaci		Listuguj	Pakua Shipu
Wolf Lake (Hunter's Point)				Wendake	Unamen Shipu (La Romaine)
				Rapid Lake (Barrière Lake)	
				Nutashkuan	



2.1 GRANDES LIGNES DE L'IMPLANTATION DU SERVICE DE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RD EN 2010 DANS QUATRE COMMUNAUTÉS PILOTES

Avant de documenter les changements qui sont intervenus dans le projet depuis son implantation dans quatre communautés pilotes, il est important de se remémorer comment le projet pilote a été implanté. Pour ce faire, de nombreux éléments de la première évaluation permettent de revenir notamment sur la naissance du projet, les partenaires concernés, ainsi que sur les étapes d'implantation et la façon dont celle-ci s'est déroulée.

2.1.1 Historique du projet et partenaires concernés

L'élaboration du projet de dépistage à distance de la RD est issue de la collaboration entre plusieurs partenaires :

- La CSSSPNQL;
- La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, région du Québec (DGSPNI-QC);
- Le Réseau universitaire intégré de santé de l'Université McGill (RUIS McGill);
- Algonquin Nation Programs and Services Secretariat (Le Secrétariat des programmes et services de la nation algonquine (CSSSPNQL, 2013, p. 19)

Il est à noter que le RUIS McGill s'est retiré peu à peu du projet, mais il a continué d'en suivre l'évolution afin de pouvoir se baser sur les apprentissages de cette implantation pour d'autres projets de télésanté (CSSSPNQL, 2013, p. 21).

Le projet a principalement été financé par deux bailleurs de fonds, soit Santé Canada et Inforoute Santé du Canada, selon la structure de financement suivante :

- Santé Canada (DGSPNI) a pris en charge :
 - Les frais de licence;
 - Les frais de location de serveur;
 - Les frais concernant la connexion par fibre optique, la sécurité et l'archivage;
 - Les frais de lecture.

- Inforoute Santé du Canada a pris en charge :
 - Les salaires (celui de la chargée de projet et plus tard celui de l'infirmière formatrice);
 - Les caméras;
 - Les tonomètres;
 - Le matériel utile au dépistage pour les communautés;
 - Les déplacements du personnel de la CSSSPNQL relatifs au projet

Il est important de préciser qu'Inforoute Santé du Canada avait établi des objectifs à atteindre pour rembourser les frais avancés. Ces objectifs portaient les noms de « jalons » et de « cibles d'appropriation ». Les jalons correspondaient au nombre de communautés dans lesquelles le projet a été implanté, alors que les cibles d'appropriation, au nombre de quatre, fixaient la quantité de lectures (ou dépistages) à réaliser. Initialement, le financement accordé par les deux bailleurs de fonds était prévu jusqu'en avril 2011, afin de couvrir les frais d'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes ainsi que son déploiement dans l'ensemble des communautés des Premières Nations au Québec intéressées par le service.



Au-delà des partenaires financiers susmentionnés, d'autres partenaires ont participé à l'implantation du projet pilote, à savoir les quatre communautés algonquines (anishinabeg) d'Eagle Village (Kipawa), de Timiskaming, de Winneway (Long Point) et de Wolf Lake, et aussi le Algonquin Nation Programs and Services Secretariat). (Secrétariat des programmes et services de la nation Algonquine).

2.1.2 Formation des intervenants des communautés

La formation sur le dépistage à distance a été donnée par Santé Canada aux infirmières et aux futurs techniciens imageurs des communautés qui offriraient le service de dépistage à distance. Les formations des infirmières se sont déroulées à Montréal et ont permis aux intervenants formés d'acquérir les connaissances théoriques et pratiques nécessaires au dépistage à distance de la RD. Lors de l'implantation dans la communauté, des techniciens imageurs ont été formés. Les dépistages ont donc été réalisés par les intervenants formés (infirmières et techniciens imageurs), et ce, sous la supervision des formateurs de Santé Canada à l'occasion de la semaine d'implantation du service. Santé Canada assurait alors un soutien clinique et technologique lorsque les infirmières et les techniciens imageurs en faisaient la demande. Il est à rappeler que le projet comptait quatre communautés pilotes. Néanmoins, puisqu'une des communautés avait peu de patients diabétiques, ceux-ci ont participé au dépistage dans une communauté pilote voisine. Par conséquent, les formations se sont adressées aux intervenants en santé de trois des quatre communautés pilotes.

2.1.3 Matériel utilisé pour le dépistage

Les communautés pilotes du projet se sont partagé le matériel nécessaire au dépistage à distance de la RD, à savoir, entre autres, une caméra non mydriatique pour la prise des photos et un Tonomètre pour mesurer la tension intraoculaire. Un calendrier de partage de la caméra a donc été établi entre les communautés pour faciliter la planification des dépistages dans chacune d'elles.

2.1.4 Modèle clinique utilisé

Au début du projet pilote, le choix a été fait d'utiliser un modèle clinique, reconnu par le Golden Standard, qui consiste à dilater systématiquement les pupilles de l'ensemble des patients afin d'assurer une qualité d'image optimale (ETMISS, 2008). Cet acte médical était réalisé par les infirmières des communautés pilotes qui avaient reçu la formation et disposaient des ordonnances collectives correspondantes.

2.1.5 Capture des images

La prise des images était réalisée par les techniciens imageurs formés à cet effet. Pendant le projet pilote, quatorze images par patient étaient alors prises puisque, pour chaque œil, six champs de la rétine et un de l'œil antérieur étaient nécessaires.

2.1.6 Transmission des images au centre de lecture

Une fois l'examen réalisé, le technicien imageur envoyait les images et les données cliniques du patient à un laboratoire privé par l'intermédiaire d'un logiciel. La lecture des images préalablement transmises au centre de lecture était alors effectuée par les ophtalmologues du laboratoire. À la suite de l'interprétation des images, ceux-ci transmettaient le rapport à la communauté ainsi qu'aux médecins participant aux soins du patient. Ce rapport indiquait notamment si une demande de consultation en ophtalmologie était requise ou non. Parmi les 149 dépistages effectués, 34 demandes de consultation en ophtalmologie ont été faites, soit un taux de 22,8 % (CSSSPNQL, 2013, p. 69). Chaque dépistage était facturé au coût de 115 \$.



2.2 L'IMPLANTATION DU SERVICE DE 2011 À 2012

En 2011, lorsque la responsable du projet en RD qui avait accompagné les quatre communautés pilotes a quitté ses fonctions à la CSSSPNQL, son mandat a été revu. Cette situation a donné lieu à la création d'un nouveau poste en télésanté, à savoir un mandat de chargé de projet en RD pour le déploiement du service dans les autres communautés des Premières Nations au Québec.

À la suite de l'implantation du service de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés pilotes, le projet s'est donc poursuivi et a commencé à être offert dans d'autres communautés intéressées. En 2012, dix communautés (incluant les quatre communautés pilotes) avaient implanté le service.

Cette phase de déploiement qui a débuté en 2011 s'est mise en place sensiblement de la même façon que pour les quatre communautés pilotes. Ainsi, le matériel utilisé pour le dépistage est resté identique. Le modèle clinique de dilatation systématique de tous les patients a lui aussi été maintenu, tout comme les éléments concernant la capture des images et leur transmission au centre de lecture. Santé Canada était encore responsable du développement des corridors de services, de la signature des ordonnances collectives, de la formation et du soutien clinique et technologique.

De nouvelles caméras ont été achetées au fur et à mesure que les communautés faisaient une demande d'implantation du service. Il faut mentionner ici que le principe de partage des caméras a été maintenu et que le critère privilégié était la proximité géographique des communautés pouvant se partager une même caméra, plutôt que l'optimisation maximale des investissements matériels. Même si le partage d'une caméra entre un plus grand nombre de communautés permet de fractionner les coûts de l'achat du matériel de dépistage, le contexte d'éloignement géographique entre les communautés, mais aussi d'isolement de certaines d'entre elles, a été pris en compte pour l'attribution des caméras. De même, la question de l'augmentation des risques de bris d'équipement résultant des déplacements ainsi que la volonté de laisser le temps nécessaire aux communautés pour effectuer les cliniques de dépistage ont également été considérées pour déterminer le nombre de communautés pouvant se partager une même caméra.

Ces façons de faire se sont poursuivies ainsi jusqu'en 2013, année charnière pour la révision des processus d'implantation à la suite des enjeux observés.

2.3 L'IMPLANTATION DU SERVICE DE 2013 À 2015

2.3.1 Rapatriement des expertises clinique et technologique à la CSSSPNQL

En 2013, dans une optique de développement des capacités des Premières Nations et d'un commun accord avec Santé Canada, la CSSSPNQL a rapatrié les responsabilités liées aux expertises clinique et technologique. Cela s'est traduit, d'une part, par la formation de la chargée de projet afin qu'elle devienne elle-même formatrice pour les techniciens imageurs des communautés et, d'autre part, par la création d'un poste d'infirmière formatrice qui a été pourvu en septembre 2013.

Raisons entourant le rapatriement de l'expertise à la CSSSPNQL

L'intention de la CSSSPNQL avec le rapatriement des responsabilités et le développement des expertises clinique et technologique dans le domaine du dépistage de la RD était de favoriser le développement des capacités des Premières Nations dans un esprit d'autodétermination. En effet, la volonté de développer les capacités fait partie intégrante de la démarche d'élaboration de l'infrastructure présentée dans le Plan d'action régional sur l'infrastructure des Premières Nations du Québec (PARIPNQ) 2012-2015 (CSSSPNQL, 2011, p. 14).



La volonté de favoriser l'autodétermination se trouve quant à elle exprimée dans le Plan stratégique 2014-2017 de la CSSSPNQL et particulièrement dans l'enjeu 3 : renforcement de la gouvernance des Premières Nations. Cet enjeu se décline en plusieurs axes d'intervention dont chacun a plusieurs objectifs. Le rapatriement de l'expertise du projet à la CSSSPNQL relativement à l'enjeu de gouvernance s'inscrit dans l'objectif 1 de l'axe 6.1 à savoir : « Favoriser la création de structures de gouvernance locales et régionales » (CSSSPNQL, 2014, p. 44).

Comme mentionné, ce rapatriement s'est fait d'un commun accord avec Santé Canada qui partage aussi cette vision. Son plan stratégique en fait notamment mention dans l'objectif 2.2 :

« Nous continuerons d'appuyer les Premières Nations et les Inuits dans leur objectif d'influer sur les programmes et les services de santé qui les concernent, de les gérer et/ou d'en exercer le contrôle. » (DGSPNI, 2012, p. 14)

2.3.2 Effets du transfert d'expertises clinique et technologique

Le transfert d'expertises clinique et technologique du projet à la CSSSPNQL a eu plusieurs effets.

Ressources humaines régionales

Tout d'abord, le transfert a permis de disposer des ressources autrement, en permettant notamment de créer un poste d'infirmière formatrice au sein de la CSSSPNQL grâce au financement d'Inforoute Santé du Canada.

Formation des intervenants des communautés

Une fois les expertises clinique et technologique rapatriées à la CSSSPNQL, les formations n'ont plus été offertes par Santé Canada, mais par la CSSSPNQL. La chargée de projet en RD forme désormais les techniciens imageurs et assure le soutien technique, tandis que l'infirmière formatrice se charge de former les infirmières des communautés et de leur offrir son soutien clinique. Les deux

formatrices ont pour ce faire reçu une formation leur permettant à leur tour de former les intervenants. Les formations continuent d'être offertes directement dans les communautés, et les premiers dépistages sont effectués pendant la formation afin de mettre rapidement en pratique ce qui y a été vu.

Certaines modifications à la formation ont été apportées relativement au changement de modèle clinique et à la révision des mandats des intervenants présentés plus loin dans cette section. Le transfert d'expertises clinique et technologique a été bénéfique en ce qui a trait à la reconnaissance de la formation donnée aux infirmières dans le cadre du projet de dépistage à distance de la RD. Même si la formation permettait déjà aux infirmières de bénéficier de six heures de formation accréditées (HFA) reconnues par l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, cette reconnaissance a été bonifiée. En effet, depuis octobre 2015, ce sont dix HFA qui sont accordées aux infirmières, notamment à la suite de l'ajout systématique de la formation de techniciens imageurs à la formation offerte aux infirmières.

Enfin, ce transfert d'expertise, même s'il n'a pas mené à un remaniement complet de la formation, a néanmoins permis d'adapter celle-ci aux différentes évolutions du projet et au changement de modèle clinique.

2.3.3 Constats à la suite du rapatriement

Le rapatriement des responsabilités liées aux expertises clinique et technologique à la CSSSPNQL a été un changement majeur, dans la mesure où il a permis à l'équipe de projet de prendre acte de plusieurs constats qui ont été faits tout au long des dernières années d'implantation. Les décisions qui ont découlé de ces constats seront déterminantes pour la suite du projet de dépistage à distance de la RD.



Contraintes sur le terrain

Tout d'abord, l'équipe a constaté que, sur les dix communautés qui avaient implanté le projet (incluant les quatre communautés pilotes), seulement six étaient opérationnelles. Effectivement, la poursuite des dépistages se faisait uniquement dans six communautés.

Objectifs attendus par les bailleurs de fonds

L'équipe s'est aussi rendu compte que les difficultés à atteindre les jalons et les cibles d'appropriation demandés par Inforoute Santé du Canada n'étaient pas uniquement liées à des défis de concordance d'emploi du temps entre les formateurs et les communautés (voir structure de financement présentée à la section « Historique du projet et partenaires concernés », p. 12). La réflexion menée par l'équipe à cette époque concernant l'évolution du service a fait ressortir l'existence d'une divergence de points de vue entre les deux bailleurs de fonds.

Apparition d'un dilemme

Un dilemme entre les exigences des bailleurs de fonds et les contraintes du terrain est alors apparu. D'une part, Santé Canada a demandé de chercher de nouveaux bailleurs de fonds pour payer les lectures vu qu'il ne s'agissait pas d'un financement récurrent; d'autre part, Inforoute Santé du Canada a demandé à la CSSSPNQL d'atteindre les jalons et les cibles d'appropriation fixés pour le remboursement des sommes investies, dont l'échéance de financement était prévue.

Une réflexion portant à la fois sur les raisons motivant la poursuite des implantations et sur les stratégies à privilégier advenant la poursuite du projet a donc été amorcée.

Réflexion sur la poursuite du projet

Puisqu'un enjeu de pérennité apparaissait, un groupe de travail composé des personnes travaillant sur ce projet à la CSSSPNQL, des représentants des communautés des Premières Nations, de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI-Région du Québec), du Secrétariat

des programmes et services de la Nation algonquienne et du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a été mis en place. La première rencontre de ce groupe s'est tenue en novembre 2013. Au total, six rencontres ont eu lieu entre novembre 2013 et novembre 2015. Le mandat du groupe de travail a été exprimé ainsi dans l'énoncé de mandat (document intitulé Termes de références) :

« De façon générale, le groupe aura comme mandat de rechercher des solutions et entreprendre les démarches nécessaires pour assurer la pérennité du service de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans les communautés Premières Nations du Québec. »

Dans le but de maintenir un service de qualité en matière de dépistage et de garantir la continuité du service dans le temps, le groupe devra plus spécifiquement explorer différentes avenues au niveau de l'organisation et du financement de :

- **Offre de service locale**
- **Service de lecture et de diagnostic**
- **Formation des infirmières et techniciens**
- **Programme d'assurance-qualité, suivi des patients »**

(CSSSPNQL, document intitulé Termes de références du groupe de travail, 2013)

L'équipe de projet et le groupe de travail ont donc exploré les éléments pouvant assurer la pérennité du projet. Ces réflexions ont permis de faire ressortir les grands changements nécessaires à l'implantation du service.

2.3.4 Changement de modèle clinique

Bien que le type de caméra choisi soit conçu pour prendre des images de rétines ne nécessitant pas de dilatation pupillaire, une dilatation systématique était en vigueur. Il est généralement admis que la dilatation est de mise chez les populations des Premières Nations en général, du fait de la couleur



de leur iris et de la petite dimension de leurs pupilles. Or, la pertinence de poursuivre dans cette voie a été remise en question considérant que les technologies et les pratiques évoluent constamment.

Une revue de la littérature portant sur les modèles cliniques reconnus pour le dépistage à distance de la RD a été réalisée afin de simplifier et de mieux adapter le service aux réalités des communautés des Premières Nations. Il est alors apparu que d'autres modèles cliniques étaient utilisés en Écosse et en France et que leurs résultats en matière de lecture étaient tout à fait valables (ETMIS 2008, HAS 2010, OPC 2013). La possibilité de recourir à un modèle de non-dilatation ou de dilatation séquentielle (dilatation effectuée seulement lorsque requise, en raison de conditions cliniques particulières) a alors été évoquée par le groupe de travail. En mars 2014, des tests sans dilatation ont été réalisés dans une première communauté et les résultats se sont révélés concluants. La CSSSPNQL a alors proposé les modèles cliniques de non-dilatation et de dilatation séquentielle aux autres communautés. Une fois les nouveaux modèles cliniques testés (sans dilatation ou avec dilatation séquentielle), les deux formatrices de la CSSSPNQL ont réalisé des dépistages dans les communautés avant que celles-ci implantent le service de dépistage. L'équipe de projet utilise le terme « blitz de dépistages » pour parler de cette période d'intensification des dépistages. Ainsi, entre avril et mai 2014, 169 dépistages ont été effectués dans trois communautés. Ceux-ci ont alors permis de confirmer la faisabilité du modèle de dépistage sans dilatation à une plus grande échelle en plus d'offrir le service à la population dans les communautés qui n'avaient pas encore eu la possibilité de l'implanter et de montrer en quoi consistait une clinique de dépistage.

