

Alain Coulomb
Serge Halimi
Igor Chaskilevitch

Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXI^e siècle

LE LIVRE BLANC DU DIABÈTE

Alain Coulomb
Serge Halimi
Igor Chaskilevitch

Réduire l'impact du diabète...
en maîtrisant les coûts

Sept propositions

pour faire face
à l'épidémie silencieuse
du XXI^e siècle

Société
francophone
f du diabète

Les auteurs

Alain Coulomb

Consultant, ancien directeur de la Haute Autorité de santé (HAS).

Professeur Serge Halimi

Diabétologue endocrinologue,
chef de service endocrinologie diabétologie nutrition
au CHU de Grenoble.

Igor Chaskilevitch

Journaliste santé, directeur associé d'Edinews.

Préface

Réduire l'impact du diabète... en maîtrisant les coûts,
par *Jacques Bringer*

De quoi parle-t-on ?

- **Une épidémie galopante et des situations cliniques à distinguer**
 - Une épidémie mondiale13
 - Une prise de conscience elle aussi mondiale14
 - Quel diabète ?18
 - La prise en charge thérapeutique du diabète21
 - Le diabète : une priorité pour l'Assurance maladie,
pas nécessairement pour les pouvoirs publics23
- **Des malades divers... souvent résistants**
 - Des études pour mieux connaître les malades
et mieux définir leurs attentes28
 - Les conclusions29
 - Entred 2007-201033
 - Les premiers résultats34
 - Pour conclure48
 - Connaissance et perception du diabète
au sein de la population française50
- **Des professionnels de santé mobilisés mais en ordre dispersé**
 - Un suivi déjà partagé54
 - La question de la démographie médicale56
 - Les réseaux pour pallier les déficiences actuelles et futures? .58
- **Des coûts croissants, des malades non pris en charge...
mais des gisements de productivité importants**
 - Le coût