La raison initiale sous-tendant la dilatation systématique lors des dépistages de la RD provenait du fait que ce modèle clinique était inclus dans le protocole de dépistage en ophtalmologie, mais également de l'idée que les yeux foncés des Premières Nations nécessitaient nécessairement une dilatation

pour assurer une qualité d'image optimale. Cela semblait d'autant plus important que des images de moindre qualité compliquent la lecture et l'interprétation, et augmentent le nombre de demandes de réimagerie et les références en ophtalmologie. Cependant, les résultats des premières campagnes de dépistage présentés au groupe de travail en mai 2014 se sont révélés très positifs à cet égard :

« Il y avait au départ une réticence à ne pas dilater chez les Premières Nations à cause de la couleur foncée de l'iris. Par contre, la pratique démontre que la qualité des images prises sans dilatation est suffisante pour la lecture. Seulement 1 à 2 patients sur 20 doivent être dilatés. Cette nouvelle façon de faire permet une économie de temps considérable. Il est envisageable de faire 25 dépistages par jour. »

(CSSSPNQL, compte rendu de la rencontre du groupe de pérennité, mai 2014)

La non-dilatation présente également de nombreux avantages. Notons, parmi ceux-ci, le fait que les ordonnances collectives ne sont plus nécessaires pour entreprendre les dépistages. Cela facilite donc l'accès au service pour les communautés qui ont de la difficulté à en obtenir une ou qui ont beaucoup de roulement de personnel infirmier. Il faut en effet savoir que, d'une part, une ordonnance collective implique d'avoir reçu une formation spécifique afin d'avoir le droit de l'utiliser et d'autre part, une ordonnance collective n'est pas transférable entre pairs.

La non-dilatation a en conséquence un impact non négligeable sur les ressources humaines, puisqu'il est alors possible pour les techniciens imageurs de réaliser les dépistages même lorsque les infirmières ne sont pas disponibles, du fait qu'il n'y a plus de dilatation à réaliser. En effet, les techniciens imageurs, sous l'égide d'une infirmière peuvent procéder au dépistage sans dilatation (évaluation du patient, signature du consentement).



2.3.5 Effets du changement de modèle

Le changement de modèle entrepris pour répondre aux besoins de flexibilité dus à la diversité des réalités des communautés et aussi aux attentes des bailleurs de fonds a eu plusieurs répercussions.

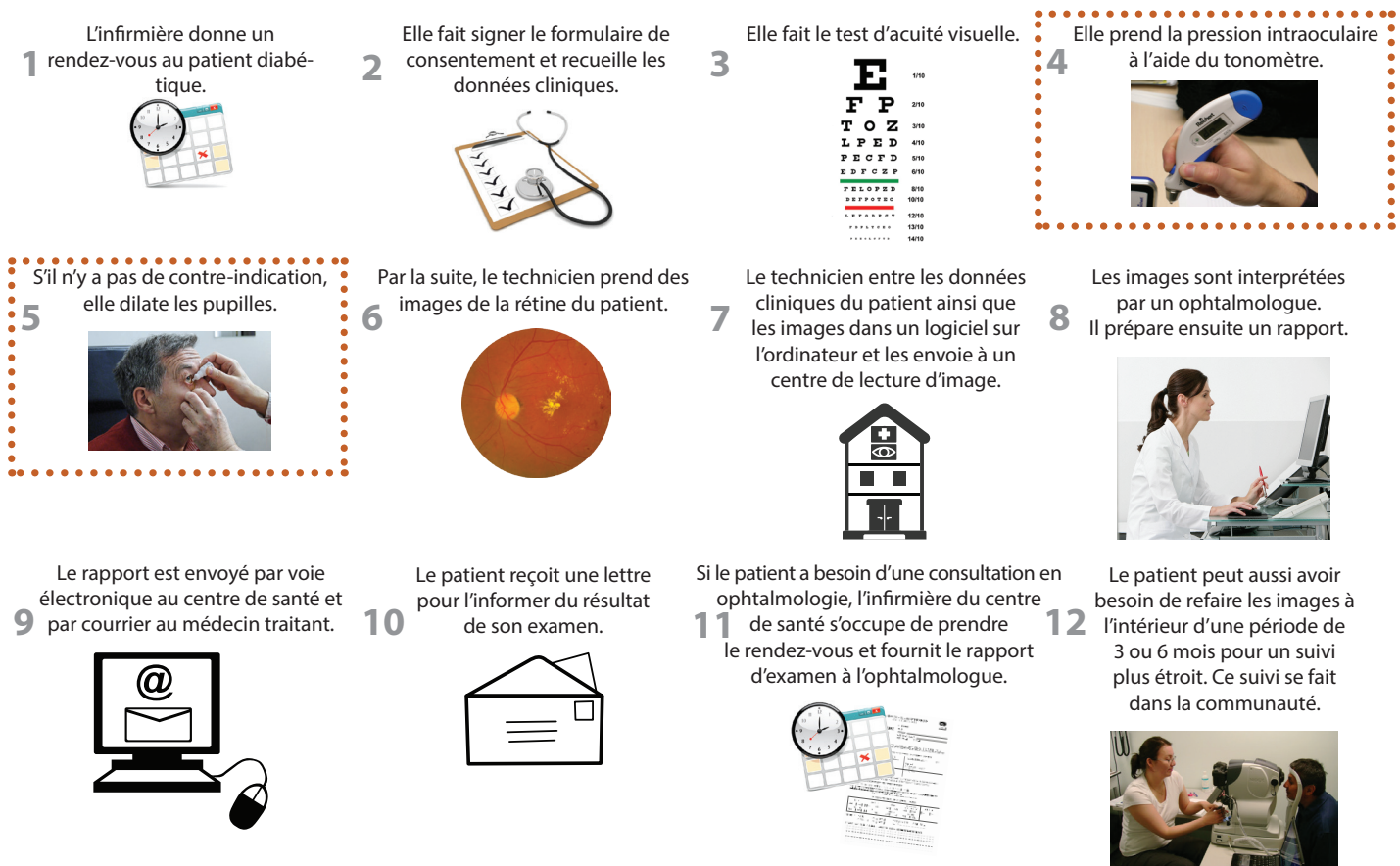
Tout d'abord, les communautés pilotes ont eu l'occasion de reconsidérer les procédures de dilatation systématique et de choisir entre les trois modèles cliniques à leur disposition.

De la même façon, les communautés qui n'avaient pas encore implanté le service ont eu la possibilité de choisir le modèle qui leur convenait le mieux, à savoir avec dilatation, sans dilatation ou avec dilatation séquentielle (voir les différents modèles cliniques à l'Annexe 4).

Processus de dépistage

Le processus de dépistage est resté le même, seules les étapes pour la prise de pression intraoculaire et de dilatation ne sont plus à suivre dans ce modèle clinique sans dilatation (étapes 4 et 5 de la figure suivante).

FIGURE 1 : PROCESSUS DE DÉPISTAGE



Pour les patients qui ont un résultat d'examen normal, le suivi se fait chaque année.

Sans dilatation, les étapes en pointillés ne sont pas nécessaires.



Révision du nombre d'images nécessaires

Le changement des procédés a également permis de réduire à quatre le nombre d'images nécessaires. La répartition des images se fait de la façon suivante : trois images internes (soit trois champs de la rétine) et une image externe (soit une image de l'œil antérieur). Le nombre total d'images est donc de quatre par œil, soit huit par patient, alors que le modèle clinique précédent demandait sept images par œil, soit quatorze par patient.

Utilisation efficiente des ressources locales

Il apparaît également que le changement de modèle a favorisé une utilisation efficiente des ressources locales et contribué à alléger la charge de travail des intervenants des communautés. En effet, dans la mesure où 90 à 95 % des dépistages de la RD peuvent être effectués sans dilatation, les délais de délivrance des ordonnances collectives ne retardent donc plus l'implantation du projet dans les communautés. Le fait que l'ordonnance collective ne soit pas nécessaire pour précéder au dépistage sans dilatation a donc permis une redéfinition des mandats entre les infirmières et les techniciens imageurs. La prise des images pour les patients ne nécessitant pas de dilatation peut donc être réalisée indépendamment par les infirmières ou par les techniciens imageurs.

Cependant, il est important de rappeler que, quel que soit le choix du centre de santé concernant le modèle clinique utilisé, les infirmières restent responsables et imputables en tout temps de la prise en charge du patient, de son suivi ainsi que du maintien fonctionnel des corridors de demandes de consultation, comme cela est prescrit dans le projet de loi n° 90 (Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé). Cela implique que :

- Le dépistage est devenu un acte réservé à la profession infirmière, et ce, même si, dans le cadre des cliniques de dépistages de la RD, le processus de dépistage sans dilatation est effectué par les techniciens imageurs;

- L'infirmière ne peut procéder à un dépistage sans un corridor de demandes de consultation fonctionnel;
- L'infirmière est par le fait même responsable de s'assurer d'avoir un corridor de demandes de consultation adéquat et fonctionnel pour les patients nécessitant une demande de consultation en ophtalmologie;

Il est important de souligner que la mise en place du nouveau modèle clinique n'a pas engendré une augmentation des demandes de consultation en ophtalmologie. Depuis le début de l'implantation du projet, le taux de demandes de consultation en ophtalmologie s'est maintenu en dessous des standards internationaux qui établissent à 25 % le taux acceptable. En effet, le taux de demandes de consultation en ophtalmologie pour l'ensemble du projet de 2010 à novembre 2015 était de 12,6 %.

2.3.6 Validation de l'intérêt des communautés

Toutes les communautés ont été consultées à l'occasion d'un sondage en avril 2014. Elles ont alors été invitées à indiquer, selon leur situation, si elles souhaitaient continuer d'offrir le service de dépistage à distance de la RD ou si elles souhaitaient l'implanter, dans le cas où cela n'était pas déjà fait. Il ressort du sondage que toutes les communautés bénéficiant à ce moment du service souhaitent continuer de l'offrir. Un grand nombre de communautés qui n'avaient pas encore le service ont pour leur part démontré un intérêt à ce que celui-ci soit implanté dans leur communauté dans les prochaines années.

Les résultats du sondage ont confirmé le bien-fondé de la poursuite du projet, ce qui allait dans le sens des recommandations du premier rapport d'évaluation des sites pilotes publié en 2013. Dans celui-ci, il avait été recommandé de poursuivre le projet alors que plusieurs effets positifs avaient été mis en évidence, en plus d'anticiper d'autres effets bénéfiques à moyen et à long terme (baisse



des coûts de prise en charge à long terme, diminution des complications relatives au diabète, désengorgement du système de santé, diminution des délais d'attente pour l'accès au dépistage, etc.).

2.3.7 Conditions de poursuite du projet

Bien que bénéficiant de l'appui des communautés pour poursuivre le projet de dépistage à distance de la RD, l'équipe de projet savait qu'il fallait tenir compte des enjeux et des réalités de chacune d'elles. Il fallait donc s'adapter aux réalités et aux besoins particuliers des communautés, tout en essayant d'alléger la charge de travail des équipes de santé des communautés lors des cliniques de dépistage et de limiter les inconvénients éventuels pour l'usager. Cela devait se faire tout en assurant la pérennité du service.

Les nouvelles options de modèles cliniques constituaient donc une partie de la solution puisqu'elles offraient non seulement plus de flexibilité aux communautés, mais aussi une plus grande latitude relativement aux ordonnances collectives. Il devenait dès lors possible d'effectuer les dépistages ne nécessitant pas de dilatation, même si l'ordonnance collective n'était pas encore délivrée. Il est important de préciser ici que l'obtention de la signature d'une ordonnance collective exige des négociations et un long processus administratif.

2.3.8 Changement de centre de lecture

Un des mandats du groupe de travail pour la pérennité a été d'examiner les possibilités de baisser les coûts de lecture. La question du changement de fournisseur s'est alors posée et, en 2014, le choix s'est porté sur un organisme à but non lucratif affilié à une institution universitaire qui offrait une solution intéressante pour plusieurs raisons.

Baisse des coûts de lecture

Tout d'abord, puisque ce nouveau fournisseur était un organisme à but non lucratif, ses tarifs de lecture étaient très concurrentiels au regard du fournisseur précédent. Ce dernier facturait 115 \$ par dépistage, alors que le nouveau centre de lecture n'en demandait que 18 \$. Ces coûts ont par la suite été revus à la hausse pour passer à 25,50 \$ à partir du 1^{er} avril 2015.

Association avec une institution universitaire

De plus, le recours à un centre de lecture affilié à une institution universitaire avait l'avantage de permettre à l'équipe de projet et aux communautés de bénéficier de pratiques à la fine pointe de la recherche.

Changement du logiciel de transfert des images

Le changement de fournisseur a toutefois nécessité quelques adaptations, notamment en ce qui concerne le logiciel pour le transfert des images. Les communautés ayant déjà implanté le service ont donc dû changer de logiciel de transfert d'images et commencer à utiliser le nouveau. La chargée de projet, qui est aussi la formatrice des techniciens imageurs dans les communautés, les a formées à distance pour l'utilisation de cette nouvelle plateforme, en plus de leur offrir un soutien téléphonique pour l'entrée des données et le transfert des images.

Période de transition entre les deux fournisseurs

Le contrat avec le nouveau centre de lecture a débuté en mai 2014 et celui du précédent fournisseur s'est, quant à lui, terminé à la fin mai 2014. Il y a donc eu un mois durant lequel les deux centres de lecture se sont réparti la lecture des images. Pendant cette transition, les images des communautés nouvellement implantées étaient envoyées au nouveau fournisseur, alors que celles issues des communautés bénéficiant déjà du service continuaient d'être transmises au fournisseur précédent.



2.3.9 Effets du changement de centre de lecture

Le changement de centre de lecture a également eu des retombées significatives positives sur la poursuite du projet, notamment en matière d'économies financières.

L'équipe de projet de la CSSSPNQL a réalisé une recension de la littérature relativement aux pratiques courantes à l'international en ce qui a trait à un nombre d'images plus restreint. La diminution du nombre d'images nécessaires par patient, rendue possible grâce à l'ouverture du nouveau fournisseur et au changement de modèle clinique ont permis de réaliser des gains de temps importants tant pour les intervenants responsables du dépistage que pour les patients. En effet, en passant de quatorze images par patient à huit et en rendant possible la prise d'images sans dilatation, le temps nécessaire par séance de dépistage a diminué considérablement. Au préalable, un dépistage pouvait durer de 45 à 50 minutes, alors qu'il ne prend maintenant pas plus de 10 à 15 minutes. Cela permet également de réduire la durée des campagnes de dépistage et de faciliter le partage des caméras entre les communautés d'un même secteur géographique, puisqu'il est désormais possible de réaliser jusqu'à 25 dépistages par jour.

Le changement de fournisseur a également permis de réaliser des économies financières. Bien qu'il y ait eu des frais liés au changement de fournisseur la première année, une économie substantielle a pu être réalisée en ce qui concerne les coûts de lecture qui sont passés de 115 \$ à 18 \$ en mai 2014. Malgré l'augmentation de ces mêmes coûts à 25,50 \$ à compter du 1^{er} avril 2015, la différence de prix reste tout de même considérable. L'analyse économique présentée à la Section 3 permet de constater l'influence que ce facteur a eue sur la poursuite du projet.

2.3.10 Formation de formateurs dans les communautés

Dans un esprit d'autonomisation des communautés, la CSSSPNQL a décidé de poursuivre sur la voie du développement des capacités locales en formant, en 2014, deux infirmières formatrices et, en 2015, deux techniciens imageurs provenant eux aussi des communautés. Des formateurs des Premières Nations tant anglophones que francophones sont donc disponibles pour soutenir les communautés, au besoin. Leur aide contribuera à la pérennité du projet dans les communautés au-delà du financement accordé à la CSSSPNQL pour le projet.

SECTION 3

ANALYSE ÉCONOMIQUE

3.1 INTRODUCTION

Une analyse économique de type coût/efficacité pour l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes avait été réalisée lors de la première évaluation. Cette seconde analyse économique porte sur l'ensemble du projet, c'est-à-dire sur les coûts engendrés par son implantation entre 2010 et 2015 dans les 21 communautés des Premières Nations du Québec qui disposent du service de dépistage à distance de la RD en date du 31 décembre 2015.

Puisque cette analyse porte sur un projet dont l'implantation dans quatre communautés pilotes avait déjà été réalisée, le scénario de référence utilisé dans la première évaluation, c'est-à-dire en l'absence du projet, n'a pas été repris ici.

Les défis relatifs à la réalisation de l'analyse économique relevés lors de la première évaluation sont restés les mêmes. En effet, la complexité du projet en ce qui a trait au nombre d'activités et au nombre de partenaires, notamment, s'est maintenue tout au long du projet.

Cette section du rapport vise à mettre à jour l'analyse économique de façon à connaître les coûts totaux du projet entre 2010 et 2015. Cela vise notamment à détailler les coûts d'opérationnalisation

actuels du service, mais aussi à savoir si la poursuite de l'implantation du service de dépistage de la RD a permis d'amortir les coûts initiaux.

Cette analyse économique a donc été construite sur la même base que celle réalisée lors de l'évaluation précédente ce qui permet d'apprécier l'évolution des coûts des différentes étapes du projet entre son implantation dans les communautés pilotes et ses cinq années d'opération.

La première partie de l'analyse économique fera donc état du nombre de dépistages réalisés sur l'ensemble de la période 2010-2015. Puis, les coûts des différentes étapes du projet seront présentés pour les cinq années. À cette occasion, les coûts de départ, de préimplantation, d'implantation et d'opération seront exposés. Ensuite, les coûts relatifs à l'année de référence 2015 seront établis de façon à pouvoir les comparer aux coûts relatifs à l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes en 2010. Enfin, une brève comparaison des coûts de l'année de référence 2015 par rapport aux coûts de 2010, mais aussi vis-à-vis des coûts totaux des cinq années du projet et une synthèse de l'analyse économique seront réalisées. Cela permettra de valider si la poursuite du projet a permis ou non de réduire la période d'amortissement des frais initiaux engagés.



3.2 DÉFIS DE L'ANALYSE ÉCONOMIQUE

Au-delà des limites mêmes de l'évaluation, l'analyse économique a comporté plusieurs défis. Tout d'abord, dans la mesure où une analyse économique avait déjà été réalisée dans le cadre de l'évaluation de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes, il fallait s'assurer que cette nouvelle analyse repose sur les mêmes fondements. Cela, afin de pouvoir comparer l'évolution des coûts et se prononcer sur la question d'un éventuel amortissement des coûts initiaux faisant suite à la poursuite de l'implantation dans d'autres communautés.

Ensuite, bien que les données utilisées pour réaliser cette analyse économique soient toutes issues des informations régionales, le défi concernant la compilation systématique et standardisée des données est resté présent au même titre que dans l'évaluation précédente. L'accès à des données majeures telles que le nombre de dépistages est resté un enjeu.

De plus, certaines informations disponibles lors de la première analyse économique n'ont pas continué d'être compilées, limitant d'une part la possible comparaison avec l'évaluation suivante, mais aussi le niveau

d'analyse envisageable. En effet, le nombre de personnes dépistées n'est plus compilé. Il n'est donc pas possible de savoir si les dépistages permettent de rejoindre de nouveaux patients ou de suivre les mêmes personnes sur plusieurs vagues de dépistages. Autrement dit, cela ne permet pas de connaître le taux de rétention des patients relativement au service de dépistage à distance de la RD ni le taux de nouveaux patients. L'unité de comparaison se base donc uniquement sur le nombre de dépistages réalisés.

3.3 NOMBRE DE DÉPISTAGES RÉALISÉS AU COURS DU PROJET

TABEAU 2 : NOMBRE DE TESTS DE DÉPISTAGE EFFECTUÉS

	ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2010 (4 COMMUNAUTÉS PILOTES)	ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015 (21 COMMUNAUTÉS)	TOTAL DEPUIS LE DÉBUT DU PROJET (DE 2010 À 2015)
Nombre de participants	87	–	–
Dépistages effectués	89	465	1 609*
Tests normaux (réimagerie dans un an)	57	312	1 171
Réimagerie dans quatre ou six mois	8	20	111
Références en ophtalmologie	24	55	203
Référence chez le médecin de famille	–	2	5
Qualité d'image insuffisante	–	76	115

* La facturation fait état de 1 609 dépistages, soit 4 tests de plus que ce qui a été compilé à la CSSSPNQL. Cet écart pourrait provenir d'une erreur soit de compilation soit de facturation. Il est également envisageable que cette erreur date d'avant le rapatriement des expertises clinique et technologique à la CSSSPNQL en 2013. En effet, des écarts de cette nature avaient déjà été soulignés lors de la première évaluation.



Les données relatives au nombre de participants aux dépistages, c'est-à-dire les personnes dépistées, ne sont pas disponibles au-delà de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes, puisque cette information n'est plus compilée par les intervenants des communautés chargés du dépistage de la RD.

Les données relatives à la qualité insuffisante d'images n'ont, quant à elles, pas été compilées lors de la première évaluation. En conséquence, il n'est pas possible de les comparer avec le reste du projet ou l'année de référence 2015 et de voir si la qualité des images a changé au cours des cinq dernières années.

Le Tableau 2 permet de constater que la poursuite du projet, ainsi que l'implantation du service dans d'autres communautés (21 au total) sur cinq ans a permis d'augmenter de façon importante le nombre de dépistages réalisés.

Il est intéressant de noter que le taux de références en ophtalmologie a diminué depuis 2010. Il était en effet de 27 % en 2010 lors de la première vague de dépistage dans les quatre communautés pilotes. Ce taux diminue beaucoup lorsqu'il

est rapporté à l'ensemble du projet (12,6 %) ou lorsque l'on regarde celui de l'année de référence 2015 (11,8 %). Une hypothèse serait qu'il est probable que les patients nécessitant des soins plus urgents se soient présentés en plus grand nombre lors des premières vagues de dépistages. Néanmoins, en isolant les trois communautés qui réalisaient leur première vague de dépistages en 2015, le taux de références en consultation reste plus bas que celui de 2010, puisqu'il est de 13,5 %.

Le taux de référence actuel et pour l'ensemble du projet respecte les standards internationaux qui établissent celui-ci, pour un service de dépistage à distance, comme acceptable si inférieur ou égal à 25 %. Le projet permet de diminuer le nombre de déplacements et les coûts qui y sont associés en offrant un service de dépistage à distance au cours duquel 12,6 % des dépistages réalisés ont mené à une référence en ophtalmologie, permettant ainsi de dépister des patients à risque de développer des problèmes graves de vision pouvant éventuellement mener à la cécité.

Il est cependant important de spécifier ici que les patients adressés en ophtalmologie ne le sont pas tous pour des diagnostics de RD. De plus, par souci de confidentialité et en respect des règles de la protection de la vie privée, les données relatives au diagnostic ne sont pas disponibles. En conséquence, il n'est pas possible d'établir le taux de patients ayant un diagnostic de RD parmi ceux qui sont adressés en ophtalmologie.

Les données présentées au Tableau 2 sont issues de la compilation entreprise au niveau régional et ne permettent pas de savoir si les patients ont suivi ou non les recommandations de réimagerie ou de références chez l'ophtalmologiste.



3.4 PRÉSENTATION DES COÛTS DU PROJET

3.4.1 Coûts de départ

Les coûts de départ sont des coûts non récurrents relatifs aux activités nécessaires au démarrage du projet. Ces coûts sont restés les mêmes, à l'exception des coûts relatifs au changement de fournisseur opéré au printemps 2014 qui y ont été ajoutés, parce qu'il s'agissait également de coûts non récurrents.

TABEAU 3 : COÛTS DE DÉPART ESTIMÉS ET NON ESTIMÉS

	COÛTS DE DÉPART DU PROJET	COÛTS DE CHANGEMENT DE FOURNISSEUR
Estimés	• Création du matériel de formation • Formation du personnel de la DGSPNI-QC • Formations préparatoires • Création du contrat de service • Architecture détaillée • Traduction et révision • Évaluation des facteurs de la vie privée	• Adaptation et modification du matériel de formation • Formation continue du personnel de la CSSSPNQL • Changement de fournisseurs
Non estimés	• Développement du projet • Élaboration des ordonnances collectives • Services ponctuels offerts par les centres de lecture • Rencontres des différents comités	

3.4.2 Coûts de préimplantation

Avant d'implanter le service dans les communautés, des coûts relatifs à plusieurs activités préparatoires sont engagés. Les activités de cette étape sont restées les mêmes : achat d'équipement, rencontres avec les professionnels.

3.4.3 Coûts d'implantation

Comme dans la première évaluation, ces coûts continuent de résulter des activités de mise en œuvre du service au sein des centres de santé des communautés. C'est à cette étape que les infirmières et techniciens imageurs sont formés et que les premiers dépistages se font.

3.4.4 Coûts d'opération

Ces coûts représentent l'ensemble des coûts de fonctionnement du projet et sont des coûts récurrents. On y retrouve notamment les frais liés aux infrastructures technologiques et aux lectures des images.



TABEAU 4 : COÛTS DE PRÉIMPLANTATION, D'IMPLANTATION ET D'OPÉRATION ESTIMÉS ET NON ESTIMÉS

	COÛTS DE PRÉIMPLANTATION	COÛTS D'IMPLANTATION	COÛTS D'OPÉRATION
Estimés	- Présentation du projet aux communautés, médecins, ophtalmologues et pharmaciens de la région - Frais de configuration par point d'accès au centre de lecture - Achat de l'équipement - Fourniture de bureau	- Formation des techniciens imageurs et infirmières des communautés - Formation des formateurs (infirmières et imageurs) - Soutien offert aux communautés	- Frais d'opération des centres de lecture - Frais d'usage par point d'accès - Frais pour la lecture des images - Rencontres des groupes de travail locaux - Recertification des infirmières - Réparation et/ou remplacement d'équipement
Non estimés	- Soutien technique au démarrage - Rencontres des différents comités - Obtention de la résolution des conseils de bande - Signature des ordonnances collectives et des contrats	- Ressources humaines de Santé Canada engagées dans le projet - Ressources humaines de la CSSSPNQL engagées dans le projet* - Ressources humaines des communautés (infirmières et imageurs) - Transport des patients	- Assurance-qualité - Coûts indirects liés au temps mobilisé par les ressources humaines des communautés participantes - Transport de l'équipement - Frais de connectivité - Transport des patients

* Puisque les coûts des ressources humaines n'avaient pas été estimés lors de la première évaluation et pour assurer la comparaison entre les coûts pris en considération, les ressources humaines demeurent non estimées dans le cadre de cette évaluation. Il est cependant possible de déterminer que les coûts des salaires incluant les avantages sociaux s'élèvent à environ 160 000 \$ pour les deux postes à temps plein (CSSSPNQL) du projet en 2015.



3.4.5 Coûts du projet entre 2010 et 2015

TABEAU 5 : COÛTS DE DÉPART ESTIMÉS

	ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
	Création du matériel de formation	Coûts liés à l'élaboration, révision, traduction et édition des manuels de formation utilisés dans le cadre des formations offertes aux infirmières et aux techniciens imageurs des communautés.	68 602,00 \$
	Formation du personnel de la DGSPNI-QC	Coûts liés à la formation des infirmières et du technicien imageur de la DGSPNI-QC qui ont été amenés par la suite à offrir des formations aux infirmières et techniciens imageurs des communautés.	3 246,00 \$
	Formations préparatoires à Montréal	Deux rencontres dont le but était de valider le contenu, la durée et l'approche pédagogique des formations à offrir aux techniciens imageurs et aux infirmières. Les coûts sont associés aux frais de déplacement et d'hébergement des personnes présentes à ces rencontres.	Formation des techniciens imageurs : 4 539,30 \$ Formation des infirmières : 2 987,88 \$ 7 527,18 \$
	Création des contrats de service	Les coûts sont liés à l'embauche d'une firme d'avocats pour la réalisation des contrats de service entre la CSSSPNQL et les communautés et entre les communautés et les Laboratoires de la rétine RD.	12 244,20 \$
	Architecture détaillée	Les coûts se rapportent aux travaux d'évaluation de l'architecture informatique utilisée pour le dépistage de la RD.	14 967,27 \$
	Traduction et révision	Les coûts sont liés à la traduction et la révision des documents relatifs au projet pour les années 2008 à 2011.	7 545,87 \$
	Évaluation des facteurs de la vie privée	Cette évaluation a permis de vérifier les fondements juridiques et législatifs du projet.	9 600,00 \$
COÛTS DU CHANGEMENT DE FOURNISSEUR	Adaptation du matériel de formation	Coûts liés à l'élaboration, révision, traduction et édition des manuels de formation utilisés dans le cadre des formations offertes aux infirmières et aux techniciens imageurs des communautés.	1 912,49 \$
	Formation du personnel de la CSSSPNQL	Coûts liés à la formation continue du personnel de la CSSSPNQL dans le cadre du projet de dépistage à distance de la RD.	437,80 \$
	Changement de centre de lecture	Coûts liés au changement de centre de lecture. Cela comprend les rencontres entre la CSSSPNQL et le nouveau fournisseur ainsi que les frais initiaux.	56 194,76 \$
Total			182 277,57 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)			8 679,88 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés /3 125)			58,33 \$



TABLEAU 6 : COÛTS DE PRÉIMPLANTATION ESTIMÉS

ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
Présentation du projet aux communautés et professionnels de la santé	Les coûts découlent du déplacement d'une personne de la CSSSPNQL pour la présentation du projet aux communautés, médecins, pharmaciens et ophtalmologues de la région.	12 506,34 \$
Frais de configuration pour l'ensemble des points d'accès	Des frais de branchement s'appliquent pour chaque point d'accès (caméra) (des communautés partageant une même caméra sont autant de points d'accès).	14 000 \$*
Achat de l'équipement	Comprenant l'achat de sept lots de matériel de dépistage amortis selon leur période d'utilisation, chaque lot est constitué d'une caméra et de sa boîte de transport, d'un ordinateur, d'une table, d'un UPS et d'un Tonomètre. Afin d'avoir des coûts amortis selon la période d'utilisation, les coûts de l'équipement ont été calculés pour chaque année et divisés par la durée de vie de chaque matériel (caméra : 17,5 ans, Tonomètre : 6,5 ans) puis multipliés par le nombre d'années d'utilisation.	Caméras** : 2010 : $(38\,264,63 \\$ / 17,5) \times 6 =$ 13 119,3 \$ 2011 : $(65\,100 \\$ / 17,5) \times 5 =$ 18 600 \$ 2012 : $(29\,595 \\$ / 17,5) \times 4 =$ 6 764,57 \$ 2013 : $(28\,726,22 \\$ / 17,5) \times 3 =$ 4 924,49 \$ 2014 : $(28\,595 \\$ / 17,5) \times 2 =$ 3 268 \$ 2015 : $(29\,595 \\$ / 17,5) \times 1 =$ 1 691,43 \$ Total caméras : 48 367,79 \$ Tonomètre : 2010 : $(9\,283,24 \\$ / 6,5) \times 6 =$ 8 569,14 \$ 2011 : 0 \$ 2012 : $(11\,166,38 \\$ / 6,5) \times 4 =$ 6 871,62 \$ 2013 : 0 \$ 2014 : $(4\,338,78 \\$ / 6,5) \times 2 =$ 1 335 \$ 2015 : $(4\,470 \\$ / 6,5) \times 1 =$ 687,70 \$ Total Tonomètre : 17 463,46 \$ Autre équipement pour toute la période : 2 995,21 \$ 68 826,46 \$
Fourniture de bureau	Coûts établis selon la liste des transactions de la CSSSPNQL.	1 988,27 \$
Total		97 321,07 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)		4 634,34 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés /3 125)		31,14 \$

* Les frais de configuration sont de 1 000 \$ par caméra. Bien qu'il y ait 7 caméras en circulation, les frais sont de 14 000 \$, car, lors du changement de fournisseur les frais de configuration des premières caméras en circulation ont été facturés à nouveau par le nouveau centre de lecture. De nouveaux frais se sont ajoutés avec le changement de fournisseur depuis 2015.

** Une caméra a été financée en partie par une entreprise pharmaceutique : Merck Canada.



TABEAU 7 : COÛTS D'IMPLANTATION ESTIMÉS

ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
Formation des infirmières et des techniciens imageurs	Jusqu'en 2013, les coûts comprenaient le déplacement et l'hébergement des formateurs de la DGSPNI-QC et des apprenants. Après 2013, les coûts comprennent le déplacement et l'hébergement des formateurs de la CSSSPNQL.	Avant 2013 : 48 286,12 \$ Après 2013 : 15 089,84 \$ Total : 63 375,96 \$
Soutien technique offert aux communautés	Ces coûts réfèrent au soutien technique offert par le centre de lecture pendant l'implantation.	6 860 \$
Formation des formateurs infirmières et techniciens imageurs	Les coûts comprennent le déplacement et l'hébergement des formateurs et des apprenants lors de la formation et le coaching, les honoraires des infirmières et techniciens imageurs formateurs dans les communautés, ainsi que ceux du médecin référent.	Formateurs : 923,31 \$ Apprenants : 2 871,58 \$ Coaching : 1 173,69 \$ Honoraires : 2 990 \$ Total : 7 958,58 \$
Suivi de projet	Les coûts comprennent les déplacements des employés de la CSSSPNQL, de la DGSPNI ou des experts à l'occasion de rencontres de suivi pour l'implantation du projet.	4 151,84 \$
Total		82 346,38 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)		3 921,26 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés /3 125)		26,35 \$



TABLEAU 8 : COÛTS D'OPÉRATION ESTIMÉS (DE 2010 À 2015)

ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
Frais d'opération des centres de lecture	Ces coûts annuels assurent le fonctionnement du projet indépendamment du nombre de communautés qui utilisent le service.	Serveur, fibre optique, sécurité et archivage : 44 065 \$ Licence premier centre de lecture : 76 610 \$ Télécommunications : 2 775 \$ Frais fixes avec le nouveau centre de lecture à partir de juin 2014 : 45 055 \$ 168 505 \$
Frais d'usage pour tous les points d'accès	Des coûts fixes de 50 \$ sont payables mensuellement pour chacun des points d'accès selon la facturation du fournisseur.	6 200 \$
Lecture des images	Des frais fixes de 115 \$ étaient facturés pour la lecture des images liées à chaque test de dépistage réalisé par les laboratoires de la rétine RD jusqu'au 31 mai 2014 (926 tests). Puis du 1 ^{er} juin 2014 au 31 mars 2015, l'école d'optométrie facturait 18 \$ chaque test de dépistage (377 tests); le tarif est passé à 25,50 \$ au 1 ^{er} avril 2015 (369 tests jusqu'à fin juin 2015).	863 tests à 115 \$: 99 245 \$ 377 tests à 18 \$: 6 786 \$ 369 tests à 25,50 \$: 9 409,50 \$ 115 440,50 \$
Rencontres des groupes de travail locaux	Les coûts ont été déterminés pour toutes les personnes participant au groupe de travail local sur la base de leur compte de dépenses. Plusieurs rencontres ont eu lieu par visioconférence, n'engendrant donc aucun frais.	5 626,67 \$
Recertification des infirmières	Coûts reliés à la recertification des infirmières.	0 \$*
Réparation et/ou remplacement d'équipement	Coûts reliés à des réparations ou des remplacements d'équipement pour les différentes caméras en circulation entre 2010 et 2015.	7 236,11 \$
Total		303 008,28 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)		14 428,96 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés /3 125)		96,96 \$
Coûts par dépistage (coûts estimés /1 609)**		188,32 \$

* La recertification périodique était une suggestion de Santé Canada lors de la conception du projet. Cependant, il en résulte que le soutien de l'infirmière formatrice et les suivis réalisés selon les besoins des communautés sont satisfaisants. Il n'y a donc pas eu besoin de recertifier les infirmières entre 2010 et 2015 dans la mesure où les formations initiales étaient suffisantes.

** Il a été décidé d'ajouter une ligne avec les coûts par dépistage afin de pouvoir connaître les coûts réels d'opération.



Le Tableau 9 présente un sommaire des coûts du projet estimés dans le cadre de cette analyse économique comparativement aux coûts du projet à l'occasion de son implantation en 2010.

TABEAU 9 : SOMMAIRE DES COÛTS ESTIMÉS POUR L'ENSEMBLE DU PROJET PAR RAPPORT À 2010

TYPES DE COÛTS	DE 2010 À 2015				IMPLANTATION DANS LES QUATRE COMMUNAUTÉS PILOTES EN 2010		
	COÛTS ESTIMÉS GLOBAUX	COÛTS PAR COMMUNAUTÉ (COÛTS ESTIMÉS /21)	COÛTS PAR PERSONNE DIABÉTIQUE CONNUE (COÛTS ESTIMÉS /3 125)	COÛTS PAR DÉPISTAGE (COÛTS ESTIMÉS /1 609)	COÛTS ESTIMÉS GLOBAUX	COÛTS PAR COMMUNAUTÉ DU PROJET PILOTE (COÛTS ESTIMÉS /4)	COÛTS PAR PERSONNE DIABÉTIQUE CONNUE (COÛTS ESTIMÉS /175)
Coûts de départ	182 277,57 \$	8 679,88 \$	58,33 \$	113,29 \$	123 732,52 \$	30 933,13 \$	707,04 \$
Coûts de préimplantation	97 321,07 \$	4 634,34 \$	31,14 \$	60,48 \$	10 688,58 \$	2 672,15 \$	61,08 \$
Coûts d'implantation	82 346,38 \$	3 921,26 \$	26,35 \$	51,18 \$	36 952,89 \$	9 238,22 \$	211,16 \$
Coûts d'opération	303 008,28 \$	14 428,96 \$	96,96 \$	188,32 \$	53 756,54 \$	13 439,14 \$	307,18 \$
Total	664 953,3 \$	31 664,44 \$	215,78 \$	413,27 \$	225 130,53 \$	56 282,64 \$	1 286,46 \$

Lorsque les coûts du projet sur les cinq ans sont comparés aux coûts du projet lors de l'implantation dans les quatre communautés pilotes en 2010, les éléments suivants ressortent :

- Les coûts d'implantation globaux et par communauté augmentent par rapport à 2010 en raison notamment de l'achat de six nouvelles caméras;
- Puisque les coûts sont cumulatifs, les coûts estimés globaux sont supérieurs pour les cinq années par rapport à 2010;
- Les coûts par personne diabétique connue sont, pour leur part, plus bas sur l'ensemble de la période que pour 2010 vu qu'ils s'appliquent à un plus grand nombre de patients potentiels (3 125 au lieu de 175 en 2010). Cependant, pour connaître les coûts réels du projet, il serait préférable de se concentrer sur les coûts par dépistage. Pour l'ensemble du projet, les coûts par dépistage sont de 413,27 \$;
- Si les coûts totaux par dépistage (413,27 \$) sont comparés aux coûts totaux par personne diabétique connue (215,78 \$), ils s'avèrent alors être plus hauts. Cela indique donc qu'il serait possible de réduire encore les coûts totaux du projet en s'assurant de la participation au service de dépistage à distance de la RD d'un plus grand nombre de personnes diabétiques dans les communautés.



3.5 COÛTS DU PROJET POUR L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015

Les tableaux suivants présentent les coûts des différentes étapes du projet pour l'année de référence 2015. C'est sur la base de ceux-ci qu'il est possible de projeter les coûts futurs du maintien du service dans les 21 communautés l'ayant implanté.

TABLEAU 10 : COÛTS DE PRÉIMPLANTATION POUR L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015

ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
Présentation du projet aux communautés et professionnels de la santé	Les coûts découlent du déplacement d'une personne de la CSSSPNQL pour la présentation du projet aux communautés, médecins, pharmaciens et ophtalmologues de la région	0 \$
Frais de configuration pour l'ensemble des points d'accès	Des frais de branchement s'appliquent pour chaque point d'accès (des communautés partageant une même caméra sont autant de points d'accès).	7 000 \$
Achat de l'équipement	Comprenant l'achat de sept lots de matériel de dépistage, chaque lot est constitué d'une caméra et de sa boîte de transport, d'un ordinateur, d'une table, d'un UPS et d'un Tonomètre. Afin d'avoir les coûts annuels amortis, les coûts de l'équipement ont été divisés par la durée de vie de chaque matériel (caméra : 17,5 ans, Tonomètre : 6,5 ans).	Caméras** : $220\,337,72 \$ / 17,5 = 12\,590,73 \$$ Tonomètre : $29\,258,4 \$ / 6,5 = 4\,501,29 \$$ Autre matériel : 524,08 \$ 17 616,10 \$
Fournitures de bureau	Les coûts sont établis selon la liste des transactions de la CSSSPNQL.	999,19 \$
Total		25 615,29 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)		1 219,77 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés / 3 125)		8,20 \$





TABLEAU 11 : COÛTS D'IMPLANTATION POUR L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015

ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
Formation des infirmières et des techniciens imageurs	Les coûts comprennent le déplacement et l'hébergement des formateurs de la C\$SSPNQL.	3 663,43 \$
Soutien technique offert aux communautés	Ces coûts réfèrent au soutien technique offert par le centre de lecture pendant l'implantation.	0 \$
Formation des formateurs infirmières et techniciens imageurs	Les coûts comprennent le déplacement et l'hébergement des formateurs et des apprenants lors de la formation et du coaching, les honoraires des infirmières et techniciens imageurs formateurs dans les communautés ainsi que ceux du médecin réfèrent.	Formateurs : 923,31 \$ Apprenants : 2 871,58 \$ Coaching : 1 173,69 \$ Honoraires : 2 990 \$ 7 958,58 \$
Suivi de projet	Les coûts comprennent les déplacements des employés de la C\$SSPNQL, de la DGSPNI ou des experts à l'occasion de rencontres de suivi pour l'implantation du projet.	308,84 \$
Total		11 930,85 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)		568,13 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés /3 125)		3,82 \$

TABLEAU 12 : COÛTS D'OPÉRATION POUR L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015

ACTIVITÉS	EXPLICATION DES COÛTS	COÛTS ESTIMÉS
Frais d'opération des centres de lecture	Ces coûts annuels assurent le fonctionnement du projet indépendamment du nombre de communautés qui utilisent le service. Ces frais sont fixes avec l'école d'optométrie à partir de juin 2015.	17 238 \$
Frais d'usage pour tous les points d'accès	Des coûts fixes de 50 \$ sont payables mensuellement pour chacun des points d'accès selon la facturation du précédent fournisseur.	0 \$
Lecture des images	Jusqu'au 31 mars 2015, l'école d'optométrie facturait 18 \$ chaque test de dépistage, puis le tarif est passé à 25,50 \$ au 1 ^{er} avril 2015.	377 tests à 18 \$: 6 786 \$ 369 tests à 25,50 \$: 9 409,50 \$ 16 195,50 \$
Rencontre du groupe de travail local	Les coûts ont été déterminés pour toutes les personnes participant au groupe de travail local sur la base de leur compte de dépenses.	0 \$*
Recertification des infirmières	Coûts liés à la recertification des infirmières.	0 \$
Réparation et/ou remplacement d'équipement	Coûts liés à des réparations ou des remplacements d'équipement pour les différentes caméras en circulation.	1 091,89 \$
Total		17 287,39 \$
Coûts par communauté (coûts estimés /21)		823,21 \$
Coûts par personne diabétique connue (coûts estimés /3 125)		5,53 \$
Coûts par dépistage réalisé en 2015 (coûts estimés /465)		37,18 \$

* Les rencontres ont été réalisées par visioconférence, ce qui explique qu'il n'y ait pas de frais associés à cette activité.



Dans ce tableau, les coûts par dépistage réalisé ont été insérés puisqu'ils témoignent plus justement des coûts réels d'opération par dépistage.

TABLEAU 13 : SOMMAIRE DES COÛTS ESTIMÉS POUR L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015 PAR RAPPORT À 2010

TYPES DE COÛTS	ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015				ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2010		
	COÛTS ESTIMÉS GLOBAUX	COÛTS PAR COMMUNAUTÉ (COÛTS ESTIMÉS /21)	COÛTS PAR PERSONNE DIABÉTIQUE CONNUE (COÛTS ESTIMÉS / 3 125)	COÛTS PAR DÉPISTAGE RÉALISÉ (COÛTS ESTIMÉS / 465)	COÛTS ESTIMÉS GLOBAUX	COÛTS PAR COMMUNAUTÉ DU PROJET PILOTE (COÛTS ESTIMÉS /4)	COÛTS PAR PERSONNE DIABÉTIQUE CONNUE (COÛTS ESTIMÉS /175)
Coûts de départ	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$	123 732,52 \$	30 933,13 \$	707,04 \$
Coûts de préimplantation	25 615,30 \$	1 219,78 \$	8,20 \$	55,09 \$	10 688,58 \$	2 672,15 \$	61,08 \$
Coûts d'implantation	11 930,85 \$	568,13 \$	3,82 \$	25,66 \$	36 952,89 \$	9 238,22 \$	211,16 \$
Coûts d'opération	17 287,39 \$	823,21 \$	5,53 \$	37,18 \$	53 756,54 \$	13 439,14 \$	307,18 \$
Total	54 833,54 \$	2 611,12 \$	17,55 \$	117,93 \$	225 130,53 \$	56 282,64 \$	1 286,46 \$

Lorsque l'on compare les coûts totaux entre l'année de référence 2015 et 2010, il en ressort qu'en 2015, les coûts liés au projet sont moindres. En effet, les coûts estimés globaux sont bien moins élevés en 2015 qu'en 2010, et ce, notamment du fait que les coûts de départ ne s'appliquent pas en 2015. Les coûts totaux par communauté sont également moins importants en 2015 puisque le nombre de communautés sur lesquelles les coûts se répartissent est plus grand (21 communautés en 2015 contre 4 communautés en 2010). Le coût par personne diabétique est aussi substantiellement plus bas en 2015 puisqu'il s'élève à 17,55 \$ alors qu'il était de 1 286,46 \$ en 2010. Néanmoins, il est important de rappeler que le coût par dépistage réalisé donne une estimation plus juste des dépenses réelles engagées pour l'année de référence 2015, soit 117,93 \$.

Bien que les coûts de préimplantation de 2015 soient supérieurs à ceux de 2010, du fait notamment de l'achat de matériel de dépistage pour les communautés implantant nouvellement le service, les coûts initiaux, c'est-à-dire la somme des coûts de départ et des coûts de préimplantation, sont moins élevés en 2015 qu'en 2010. Il est donc possible de dire que la poursuite du projet et le maintien du service de dépistage à distance de la RD dans les communautés ont contribué à la diminution des frais initiaux engagés.

De plus et telle qu'anticipée dans la première analyse économique, l'opération du service de dépistage à distance de la RD est moins coûteux en 2015 puisque les coûts totaux de fonctionnement s'élèvent à présent à 17 287,39 \$ au lieu de 53 756,54 \$ en 2010.



3.6 COMPARAISON ENTRE LES COÛTS DE L'ENSEMBLE DU PROJET ET CEUX DE L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015

TABLEAU 14 : COMPARAISON ENTRE LES COÛTS ESTIMÉS DE L'ENSEMBLE DU PROJET ET CEUX DE L'ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015

TYPES DE COÛTS	DE 2010 À 2015				ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015			
	COÛTS ESTIMÉS GLOBAUX	COÛTS PAR COMMUNAUTÉ (COÛTS ESTIMÉS /21)	COÛTS PAR PERSONNE DIABÉTIQUE CONNUE (COÛTS ESTIMÉS /3 125)	COÛTS PAR DÉPISTAGE (COÛTS ESTIMÉS /1 609)	COÛTS ESTIMÉS GLOBAUX	COÛTS PAR COMMUNAUTÉ (COÛTS ESTIMÉS /21)	COÛTS PAR PERSONNE DIABÉTIQUE CONNUE (COÛTS ESTIMÉS /3 125)	COÛTS PAR DÉPISTAGE RÉALISÉ (COÛTS ESTIMÉS /465)
Coûts de départ	182 277,57 \$	8 679,88 \$	58,33 \$	113,29 \$	0 \$	0 \$	0 \$	0 \$
Coûts de préimplantation	97 321,07 \$	4 634,34 \$	31,14 \$	60,48 \$	25 615,30 \$	1 219,78 \$	8,20 \$	55,09 \$
Coûts d'implantation	82 346,38 \$	3 921,26 \$	26,35 \$	51,18 \$	11 930,85 \$	568,13 \$	3,82 \$	25,66 \$
Coûts d'opération	303 008,28 \$	14 428,96 \$	96,96 \$	188,32 \$	17 287,39 \$	823,21 \$	5,53 \$	37,18 \$
Total	664 953,30 \$	31 664,44 \$	215,78 \$	413,27 \$	54 833,54 \$	2 611,12 \$	17,55 \$	117,93 \$

TABLEAU 15 : VITESSE D'AMORTISSEMENT DES FRAIS INITIAUX

Types de coûts	DE 2010 À 2015		ANNÉE DE RÉFÉRENCE 2015
	Coûts estimés globaux	Moyenne des coûts estimés globaux sur cinq ans*	Coûts estimés globaux
Coûts de départ	182 277,57 \$	36 455,51 \$	0 \$
Coûts de préimplantation	97 321,07 \$	19 464,21 \$	25 615,30 \$
Total des coûts initiaux	279 598,64 \$	55 919,72 \$	25 615,30 \$

* Pour calculer la vitesse d'amortissement des coûts initiaux, une moyenne des coûts initiaux sur cinq ans a été réalisée, dans la mesure où la compilation des données ne permettait pas d'établir ces coûts pour chacune des cinq années du projet.

La prévision du premier rapport d'évaluation selon laquelle une diminution de la période d'amortissement des frais initiaux serait observée à mesure que les points de services et les usagers augmenteraient s'est avérée être exacte. En effet, il ressort de ce tableau comparatif que la vitesse d'amortissement des coûts initiaux (coûts de départ + coûts de préimplantation) en 2015 s'est accélérée par rapport à la moyenne de l'amortissement sur les cinq années du projet, puisque les coûts initiaux moyens se situaient à 55 919,72 \$ et que les coûts initiaux de 2015 sont estimés à 25 615,30 \$.

SECTION 4

EFFETS À MOYEN TERME DE L'IMPLANTATION DANS LES QUATRE COMMUNAUTÉS PILOTES

4.1 OBJECTIF DE L'ÉVALUATION DES EFFETS

Étant donné que l'implantation initiale du projet remonte à cinq ans, le recul est donc suffisant pour documenter les effets du service de dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés pilotes. Cette section vise donc à connaître les retombées de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes. Cette partie de l'évaluation permet notamment de documenter les effets à moyen terme que le projet a pu avoir sur l'organisation des services, sur la prise en charge des patients diabétiques, ainsi que sur la sensibilisation au diabète et le développement des capacités locales.

4.2 DÉROULEMENT DE LA COLLECTE DE DONNÉES

4.2.1 Moment de la collecte

La collecte de données s'est principalement déroulée de novembre 2015 à janvier 2016.

4.2.2 Méthode de collecte de données

La grande majorité de cette collecte de données est constituée d'entrevues semi-dirigées qui ont été réalisées avec les acteurs internes au projet, c'est-à-dire les intervenants chargés du dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés

pilotes. Des informations complémentaires ont été recueillies en continu auprès des acteurs régionaux concernés par le projet de dépistage à distance de la RD, par le biais de suivis et de discussions pour valider la compréhension du projet et sa mise en œuvre dans les communautés pilotes, mais aussi au moyen d'analyses documentaires.

4.2.3 Profil des répondants

Les répondants consultés dans le cadre de cette collecte de données sont les infirmières et les techniciens imageurs des quatre communautés pilotes chargés du dépistage à distance de la RD dans leur communauté. La majorité des répondants sont impliqués dans le dépistage à distance de la RD depuis son implantation dans leur communauté. Un roulement de personnel a été observé dans une seule des quatre communautés pilotes. Dans ce cas, pour pouvoir dégager les effets à moyen terme de l'implantation du projet, il a été nécessaire de consulter plus de répondants. À cet effet, les différents intervenants ayant participé au dépistage à distance de la RD depuis cinq ans dans cette communauté ont été sollicités pour participer à cette collecte de données.

Il est à rappeler qu'une des quatre communautés pilotes n'offre pas le service directement dans sa communauté du fait du petit nombre de patients diabétiques. Par conséquent, ceux-ci se déplacent



dans une communauté voisine afin d'obtenir le service. Un répondant a tout de même été consulté dans le cadre de cette collecte de données dans la mesure où son point de vue demeure pertinent pour la majorité des éléments abordés.

Des informations ont également été recueillies de différentes façons auprès des acteurs régionaux, à savoir les employés de la CSSSPNQL travaillant sur le projet de dépistage à distance de la RD.

4.2.4 Nombre de répondants

Pour les entrevues réalisées avec les intervenants des quatre communautés pilotes offrant les dépistages à distance de la RD, onze ont été consultés au moyen d'entrevues semi-dirigées. Au total, six entrevues ont été réalisées soit individuellement, soit en groupe, en fonction des préférences et disponibilités des répondants.

4.2.5 Limite de la collecte de données

Le temps imparti pour réaliser l'évaluation ne permet pas de prendre en considération l'expérience vécue par les différents acteurs et de dégager les effets à moyen terme pour chacun d'eux. Les effets à moyen terme de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes seront dégagés essentiellement à partir de la consultation des techniciens imageurs et infirmières opérant le dépistage à distance de la RD. Les personnes ayant bénéficié du dépistage n'ont pas été consultées dans le cadre de cette évaluation. Néanmoins, un point de vue plus global, émanant des personnes à la CSSSPNQL qui travaillent sur le projet de dépistage à distance de la RD, a été recueilli. Cela permet notamment de mettre en perspective les points de vue de ces deux groupes d'acteurs relativement aux effets à moyen terme de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes.

Compte tenu de la nature des informations recherchées dans le cadre de cette collecte de données, un petit nombre de répondants a été consulté. En effet, puisque cette collecte visait à documenter les effets à moyen terme

de l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes, le bassin de répondants potentiels se résumait aux personnes opérant les dépistages à distance de la RD dans ces communautés, à savoir les infirmières et les techniciens imageurs ayant été formés pour les faire dans leur communauté.

Du fait du roulement de personnel observé dans l'une des quatre communautés, certains des répondants n'ont été concernés par le dépistage à distance de la RD qu'à des moments circonscrits depuis l'implantation du service. Cela a donc limité l'accès à une perspective globale des effets du projet pour les répondants de cette communauté. C'est la compilation des entrevues de cette communauté qui a permis à l'agente de recherche de tracer les variations dans la façon dont le service y a été offert.

4.3 EFFETS À MOYEN TERME

Certains des effets à moyen terme présentés ci-dessous sont directement imputables à l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes, alors que d'autres sont plutôt attribuables aux changements qui ont été apportés dans le processus de dépistage au cours des années.

4.3.1 Effets sur l'organisation des services

L'analyse des données collectées auprès des intervenants des communautés impliquées dans le dépistage à distance de la RD indique que plusieurs des répondants ont dû réorganiser leur horaire depuis l'implantation du projet, et ce, pour différentes raisons. Pour certains, cela est dû aux délais des ordonnances collectives. Pour d'autres, cela provient notamment des changements apportés au calendrier de partage de la caméra. Enfin, quelques répondants mentionnent que la réorganisation de leur horaire était due à la charge de travail engendrée par ce nouveau service. Ces répondants déclarent avoir eu à déplacer des activités afin de pouvoir concilier leur mandat initial avec le dépistage à distance de la RD.



Ces informations témoignent donc d'une charge de travail supplémentaire relative à l'implantation du projet. Ce point avait déjà été soulevé dans la première évaluation. Néanmoins, les données recueillies lors des entrevues démontrent que cette charge de travail additionnelle va au-delà des activités d'implantation du service. En effet, tous les intervenants consultés et qui étaient engagés dès le début dans le projet ont constaté une augmentation de leur charge de travail ainsi que son maintien au même niveau au cours des années. Les participants qui ont détaillé les raisons de ces deux observations attribuent cela au nombre croissant de patients participants au dépistage à distance de la RD. Dans certains cas, c'est la charge de travail relative à la préparation qui augmente, notamment à cause de la prise des rendez-vous, alors que, dans d'autres, c'est le temps consacré à un plus grand nombre de dépistages qui est pointé comme étant à l'origine de cette charge de travail supplémentaire, bien que le temps par dépistage soit moins long aujourd'hui qu'au début du projet. Plusieurs répondants indiquent à ce sujet que le temps par dépistage est maintenant moindre grâce, d'une part, à leur plus grande expérience de la caméra, mais aussi, d'autre part, grâce au changement de modèle clinique et à la réduction du nombre d'images nécessaires. Bien que la charge de travail ait augmenté depuis l'implantation du projet, presque tous les répondants estiment que leur mandat est resté identique. Un répondant précise cependant que la directive de joindre de nouveaux patients diabétiques ne faisait pas partie de son mandat initial et que cet élément est un ajout à son mandat courant.

Relativement à la question du partage de l'équipement de dépistage, les procédures utilisées sont restées les mêmes, à savoir au moyen du calendrier de partage. Néanmoins, certains répondants spécifient que le fait que l'une des communautés pilotes ait commencé depuis peu à faire plus de dépistages qu'au début du projet a eu pour effet de modifier légèrement l'utilisation qui est faite du calendrier. Selon eux, si l'utilisation du calendrier d'échanges de l'équipement se faisait sur une base

plus formelle jusque-là, elle devient, depuis peu, plus informelle.

4.3.2 Effets sur la prise en charge des patients

Processus de dépistage

Il ressort de l'analyse des données recueillies que plusieurs changements sont survenus concernant le processus de dépistage de la RD dans les communautés pilotes, mais qu'un seul d'entre eux semble avoir eu des effets directs sur les patients. Ces effets sont donc davantage liés aux modifications survenues au cours des années qu'à l'implantation initiale du projet dans les communautés pilotes.

Pour pouvoir cerner les effets du projet sur la prise en charge des patients, il a été nécessaire de documenter dans un premier temps les changements survenus dans le processus de dépistage.

Pour ce faire, les répondants ont été invités à partager leurs expériences relativement aux changements qui ont eu lieu au niveau du processus de dépistage de la RD et aux effets qu'ils ont pu occasionner sur la prise en charge des patients. Tous les répondants ont désigné le changement de modèle clinique comme étant le changement majeur survenu au cours des cinq années et ayant eu un effet sur la prise en charge des patients. Le passage de la dilatation systématique à la non-dilatation ou dilatation séquentielle a été un enjeu pour les intervenants de plusieurs des communautés pilotes.

Tous les intervenants s'accordent à dire que ce changement de modèle a eu un effet positif pour les patients, puisqu'ils n'ont plus à composer avec les effets indésirables de la dilatation et peuvent reprendre leurs activités immédiatement après le dépistage. Cependant, la majorité des répondants indiquent tout de même avoir une nette préférence pour le modèle clinique de dilatation systématique. D'ailleurs, certains répondants mentionnent privilégier la dilatation si les infirmières sont disponibles et si les patients sont d'accord, afin de garantir la qualité des



images qui sont prises. Il est en effet important de rappeler ici que les communautés ont la possibilité de choisir entre les différents modèles cliniques offerts à savoir : la dilatation, la non-dilatation ou la dilatation séquentielle. Malgré les enjeux du renouvellement des ordonnances collectives, le modèle clinique sans dilatation a donc permis de ne pas arrêter ou retarder les cliniques de dépistages. Néanmoins, la baisse de la qualité des images depuis le changement de modèle clinique a été mentionnée à plusieurs reprises par des répondants des différentes communautés pilotes. Selon ces répondants, cela aurait une influence sur le nombre croissant de références en ophtalmologie. Cette affirmation est en partie corroborée par les informations recueillies dans le cadre de l'analyse économique. La comparaison des données brutes d'une année à l'autre a effectivement permis de relever une augmentation du nombre de références en ophtalmologie dans les communautés pilotes à partir du changement de modèle clinique, en même temps qu'une augmentation du nombre d'images de qualité insuffisante. Néanmoins, le lien entre la diminution de la qualité des images et les demandes de consultation en ophtalmologie ne peut être établi à partir des données disponibles. D'autres répondants soulignent que cela vient augmenter leur charge de travail relative aux dépistages, du fait de la nécessité de reprendre des images à plusieurs reprises pour obtenir une bonne qualité. Pour certains, l'enjeu est également de pouvoir garantir la qualité du service aux patients ayant été soumis au dépistage avec dilatation systématique. Il est à noter que cet enjeu est connu de l'équipe de projet de la CSSSPNQL. Des démarches sont d'ailleurs en cours pour remplacer les premières caméras par de nouvelles caméras non mydriatiques plus performantes.

Un autre changement dans le processus de dépistage à distance de la RD survenu au cours des cinq dernières années est la diminution du nombre d'images nécessaires. Plusieurs des répondants en ont fait mention sans toutefois attribuer des effets à ce changement.

Quelques répondants ont également parlé du changement de centre de lecture. Ces répondants ont alors désigné ce changement comme ayant été un enjeu la première année pour les équipes travaillant dans le dépistage, du fait que le rapport émis par le centre de lecture leur était remis uniquement en français, alors que les quatre communautés pilotes sont anglophones. Cela a été corrigé par la suite puisqu'à partir de 2015, les communautés recevaient les rapports en anglais.

Suivis post-dépistage

Les questions du suivi des dépistages, des éventuelles modifications qui y ont été apportées, ainsi que de leurs effets ont été abordées avec les répondants. Il apparaît qu'aucun changement n'a été apporté aux suivis post-dépistages depuis l'implantation du projet dans les quatre communautés pilotes. Ce sont les infirmières qui sont chargées de ces suivis et qui, après réception des résultats des tests de dépistage du centre de lecture, réfèrent au besoin les patients en ophtalmologie. Point intéressant, tous les répondants s'accordent à dire que les suivis des patients sont devenus plus faciles avec le temps, dans la mesure où les connaissances des étapes et des processus de dépistage sont mieux intégrées et maîtrisées par les intervenants qui ont acquis une plus grande expérience en la matière. Certains répondants ont précisé que les suivis étaient facilités par la stabilité récente de l'équipe de dépistage locale. Un répondant spécifie cependant que les suivis dépendent du retour des patients dans les cliniques de dépistage de la RD d'une année sur l'autre. Un roulement des patients participant au dépistage de la RD aurait été observé par l'un des répondants qui mentionne que le recrutement des patients pour le dépistage tout comme leur assiduité à suivre les services d'une année à l'autre est un enjeu. Le maintien d'un bassin de patients participant régulièrement au dépistage de la RD sur une base annuelle n'a pas pu être documenté dans la présente évaluation, puisque les données sur les nouveaux patients et les patients récurrents n'ont pas été recueillies par les communautés pilotes au-delà de la première évaluation.



Lorsque l'on s'attarde à la question des suivis avec les ophtalmologues pour les patients qui leur ont été envoyés après lecture des résultats de leur dépistage, il apparaît que le retour d'information de la part des ophtalmologues locaux vis-à-vis de l'équipe de dépistage de la RD des communautés reste un enjeu majeur. En effet, tous les répondants déclarent n'avoir aucun retour de la part des ophtalmologues locaux relativement aux suites à donner aux patients qu'ils leur ont adressés. Tous mentionnent n'avoir aucun contact avec les ophtalmologues à qui ils ont envoyé des patients et affirment que cela nuit aux suivis qu'ils doivent en faire. L'absence de rapports provenant de l'ophtalmologue rend difficiles les suivis puisque les seules sources d'information concernant la consultation des patients référés en ophtalmologie dépendent de la bonne volonté et de la capacité de ceux-ci à leur rapporter l'information lors du dépistage suivant de la RD dans la communauté.

4.3.3 Effets sur la sensibilisation au diabète

Les répondants ont été invités à s'exprimer sur les effets éventuels que le service de dépistage à distance de la RD a pu avoir, depuis son implantation, sur la sensibilisation au diabète dans leur communauté. Il ressort de l'analyse des données que plusieurs activités portant sur le diabète ont été instaurées dans les communautés pilotes depuis l'implantation du service. Les répondants établissent un lien direct entre la mise en place de ces nouvelles activités et l'implantation du service de dépistage à distance de la RD dans leur communauté. Pour eux, il est clair que le fait d'offrir le dépistage à distance de la RD a permis de sensibiliser davantage la population au diabète et a ouvert la voie à la mise en place de nouvelles activités de sensibilisation au diabète dans leurs communautés. La gamme des activités, le format, mais aussi les publics ciblés par cette sensibilisation sont variés. Plusieurs répondants mentionnent que, selon eux, la population est davantage sensibilisée au diabète et à ses conséquences et connaît généralement mieux l'offre de service de leur communauté concernant le diabète. D'autres répondants indiquent avoir observé une augmentation de la sensibilisation chez les

patients participant aux dépistages, mais pas dans la population en général. Il est intéressant de souligner également que plusieurs répondants déclarent que les patients qui sont ainsi plus sensibilisés au diabète sont amenés à poser plus de questions sur le sujet. Une des personnes consultées note que, selon elle, le volume d'informations dispensées dans la communauté au sujet du diabète a plus que doublé.

Dans une des communautés pilotes, un nouveau poste relatif au diabète a été créé depuis l'implantation du projet. L'ensemble de ces éléments démontrent l'importance que la sensibilisation au diabète a prise dans les communautés notamment en ce qui concerne l'implantation du projet pilote.

Tous les répondants mentionnent d'ailleurs à cet effet que l'augmentation des activités de sensibilisation au diabète dans leur communauté a permis non seulement de joindre plus de patients diabétiques dans le cadre des cliniques de dépistages à distance de la RD, mais aussi d'offrir le dépistage plus rapidement après un diagnostic de diabète, réduisant notamment les références en ophtalmologie. Plusieurs répondants expliquent que l'augmentation des activités de sensibilisation au diabète a entraîné une augmentation du nombre total de patients ayant eu recours au service de dépistage à distance de la RD sur l'ensemble de la période de 2010 à 2015, mais sans que le nombre de dépistages annuels se soit accru pour autant. Ces répondants issus de différentes communautés mentionnent à ce propos avoir observé un roulement des patients se présentant au dépistage d'une année à l'autre.

Les répondants précisent également que les cliniques de dépistages sont des moments privilégiés pour pouvoir donner aux patients de l'information propre au diabète et à la RD.

4.3.4 Effets sur les capacités locales

En ce qui a trait aux effets de l'implantation du projet sur les capacités locales, les points de vue diffèrent quelque peu entre les acteurs régionaux qui



étaient chargés de soutenir l'implantation du projet et les acteurs locaux qui offrent le service dans leur communauté. Les répondants des communautés indiquent tous avoir gagné en aisance avec le temps. Ils mentionnent avoir une meilleure connaissance des procédures de dépistage. Quelques-uns disent se sentir autonomes dans le processus de dépistage qu'ils maîtrisent de mieux en mieux, mais continuer néanmoins de dépendre d'autres structures telles que les hôpitaux locaux par exemple, ainsi que des délais de rendez-vous chez les ophtalmologistes pour les patients qu'ils leur ont adressés. Les répondants ajoutent à cet effet que le soutien de la CSSSPNQL est tout à fait opportun et appréciable en ce qui concerne les démarches pour les ordonnances collectives. Une partie des répondants déclare qu'il est évident que le projet a contribué à réaliser des économies sur les coûts de dépistage en dehors de la communauté et à réduire l'attente des patients en leur offrant d'accéder au service de dépistage à distance de la RD directement dans la communauté. Deux répondants s'accordent à dire que, depuis que le dépistage peut se faire sans dilatation, les infirmières n'ont plus le sentiment d'être nécessaires au processus de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique. L'un d'eux ajoute à ce sujet que, pour cette raison, il ne lui semble pas que le projet ait contribué à augmenter les capacités des infirmières, mais, par contre, il estime que cela pourrait être vrai pour les techniciens imageurs puisqu'ils participent activement aux dépistages.

Bien que les répondants ne le mentionnent pas, il est cependant important de rappeler que les infirmières restent imputables de la prise en charge des patients et notamment des suivis.

Si, globalement, les répondants des communautés déclarent ne pas avoir ressenti un effet de l'implantation du projet sur le développement des capacités locales, la perception des acteurs régionaux à cet égard semble un peu différente. En effet, selon ceux-ci, la question des impacts du projet semble aller plus dans le sens d'un développement des capacités locales dû au fait, notamment, que

les intervenants ont été formés pour réaliser les dépistages. Toujours selon eux, le développement des ordonnances collectives a également favorisé le pouvoir d'agir (*empowerment*) des infirmières en leur permettant de procéder à la dilatation des patients, augmentant ainsi leur capacité de prise en charge des patients diabétiques. À un niveau plus global, les acteurs régionaux considèrent que la formation de formateurs offerte aux infirmières et aux techniciens imageurs régionalement, en vue de leur permettre de former et soutenir d'autres équipes de dépistages à distance de la RD dans les communautés, contribue également au développement des capacités locales. Deux des intervenants des communautés pilotes faisaient partie des personnes ayant reçu la formation de formateurs (voir Section 2, p. 21).

4.3.5 Suggestions des répondants pour continuer d'améliorer le service

L'ensemble des répondants reconnaissent l'utilité du service et la nécessité de le poursuivre. Compte tenu de leur expérience acquise dans le domaine, les répondants locaux ont été invités à exprimer leurs suggestions à propos du service de dépistage à distance de la RD afin de continuer de l'améliorer. Plusieurs d'entre eux ont mentionné, en référence à la perte de la qualité des images depuis la mise en place des dépistages sans dilatation, que différentes solutions pourraient être envisagées. La plupart suggèrent de remplacer les caméras, et d'autres examinent cette option tout en proposant également une alternative qui serait d'obtenir le renouvellement des ordonnances collectives nécessaires au retour de la dilatation systématique.

La question de l'équipement est évoquée par d'autres répondants qui considèrent qu'un plus grand nombre de caméras ou encore leur partage entre un plus petit nombre de communautés permettrait de pallier les difficultés du partage de l'équipement entre les communautés pilotes et leur donnerait la flexibilité nécessaire pour faire les dépistages de la RD. Quelques répondants mentionnent, pour leur part, qu'un partage des expériences avec d'autres communautés serait profitable.

SECTION 5

SYNTHÈSE

5.1 MODIFICATIONS APPORTÉES AU PROJET

**FIGURE 2 : LIGNE DE TEMPS DES
CHANGEMENTS MAJEURS**





TABEAU 16 : SYNTHÈSE DES CHANGEMENTS

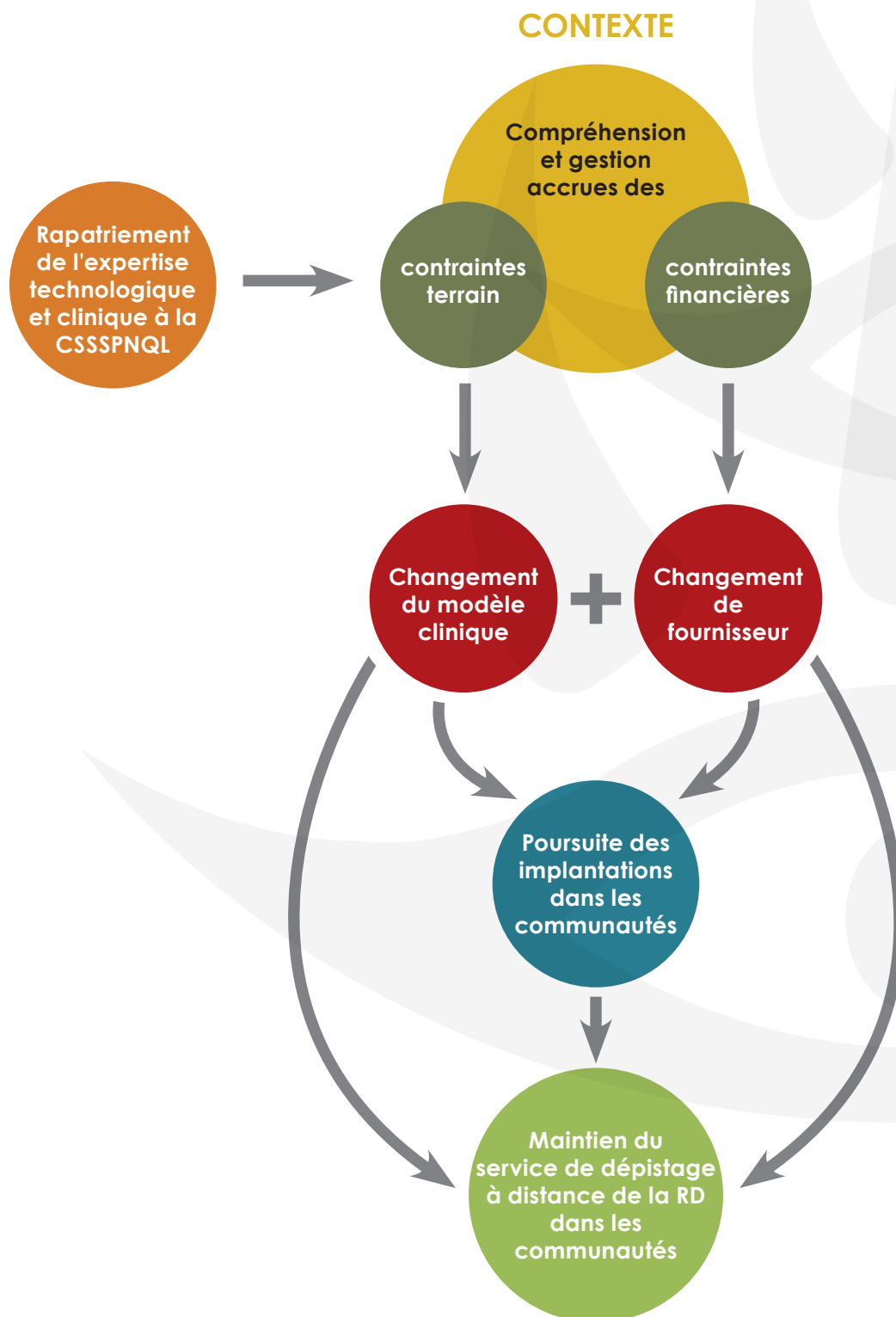
	LORS DE L'IMPLANTATION DANS LES COMMUNAUTÉS PILOTES	APRÈS L'IMPLANTATION DANS LES COMMUNAUTÉS PILOTES (ENTRE 2011 ET DÉCEMBRE 2015)
Objectif du projet	« Réduire l'incidence de la cécité en offrant une accessibilité au dépistage à distance de la RD aux membres des Premières Nations vivant en communauté. » (CSSSPNQL, 2015)	Reste identique.
Bailleurs de fonds	• Santé Canada; • Inforoute Santé du Canada.	• Santé Canada; • Inforoute Santé du Canada jusqu'en juin 2014.
Répartition des mandats	• Santé Canada donne les formations et assure le soutien clinique et technique. • CSSSPNQL assure la coordination du projet.	2013 : Rapatriement de l'expertise clinique et technologique à la CSSSPNQL. La CSSSPNQL coordonne alors les implantations et offre les formations ainsi que le soutien clinique et technologique.
Ressources humaines de la CSSSPNQL associées à l'implantation du projet	L'agente e-santé est responsable du projet de dépistage à distance de la RD.	2011 : La responsable du projet quitte la CSSSPNQL et son mandat est revu, ce qui donne lieu à la création d'un nouveau poste en télésanté, soit celui de chargé de projet en RD. 2013 : Création du poste d'infirmière formatrice.
Formation des intervenants des communautés	Formation assurée par Santé Canada	À partir du rapatriement en 2013 : la formation est donnée par la CSSSPNQL. La chargée de projet forme les techniciens imageurs et offre le soutien technologique. L'infirmière formatrice donne la formation aux infirmières et leur offre le soutien clinique.
Modèle clinique utilisé	Dilatation systématique de tous les patients.	2013 : Recherche sur les modèles cliniques envisageables. 2014 : Introduction du modèle clinique sans dilatation. Les communautés peuvent désormais choisir entre trois modèles cliniques (voir tableau de dépistage à l'Annexe 4, p 59) : • Dilatation; • Sans dilatation; • Dilatation séquentielle.
Responsabilité des infirmières	Les infirmières faisaient la dilatation systématique des patients.	En fonction du choix de modèle, les infirmières n'ont plus nécessairement besoin de dilater les patients. Cependant, l'infirmière reste responsable et imputable en tout temps de la prise en charge du patient, de son suivi ainsi que du maintien fonctionnel des corridors de références.
Taux de référence en ophtalmologie	22,8 % (34 références sur 149 dépistages). N. B. : Les standards internationaux établissent le taux acceptable de références à 25 %.	Pour l'ensemble du projet : le taux est de 12,6 %. Pour l'année 2015 : il est de 11,8 %.



	LORS DE L'IMPLANTATION DANS LES COMMUNAUTÉS PILOTES	APRÈS L'IMPLANTATION DANS LES COMMUNAUTÉS PILOTES (ENTRE 2011 ET DÉCEMBRE 2015)
Ordonnances collectives	Elles sont préalables à l'implantation du service de dépistage à distance de la RD dans une communauté.	À la suite du changement de modèle, moins de contraintes subies relativement à l'ordonnance collective : ce n'est plus un frein au démarrage de l'implantation. Pas besoin de son obtention pour que les patients ne requérant pas de dilatation bénéficient du service.
Nombre de caméras	1	7
Nombre de communautés	4	21
Matériel utilisé pour le dépistage	Caméra non mydriatique et tonomètre; Le matériel est partagé entre les communautés pilotes.	Changement du modèle des caméras pour un modèle de caméra plus récent et plus performant qui facilite la prise d'image sans dilatation. Le matériel continue d'être partagé.
Capture des images	Nombre d'images : 7 par œil, soit 14 par patient (6 champs de la rétine et 1 de l'œil antérieur [iris, pupille, cornée]); Images prises par le technicien imageur.	Révision du nombre d'images nécessaires : Nombre d'images : 4 par œil, soit 8 par patient (3 champs de la rétine) et 1 de l'œil antérieur; À la suite du changement de modèle, un assouplissement des mandats a été opéré. Les infirmières sont maintenant formées elles aussi pour prendre les images.
Transmission des images et des données cliniques	Transmission des images et des données cliniques au centre de lecture par le technicien imageur.	À la suite du changement de fournisseur, le logiciel de transfert des images et de données cliniques est remplacé. Avec le changement de modèle clinique, les images peuvent être transmises tant par le technicien imageur que par l'infirmière, en fonction du partage des responsabilités dans chacune des communautés.
Prix des lectures	115 \$ par dépistage	Changement de fournisseur en 2014; Jusqu'en mai 2014 : 115 \$; De mai 2014 à mars 2015 : 18 \$; À partir du 1er avril 2015 : 25,50 \$.



FIGURE 3 : EFFETS DES CHANGEMENTS SUR LE PROJET





5.2 SYNTHÈSE DE L'ANALYSE ÉCONOMIQUE

La section portant sur l'analyse économique a mis en lumière deux éléments majeurs. Le premier concerne les taux de références en ophtalmologie à la suite du dépistage de la RD et le second porte sur la baisse des coûts de fonctionnement du projet au cours de la période 2010-2015.

5.2.1 Taux de référence en ophtalmologie

Le taux de référence en ophtalmologie a diminué depuis 2010. Le taux de référence actuel et pour l'ensemble du projet respecte les standards internationaux qui établissent le taux acceptable de référence acceptable à 25 %. Le projet permet de diminuer le nombre de déplacements et les coûts qui y sont associés en offrant un service de dépistage à distance. Dans le cadre de celui-ci, 12,6 % des dépistages réalisés ont donné lieu à une référence en ophtalmologie, permettant ainsi à ces patients d'éviter de développer des problèmes graves de vision pouvant éventuellement mener à la cécité.

5.2.2 Coûts de fonctionnement du projet

Les coûts engendrés par le service de dépistage à distance de la RD sont nettement moins élevés en 2015 qu'en 2010. L'augmentation du nombre de points de service ainsi que du nombre de dépistages a contribué à la fois à la réduction des coûts totaux du projet et à l'accélération de la vitesse d'amortissement des coûts initiaux du projet.

Coûts futurs anticipés

Une augmentation des coûts relatifs au remplacement du matériel est à prévoir. Bien que les caméras n'aient pas atteint leur durée de vie utile maximale (17,5 ans), les rapides avancées technologiques risquent d'accélérer l'obsolescence du matériel utilisé dans le cadre du dépistage à distance de la RD et conduire à terme au remplacement plus rapide que prévu initialement des premières caméras mises en service. Bien que l'utilité, la pertinence et la rentabilité du service aient été démontrées, une réflexion sur le remplacement du

matériel et les impacts que cela pourrait avoir sur les coûts du maintien du service dans les communautés gagnerait à être entreprise.

5.3 SYNTHÈSE DE L'ÉVALUATION DES EFFETS À MOYEN TERME

Le projet de dépistage à distance de la RD semble avoir eu, dans les communautés, des effets à moyen terme sur différents éléments.

5.3.1 Organisation des services

Il ressort de l'analyse des données recueillies que l'organisation des services a été touchée à plusieurs niveaux par l'implantation du projet de dépistage à distance de la RD. En effet, une réorganisation des horaires des intervenants travaillant dans le dépistage a été nécessaire en raison de l'augmentation de la charge de travail due à l'implantation du service de dépistage à distance de la RD. Cette charge de travail additionnelle qui, selon les acteurs locaux, serait attribuable au nombre croissant de patients participant au dépistage de la RD semble s'être maintenue au cours des années, et ce, même si le temps par dépistage a diminué. En ce qui a trait au partage de l'équipement entre les communautés, il est resté identique et continue de se faire par le biais du calendrier de partage.

5.3.2 Prise en charge des patients

Bien que plusieurs changements aient eu lieu dans le processus de dépistage, il apparaît que seul le changement de modèle clinique a eu un effet sur la prise en charge du patient. Tous les répondants s'accordent à dire que le fait de ne plus dilater systématiquement la pupille est positif pour le patient qui n'a plus à composer avec les effets indésirables de la dilation et peut reprendre ses activités immédiatement après le dépistage de la RD. Néanmoins, un grand nombre de répondants mentionne avoir une nette préférence pour la dilatation systématique et y recourir dès que possible pour assurer une meilleure qualité des images. Il apparaît d'ailleurs que plusieurs répondants constatent une diminution de la qualité



des images avec le changement du modèle clinique et la non-dilatation. L'éventuel lien direct évoqué par les acteurs locaux entre la diminution de la qualité des images et l'augmentation des références en ophtalmologie n'a toutefois pas pu être vérifié sur la base des données disponibles dans le cadre de l'évaluation.

En ce qui concerne les suivis post-dépistages, il en ressort qu'ils continuent de se faire de la même façon que lors de l'implantation. Ce sont les infirmières qui sont chargées de ces suivis. De la même façon, les enjeux de communication entre le centre de santé et les ophtalmologues à qui les patients sont adressés lorsque nécessaire persistent. Tous les répondants déclarent à ce propos n'avoir aucun retour d'information de la part des ophtalmologues à qui ils ont recommandé des patients dont les résultats requéraient une consultation chez le spécialiste.

5.3.3 Sensibilisation au diabète

Plusieurs activités au sujet du diabète ont été mises en place dans les communautés pilotes à la suite de l'implantation du projet. Selon un grand nombre de répondants, la population est davantage sensibilisée au diabète et à ses conséquences et connaît généralement mieux l'offre de service qui s'y rattache dans la communauté. Pour d'autres répondants, par contre, cette augmentation de la sensibilisation se limiterait aux patients participant aux dépistages. Il est intéressant de noter que les répondants s'accordent généralement à dire que les cliniques de dépistage sont des moments privilégiés pour transmettre de l'information sur le diabète et ses complications, ainsi que sur la RD.

5.3.4 Capacités locales

Les points de vue des acteurs régionaux et locaux diffèrent quelque peu sur la question des effets de l'implantation du projet sur les capacités locales. Globalement, les répondants des communautés ne considèrent pas que l'implantation du projet ait

favorisé le développement des capacités locales. À contrario, la perception des acteurs régionaux va dans le sens inverse, estimant notamment que les intervenants des communautés ont ainsi pu être formés pour offrir eux-mêmes le service de dépistage de la RD dans les communautés, tout comme la mise en place des ordonnances collectives a favorisé, selon eux, le pouvoir d'agir des infirmières.

5.3.5 Suggestions d'amélioration du service

Il est important de souligner que l'ensemble des répondants reconnaît l'utilité du service et la nécessité de continuer à l'offrir. Quelques suggestions ont cependant été apportées par les acteurs locaux afin d'améliorer le service de dépistage de la RD. Parmi celles-ci, les questions du renouvellement de l'équipement ou d'un partage de celui-ci entre un moins grand nombre de communautés ont été évoquées, tout comme la remise en place des ordonnances collectives pour permettre le retour de la dilatation systématique et le partage des expériences entre les communautés.

SECTION 6

CONSTATS GÉNÉRAUX ET RECOMMANDATIONS

6.1 CONSTATS GÉNÉRAUX

Au cours de la période allant de 2010 à 2015, le service de dépistage à distance de la RD a été implanté dans 21 des 23 communautés souhaitant le mettre en place, grâce à quoi 1 609 dépistages ont pu être effectués.

L'implantation du service ainsi que la poursuite du service de dépistage à distance de la RD dans les communautés ont permis de diminuer non seulement le nombre de déplacements et les coûts qui y sont associés en offrant un service de dépistage à distance, mais aussi, et surtout, d'éviter aux patients qui participent aux cliniques de dépistage de développer des problèmes graves de vision pouvant éventuellement mener à la cécité.

Il apparaît à la lumière de cette évaluation que plusieurs changements ont été apportés au projet au cours des cinq dernières années, dans le but notamment de pouvoir poursuivre les implantations et continuer à offrir le service. Il est également démontré dans la section portant sur l'analyse économique que les coûts engendrés par le service à distance de la RD ont diminué avec les années. L'augmentation du nombre de points de service a contribué à la baisse des coûts totaux, ainsi qu'à l'accélération de la vitesse d'amortissement des coûts initiaux du projet.

Enfin, il ressort de l'analyse que l'implantation du service dans les quatre communautés pilotes a eu des effets à différents niveaux. Des effets ont été relevés sur l'organisation des services, la prise en charge des patients, la sensibilisation au diabète et, dans une certaine mesure, sur le développement des capacités locales des quatre communautés pilotes.

6.2 RECOMMANDATIONS

Il est à noter que certaines des recommandations qui suivent avaient déjà été mentionnées dans le cadre de la première évaluation. C'est le cas notamment des recommandations portant sur :

- Les rôles et responsabilités;
- La documentation de la fréquentation du service dans chacun des centres de santé où le dépistage de la RD est implanté;
- La mise en place de protocoles de suivi des patients entre les centres de santé et les ophtalmologues des hôpitaux régionaux.

6.2.1 Recommandations à destination des acteurs régionaux

Compte tenu des éléments mis en lumière dans la présente évaluation, il est recommandé que :

- Le service de dépistage à distance de la RD continue d'être offert dans les communautés intéressées;



- La C\$SSPNQL continue de soutenir les communautés qui souhaitent implanter le service;
- La C\$SSPNQL maintienne également son offre de soutien technologique et clinique pour les communautés qui offrent le service de dépistage à distance de la RD;
- La C\$SSPNQL poursuive ses actions en vue de favoriser l'autonomie des communautés vis-à-vis du service de dépistage à distance de la RD, et ce, notamment en ce qui a trait aux démarches de demande et de renouvellement des ordonnances collectives;
- La C\$SSPNQL poursuive ses démarches auprès du réseau québécois de la santé et des services sociaux pour développer de nouveaux partenariats.

Il apparaît également nécessaire de remettre l'accent non seulement sur les conditions qui sous-tendent le maintien du service de dépistage à distance de la RD dans les communautés, mais aussi sur les objectifs poursuivis par le projet. Pour ce faire, il serait intéressant que la C\$SSPNQL :

- Rappelle aux communautés que le service de dépistage à distance peut s'offrir dans les communautés parce que les infirmières des centres de santé s'occupent des cliniques de dépistages de la RD;
- Remémore l'information aux communautés relativement à l'imputabilité des infirmières sur la prise en charge des patients et notamment leur suivi, et ce, quel que soit le modèle clinique choisi;
- Réitère régulièrement aux communautés qui offrent le service les objectifs poursuivis par le dépistage à distance de la RD.

Afin de pallier les enjeux de suivi des patients émanant de l'absence de communication entre les ophtalmologues locaux et les équipes de dépistage de la RD, il serait avantageux que la C\$SSPNQL :

- Informe à nouveau les équipes de dépistage locales de la pertinence de mettre en place un protocole de transfert de l'information entre les

ophtalmologues locaux et l'équipe de dépistage à distance de la RD de la communauté pour faciliter un continuum dans les suivis et les services pour les patients faisant l'objet d'une demande de consultation en ophtalmologie;

- Rappelle au personnel infirmier formé qu'en vertu du projet de loi n° 90, il est de leur responsabilité de s'assurer du maintien d'un corridor de référence fonctionnel et efficient afin d'assurer une prise en charge adéquate de leur patient.

En réponse à l'enjeu soulevé par les communautés pilotes concernant la baisse de la qualité des images lors du recours au modèle clinique de non-dilatation, il serait utile que la C\$SSPNQL :

- Poursuive les démarches entreprises pour renouveler les équipements actuellement composés de caméras de première génération dans les communautés concernées;
- Réévalue la durée de vie utile des équipements de dépistage à distance de la RD, afin de pouvoir anticiper les renouvellements d'équipement à venir, mais aussi l'amortissement réel de l'investissement relatif à l'achat de l'équipement dans le cadre de l'implantation du projet dans les communautés.

Dans le but de soutenir la coordination locale du service de dépistage à distance de la RD, il serait utile que la C\$SSPNQL :

- Valide avec les communautés et encourage le maintien de l'activité des groupes de travail locaux;
- Soit informée des stratégies de partage de l'équipement mises en place par les communautés concernées.



6.2.2 Recommandations à destination des acteurs locaux

Il apparaît important que les communautés aient en mémoire non seulement les conditions qui sous-tendent le maintien du service de dépistage à distance de la RD, mais aussi les objectifs poursuivis par le projet. Pour ce faire, il est nécessaire que les communautés :

- Soient au courant que le service de dépistage à distance peut s'offrir dans les communautés parce que les infirmières des centres de santé sont formées aux cliniques de dépistages de la RD;
- Tiennent compte de l'imputabilité des infirmières dans la prise en charge des patients et notamment du suivi des patients, et ce, quel que soit le modèle clinique choisi;
- Gardent toujours en mémoire les objectifs poursuivis par le projet de dépistage à distance de la RD.

Dans une perspective de validation de la satisfaction des patients vis-à-vis du service de dépistage à distance, mais aussi pour soutenir les mécanismes d'invitation des patients aux cliniques de dépistage, il serait avantageux pour les communautés de :

- Recueillir des données et de l'information sur le taux de rétention des patients dans le service et sur les nouveaux patients. Pour ce faire, il faudrait :
 - Soit remettre en place localement le bordereau de dépistage élaboré lors de la première évaluation et servant à compiler à la fois le nombre de nouveaux patients et l'assiduité des patients au service de dépistage de la RD (Annexe 5).
 - Soit créer ou utiliser des outils de cueillette et de suivi du patient parmi ceux proposés par la CSSSPNQL dans le cadre des formations offertes à l'occasion de l'implantation du service de dépistage de la RD dans les communautés, tels que le système d'information ICLSC (Annexes 7, 8 et 9).

Afin de pallier les enjeux de suivi des patients émanant de l'absence de communication entre les ophtalmologues locaux et les équipes de dépistage de la RD des communautés, et pour faciliter les suivis des patients envoyés en consultation, il serait avantageux que les équipes de dépistage locales :

- Reconsidèrent la proposition de la CSSSPNQL d'utiliser la fiche de référence au professionnel (Annexe 6);
- Mettent en place des stratégies de communication interne relatives au suivi des patients adressés en ophtalmologie après le dépistage de la RD;
- Se remémorent qu'en vertu du projet de loi n° 90, il est de la responsabilité du personnel infirmier formé de s'assurer du maintien d'un corridor de référence fonctionnel et efficient, afin d'assurer une prise en charge adéquate de ses patients.

Dans le but d'optimiser la coordination locale du service de dépistage à distance de la RD, c'est-à-dire entre les communautés, il serait bénéfique de :

- Réactiver les groupes de travail locaux afin de favoriser :
 - Le partage des expériences entre les communautés;
 - L'organisation du partage de l'équipement;
 - La planification de la charge de travail relative aux cliniques de dépistage de la RD dans les communautés.

CONCLUSION

Afin de savoir si l'objectif du projet de dépistage à distance de la RD a été atteint, il est intéressant de revenir sur sa formulation initiale.

L'objectif du projet était mentionné ainsi par l'équipe de projet :

« Réduire l'incidence de la cécité en offrant une accessibilité au dépistage à distance de la RD aux membres des Premières Nations vivant en communauté. » (CSSSPNQL, 2015)

En conséquence, il apparaît que l'implantation du projet a permis, d'une part, de rendre le dépistage de la RD accessible aux patients diabétiques des communautés à moindre coût et, d'autre part, de limiter les risques de dégénérescence oculaire reliés au diabète et donc, à terme, de réduire l'incidence de la cécité.

En effet, dans les cinq dernières années (de 2010 à 2015), sur les 23 communautés ayant manifesté leur intérêt, le service a été implanté dans 21 d'entre elles. Il a été observé à l'occasion de l'évaluation que l'augmentation du nombre de communautés ayant implanté le dépistage à distance de la RD ainsi que le nombre croissant de dépistages dans celles-ci contribuent à la baisse des déplacements hors des communautés pour les mêmes examens. En ce sens, il est possible de dire que le projet offre une alternative profitable non seulement à la question de l'éloignement des grands centres et des services de santé spécialisés, mais aussi à celle de l'engorgement de ces mêmes services.

Avant l'implantation du service, tous les patients requérant un dépistage de la RD devaient s'adresser aux services d'ophtalmologie pour effectuer cet examen. Par la suite, le modèle de dilatation systématique mis en place lors de l'implantation du dépistage à distance de la RD dans les quatre communautés pilotes a permis de réduire le nombre de références en ophtalmologie à 27 % en 2010 (N=137). Enfin, la poursuite des implantations et le maintien du service de dépistage, grâce à la possibilité pour les communautés de choisir parmi les trois modèles cliniques (dilatation, non-dilatation et dilatation séquentielle), ont permis de diminuer encore davantage le nombre de références en ophtalmologie au cours des cinq années, puisque 12,6 % des patients dépistés ont été adressés à un ophtalmologue (N=1609). Autrement dit, le projet de dépistage à distance de la RD dans les communautés des Premières Nations au Québec, tel qu'il est implanté actuellement, a permis de diminuer significativement le recours en ophtalmologie. Il ne s'agit en rien de limiter le nombre de références en ophtalmologie, mais bien de diriger vers ce service spécialisé uniquement les patients en ayant besoin.

Il est donc pertinent de conclure qu'en plus d'offrir un service de dépistage de qualité directement dans les communautés des Premières Nations, le projet contribue à la fois à un meilleur contrôle du risque de dégénérescence oculaire et au désengorgement des services de santé spécialisés.

BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ (2008). *Dépistage de la rétinopathie diabétique au Québec*, Rapport préparé par N. Rodriguez et B. Côté, Montréal, ETMIS 2008, vol. 4, n° 6.
- ASSEMBLÉE NATIONALE (2002). *Projet de loi n° 90 (chapitre 33) : Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé*, [En ligne]. [<http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2002C33F.PDF>] (Page consultée en février 2016).
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2011). *Plan d'action régional sur l'infrastructure des Premières Nations du Québec (PARIPNQ) 2012-2015*, Wendake, CSSSPNQL.
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2013). *Évaluation du Projet pilote de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique chez les Premières Nations du Québec*, Rapport, Wendake, CSSSPNQL.
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2013). « Termes de référence », *Dépistage à distance de la rétinopathie diabétique*, Wendake, CSSSPNQL.
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2014). *Plan stratégique 2014-2017*, Wendake, CSSSPNQL.
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2014). « Compte rendu du groupe de travail », *Dépistage à distance de la rétinopathie diabétique*, Compte rendu du 30 mai 2014, Wendake, CSSSPNQL.
- COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DES PREMIÈRES NATIONS DU QUÉBEC ET DU LABRADOR (2015). *Téléophtalmologie au Québec : Transformer un projet pilote en service durable*, Présentation PowerPoint, Wendake, CSSSPNQL.
- HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (2010). *Dépistage de la rétinopathie diabétique par lecture différée de photographies du fond d'œil*, Argumentaire, Recommandations en santé publique, Saint-Denis La Plaine, France, HAS.
- ORGANISATION POUR LA PRÉVENTION DE LA CÉCITÉ (2013). *L'importance de la rétinopathie diabétique*, [En ligne], Paris, OPC. [<http://www.opc.asso.fr/?La-retinopathie-diabetique>] (Page consultée en octobre 2013).
- SANTÉ CANADA (2012). *Plan stratégique sur la santé des Premières nations et des Inuits : Un parcours partagé vers l'amélioration de la santé*, Ottawa, Le Ministère.



ANNEXES

ANNEXE 1 : CANEVAS D'ENTREVUE AVEC LES EMPLOYÉS DE LA CSSSPNQL RELATIVE AUX MODIFICATIONS APPORTÉES AU PROJET DE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RD

QUELS CHANGEMENTS?	RAISONS DES CHANGEMENTS	EFFETS DES CHANGEMENTS SUR LES COMMUNAUTÉS PILOTES	EFFETS DES CHANGEMENTS SUR LES AUTRES COMMUNAUTÉS
Fournisseurs • Changement dans le matériel technologique			
Structure des services • Lien de service avec le gouvernement provincial Organisation des services : • Réaménagement de l'horaire • Augmentation ponctuelle de la charge de travail • Partage de l'équipement (via le calendrier) • Suivi avec les patients adressés en ophtalmologie			
Partenaires • Changement dans les rôles, responsabilités et mandats?			
Modèles cliniques			
Sélection des communautés pour l'implantation du service			
Étapes de préimplantation			



QUELS CHANGEMENTS?	RAISONS DES CHANGEMENTS	EFFETS DES CHANGEMENTS SUR LES COMMUNAUTÉS PILOTES	EFFETS DES CHANGEMENTS SUR LES AUTRES COMMUNAUTÉS
Processus d'implantation			
Formation clinique et technique			
Ressources humaines (internes et externes) • Depuis quand travailles-tu dans le projet de RD (mandat, etc.)? • Date d'engagement de l'infirmière formatrice (raisons qui sous-tendent cette décision et ce processus de décision, ainsi que son mandat)? • Changement dans les responsabilités, rôles et mandats? • Mécanisme de suivi et gestion du projet			
Type de soutien de la CSSSPNQL			
Financement (bailleurs de fonds) • Ce qui est pris en charge (p. 111 du rapport, phase 1 : pas de budget octroyé aux centres de santé pour pallier la charge de travail supplémentaire)			
Autres changements survenus que nous n'avons pas encore abordés ici :			





ANNEXE 2 : CANEVAS DE L'ENTREVUE PRÉPARATOIRE À L'ANALYSE DOCUMENTAIRE AVEC LES EMPLOYÉS DE LA CSSSPNQL DANS LE CADRE DE L'ANALYSE ÉCONOMIQUE

1. Les frais de service d'optométrie couverts par les SSNA se sont-ils rapprochés des coûts réels des services?
2. Les corridors permettent-ils de mieux contrôler les coûts des services d'optométrie ou cela se fait-il à la discrétion des optométristes?
3. Avez-vous accès aux grilles tarifaires de l'Association des optométristes de l'Ontario et de celles de l'Association des optométristes du Québec?
4. Avez-vous accès aux coûts des soins d'ophtalmologie couverts par la RAMQ en ce qui concerne :
 - a. La consultation externe,
 - b. Le centre hospitalier de courte durée,
 - c. Le cabinet privé?
 - d. Faire la moyenne des 3.
5. Combien y a-t-il actuellement de caméras en circulation?
6. Quels sont les critères de partage des caméras?
7. Combien de lectures ont été faites au coût de 115 \$?
 - a. Combien de lectures ont été faites avec le nouveau centre de lecture à 18 \$? À partir de quelle date ce tarif commence-t-il à s'appliquer?
 - b. Combien de lectures ont été réalisées au tarif de 25,50 \$? À partir de quelle date s'est faite la hausse du tarif?
8. Quels sont les registres accessibles concernant le nombre de patients dépistés, le nombre de dépistages effectués et de demandes de consultation en ophtalmologie?
9. Est-ce que toutes les communautés qui ont implanté le service de dépistage de la RD offrent encore le service ou certaines l'ont-elles abandonné?
 - a. D'autres communautés prévoient-elles d'implanter prochainement le dépistage à distance de la RD?
 - b. Combien de communautés ont manifesté leur intérêt à implanter le projet de dépistage à distance de la RD?
10. Quel est le nombre de personnes diabétiques connues dans les communautés où le dépistage de la RD est implanté?
11. À votre connaissance, le bordereau de dépistage mis en place dans le cadre de la première évaluation est-il encore utilisé dans les communautés?



12. Y a-t-il eu des frais pour les éléments suivants :
 - a. La recertification des infirmières;
 - b. La reprise des formations pour le remplacement de personnel;
 - c. Le remplacement d'équipement (ou nouvel équipement)?
13. Combien d'infirmières et de techniciens imageurs ont été formés depuis la première évaluation?
14. A-t-on accès aux coûts de transport de la caméra (entre les communautés, mais aussi entre la CSSSPNQL et les communautés)?
15. Serait-il possible de connaître l'année d'implantation dans chacune des communautés ainsi que le nombre de vagues de dépistage projetées par opposition à celles réalisées?
16. Actuellement, quelles sont les différentes étapes d'implantation et quels sont les rôles et responsabilités de chacun pour chaque étape?
17. Quelles sont les prochaines étapes du projet de dépistage à distance de la RD?





ANNEXE 3 : CANEVAS D'ENTREVUE SUR L'ÉVALUATION DES EFFETS À MOYEN TERME AVEC LES INTERVENANTS CONCERNÉS PAR LE DÉPISTAGE À DISTANCE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE DANS LES QUATRE COMMUNAUTÉS PILOTES

Évaluation des effets à moyen terme du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans les quatre communautés pilotes

Quels sont les effets à moyen terme observés dans les quatre communautés pilotes depuis l'implantation?

QUELS CHANGEMENTS?	OUI	NON	DATE APPROXIMATIVE DES CHANGEMENTS	RAISONS DES CHANGEMENTS	CHANGEMENT INITIÉ PAR QUI	EFFETS DE CES CHANGEMENTS SUR VOTRE TRAVAIL	EFFETS DE CES CHANGEMENTS SUR LA POPULATION DIABÉTIQUE DE VOTRE COMMUNAUTÉ
ORGANISATION DES SERVICES							
Réaménagement de l'horaire							
Augmentation ponctuelle de la charge de travail							
Changement des mandats							
Partage de l'équipement (via le calendrier)							
Suivi avec les patients adressés en ophtalmologie							
Augmentation ou changement des activités liées au diabète.							
Roulement de personnel touchant les techniciens et infirmières chargés du dépistage à distance de la rétinopathie diabétique							
Autre changement? Si oui, lequel?							



	QUELS CHANGEMENTS?	OUI	NON	DATE APPROXIMATIVE DES CHANGEMENTS	RAISONS DES CHANGEMENTS	CHANGEMENT INITIÉ PAR QUI	EFFETS DE CES CHANGEMENTS SUR VOTRE TRAVAIL	EFFETS DE CES CHANGEMENTS SUR LA POPULATION DIABÉTIQUE DE VOTRE COMMUNAUTÉ
DÉPISTAGE DE LA RD	Changement des façons de faire le dépistage à distance de la rétinopathie diabétique depuis cinq ans							
	Changement de modèle de dilatation dans les cinq dernières années							

Suivi post-dépistage :

1. Le suivi post-dépistage est-il plus facile depuis l'implantation du projet dans votre communauté (suivi du diabète en général, des patients diabétiques et de la rétinopathie diabétique)?
2. Qui s'occupe de la prise en charge des suivis avec l'ophtalmologue?
3. Comment se fait cette prise en charge? A-t-elle changé depuis l'implantation il y a cinq ans (changement dans les cinq dernières années)?

Sensibilisation au diabète :

4. L'implantation du dépistage à distance de la rétinopathie diabétique vous a-t-elle permis de joindre plus de patients diabétiques?
5. Selon vous, l'implantation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans les quatre communautés pilotes est-elle une avenue facilitant la sensibilisation au diabète?
6. Donnez-vous plus d'informations et faites-vous plus de sensibilisation relativement au diabète depuis l'implantation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique dans votre communauté (depuis cinq ans)?
7. Quelles sont les activités reliées au diabète que vous avez mises en place depuis l'implantation du projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique?
8. La mise en place de ces activités est-elle associée à l'implantation du projet de dépistage de la rétinopathie diabétique dans votre communauté?

Capacités locales :

9. Comment qualifieriez-vous votre niveau d'aisance et d'autonomie relativement au dépistage à distance de la rétinopathie diabétique?
10. Diriez-vous que le projet de dépistage à distance de la rétinopathie diabétique a contribué au développement des capacités locales dans votre communauté? Si oui, précisez lesquelles?
Si non, pourquoi?



ANNEXE 4 : TABLEAU RÉCAPITULATIF DES TROIS MODÈLES CLINIQUES OFFERTS AUX COMMUNAUTÉS DANS LE CADRE DU DÉPISTAGE DE LA RD

DÉPISTAGE

	A Dilatation pupillaire	B Sans dilatation pupillaire	C Dilatation séquentielle
DESCRIPTION	Cette pratique suit les recommandations de l'Association canadienne du diabète présentées dans les Lignes directrices de pratique clinique 2008.	Le dépistage peut alors faire partie directement de la prise en charge globale du patient diabétique sans qu'une infirmière soit certifiée en rétinopathie	La dilatation séquentielle est recommandée par le rapport de l'ETMIS 2008, (vol4 : n°6, p49) sur le dépistage de la rétinopathie diabétique au Québec.
TEMPS DE CONSULTATION	Moyenne de 45 min	Moyenne de 15 min	Selon si l'état du patient le nécessite : 1. Non dilaté : 15 min 2. Dilaté : 45 min
EFFETS SECONDAIRES POSSIBLES	1. Réaction allergique, 2. crise aiguë par fermeture d'angle 3. abrasion de la cornée	Aucun	Selon si dilatation ou non, voir fiche A ou B
CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ	- Premières Nations - Diabétiques - Pas d'allergie au latex - Pas d'allergie aux sulfamides - Pas d'antécédent de crise par fermeture d'angle non traité chirurgicalement	- Premières Nations - Diabétiques	- Premières Nations - Diabétiques - Voir A si besoin.
CRITÈRES DE DILATATION	N/A	N/A	Recommandé : Diamètre pupillaire <3 mm Suggéré : Patient avec particularités tel que yeux très bridés, tremblements de l'œil, iris très foncés
RESSOURCES HUMAINES REQUISES	Minimum 1 infirmier-ère en permanence Minimum 1 technicien/ne	Minimum 1 technicien/ne	Minimum 1 infirmier-ère en supervision en cas de nécessité de dilatation pupillaire Minimum 1 technicien/ne
MATÉRIEL REQUIS	- 1 Caméra non mydriatique + ordinateur - 1 Tonopen + protections usage unique - 1 salle obscure - Médication /dilatation/trousse d'urgence - 1 échelle de Snellen + 2 cuillères	- 1 Caméra non mydriatique + ordinateur - 1 salle obscure - 1 échelle de Snellen + 2 cuillères	- 1 Caméra non mydriatique + ordinateur - 1 Tonopen + protections usage unique - 1 salle obscure - Médication /dilatation/trousse d'urgence - 1 échelle de Snellen + 2 cuillères
FORMULAIRES REQUIS	- Ordonnance collective - Formulaire de données cliniques du technicien - Consentement pour le service de télésanté	- Formulaire de données cliniques du technicien - Consentement pour le service de télésanté sans les paragraphes 8 et 9 (pas nécessaire car liés à la dilatation)	Selon si dilatation ou non, voir fiche A ou B



DÉPISTAGE (suite)

	NOMBRE DE PHOTOS	NOMBRE DÉPISTAGES	FORMATIONS REQUISES	ACCREDITATION FORMATION	CORRIDORS DE SERVICES	ENTENTES	PÉRENNITÉ	BÉNÉFICES
	Quatre photos/œil (1 œil externe et 3 internes) 1 X Photo NASALE - papille 1 X Photo CENTRALE – macula 1 X Photo TEMPORALE 1 X Photo œil externe	Quatre photos/œil (1 œil externe et 3 internes) 1 X Photo NASALE - papille 1 X Photo CENTRALE – macula 1 X Photo TEMPORALE 1 X Photo œil externe	Quatre photos/œil (1 œil externe et 3 internes) 1 X Photo NASALE - papille 1 X Photo CENTRALE – macula 1 X Photo TEMPORALE 1 X Photo œil externe					
	Moyenne de 5 à 6 dépistages/jour	Moyenne de 25 dépistages/jour	Selon si dilatation ou non, voir fiche A ou B					
	Infirmière : formation avec obligation de certification individuelle de chaque infirmier-ère afin d'avoir le droit d'utiliser l'ordonnance collective concernant la dilatation pupillaire Technicien : formation sur l'utilisation de la caméra avec de prise de photo et sur les envois vers le centre de lecture	Infirmière : Aucune mais une formation de base sur la RD reste essentielle afin d'augmenter les connaissances et assurer une prise en charge lors du suivi du patient Technicien : formation sur l'utilisation de la caméra avec de prise de photo et sur les envois vers le centre de lecture	Infirmière : formation avec obligation de certification individuelle de chaque infirmier-ère afin d'avoir le droit d'utiliser l'ordonnance collective concernant la dilatation pupillaire Technicien : formation sur l'utilisation de la caméra avec de prise de photo et sur les envois vers le centre de lecture					
	Infirmière seulement: GHFA/ UDM	Aucune, le dépistage sans mydriase ne nécessite pas d'ordonnance collective pour les infirmières	Infirmière seulement: GHFA/ UDM					
	Centre de lecture à distance Urgences Ophtalmologie Optométrie Pharmacie	Centre de lecture à distance Ophtalmologie Optométrie	Centre de lecture à distance Urgences Ophtalmologie Optométrie Pharmacie					
	CSSS car OC validé par un CMOP		CSSS car OC validé par un CMOP					
	Dépendance à la certification des infirmières en place Dépendance à la présence des techniciens formés	Dépendance à la présence des techniciens formés mais possibilité de transmettre la formation entre pairs. Assure l'autonomie du service	Dépendance à la présence des techniciens formés Pour dilatation seulement: Dépendance à la certification des infirmières en place					
	1. Des images de 6 champs standards du fond de l'œil avec dilatation permettent à un ophtalmologue de graduer selon le protocole de la « Early Treatment Diabetes Retinopathy study » le niveau d'évolution d'une rétinopathie. 2. pour l'analyse des lectures, nous utilisons la catégorie 3. Cette catégorie permet d'émettre un diagnostic mais aussi de suivre le niveau d'évolution d'une rétinopathie 3. pourcentage légèrement plus élevé de photos interprétables (entre 3 à 5 % de plus que sans dilatation) 4. « Alliance » CSSS/ Centre de santé de la communauté concernant l'Ordonnance collective peut engendrer une meilleure reconnaissance de l'un envers l'autre. 5. Cette pratique répond au standard maximal en matière de dépistage la rétinopathie diabétique mais aussi de maladies oculaires autres. 6. L'ordonnance collective comme levier déterminant permet à l'infirmier-ère d'occuper pleinement son champ d'exercice	1. Aucun risque pour le patient d'effet secondaire à la médication nécessaire à la dilatation 2. Ne nécessite pas d'ordonnance collective pour les infirmières, les démarches entre les deux réseaux s'en retrouvent allégées 3. Adaptable lorsque le roulement de personnel est élevé. 4. Offre la possibilité de se transmettre la formation entre pairs, considérant le manque récurrent de personnel dans certain centre de santé. 5. Réduit significativement le temps d'intervention. 6. Favorise la participation au dépistage et l'adhésion à un suivi régulier engendrant un meilleur suivi de la progression de l'affection lorsque présente 7. Idéalement, une formation de base sur la rétinopathie diabétique et ses complications reste cependant nécessaire car cette affection est encore trop largement méconnue et par conséquent esquivée par le personnel infirmier. Une meilleure connaissance augmenterait leur confiance à encourager les patients à adhérer au dépistage.	1. Gain de temps en ressources humaines 2. Gain financier relié à une réduction significative du temps disponible des professionnels alloué au dépistage 3. Possibilité de transmission de la formation infirmière entre pairs 4. Gain temps pour la majorité des patients puisqu'ils ne subiront pas de dilatation pupillaire et n'auront que 2 ou 3 photos à prendre au lieu de 7 actuellement. 5. Réduction supplémentaire des risques d'effets secondaires rattachés à la dilatation et à la prise de la pression intraoculaire.					



DÉPISTAGE (suite)

INCONVÉNIENTS



Dilatation pupillaire

1. Surveillance scientifique afin qu'OC reste valide ce qui peut être problématique pour certains centres de santé qui n'ont pas forcément l'accès à cette expertise
2. Potentiel du Matériel de dépistage/Caméra non mydriatique sous-utilisé
3. Méthode de dépistage avec dilatation pupillaire inconfortable et long (environ 45 min/patient) pouvant altérer l'observance des patients
4. Surplus de tâches récurrentes des ressources humaines (infirmier et technicien)/manque de personnel ne permettant pas la libération de personnel
5. Certification individuelle nécessaire dans un contexte d'ordonnance collective donc impossibilité de transmettre l'expertise entre pairs
6. Démarches d'arrimage entre le secteur provincial et les communautés encore longues et périlleuses voire impossibles
7. Roulement de personnel infirmier très élevé dans certaines communautés
8. Nécessité d'une supervision clinique.
9. Surplus de données non essentielles dans un contexte de dépistage de rétinopathie diabétique



Sans dilatation pupillaire

1. Photos ininterprétables supplémentaires de 3 à 5 %.
2. Légère augmentation de références en ophtalmologie



Dilatation séquentielle

1. Nécessite une première année de triage afin d'optimiser le service en terme de prise de rendez-vous



ANNEXE 5 : BORDEREAU DE DÉPISTAGE UTILISÉ DANS LE CADRE DE LA PREMIÈRE ÉVALUATION

Date : jj / mm / aaaa	Patient # _____
Heure d'arrivée du patient : _____	Heure de départ du patient : _____
Année de naissance : jj / mm / aaaa Sexe : ☐ Homme ☐ Femme Type de diabète : ☐ Type 1 ☐ Type 2 ☐ Diabète gestationnel	Premier dépistage ☐ ou suivi ☐ Si suivi, date du dernier dépistage : jj / mm / aaaa
Difficulté(s) rencontrée(s) durant la dilatation des pupilles? ☐ Oui ☐ Non Si oui, laquelle ou lesquelles : _____	
Difficulté(s) rencontrée(s) durant la prise des photos? ☐ Oui ☐ Non Si oui, laquelle ou lesquelles : _____	
Difficulté(s) rencontrée(s) durant la transmission des images? ☐ Oui ☐ Non Si oui, laquelle ou lesquelles : _____	
Autres commentaires : _____ _____	





ANNEXE 9 : ICLSC: CODES RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

Clinique sans dilatation

Suggestion : utiliser le **mode formulaire**

Enregistrer au préalable les valeurs suggérées suivantes :

Fenêtre : **Activité ponctuelle /Individuelle**

Sous programme : **code 419** *Rétinopathie diabétique*

Type : **code 1**

No dossier : **du patient**

Profil : **code 590** *Santé publique*

Raison : **code 5500** *Activité de dépistage -RD*

Acte : **code 6945** *Dépistage de la rétinopathie diabétique*

Suivi : **code 600** *Suivi avec référence formelle*

Mode : **code 1** *avec usager*

Lieu : **code 100** *centre de santé*

Langue : **code selon** langue utilisée dans la communauté

Nbre d'intervenants associés : **code 1 ou 2 selon...**

Clinique avec dilatation

Suggestion : utiliser le **mode formulaire**

Enregistrer au préalable les valeurs suggérées suivantes :

Fenêtre : **Intervention / Individuelle**

Sous programme : **code 419** *Rétinopathie diabétique*

Type : **code 1**

No dossier : **du patient**

Profil : **code 590** *Santé publique*

Raison : **code 1314** *diabète type 2*

code 1313 *diabète type 1*

Acte 1 : **code 6516** *Évaluation en nursing*

Acte 2 : **code 6103** *Administration d'un médicament*

Suivi : **code 600** *Suivi avec référence formelle*

Mode : **code 1** *avec usager*

Lieu : **code 100** *centre de santé*

Langue : **code selon** langue utilisée dans la communauté

Nbre d'intervenants associés : **code 1 ou 2 selon...**



Codes pour la rétinopathie diabétique dans ICLSC présentés aux communautés par la C\$SSPNQL (suite)

Clinique de suivi

Suggestion : utiliser le **mode formulaire**

Enregistrer au préalable les valeurs suggérées suivantes :

Fenêtre : Intervention/Individuelle

Sous-programme : **code 419** Rétinopathie diabétique

Type : **code 1**

No dossier : *du patient*

Profil : **code 590** Santé publique

Raison : **code 1611** Rétinopathie diabétique

Acte 1 : **si référence directe** : **code 6015** démarches auprès d'une institution

Acte 1 : **si réimagerie** : **code 6701** Suivi de l'état physique du patient

Suivi : **code 600** Suivi avec référence formelle

Mode : **code 1** avec usager

Lieu : **code 100** centre de santé

Langue : **code selon** langue utilisée dans la communauté

N^{bre} d'intervenants associés : **code 1 ou 2 selon...**

En cas d'urgence...

Fenêtre : Intervention/Individuelle

Sous-programme : **code 419** Rétinopathie diabétique

Type : **code 1**

N° dossier : *du patient*

Profil : **code 590** Santé publique

Raison : **code 1602** Glaucome

Acte 1 : **code 6516** Évaluation en nursing

Acte 2 : **code 6103** Administration d'un médicament

Suivi : **code 601** Suivi avec référence formelle au CH

Mode : **code 1** avec usager

Lieu : **code 100** centre de santé

Langue : **code selon** langue utilisée dans la communauté

N^{bre} d'intervenants associés : **codes 1 ou 2 selon...**



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR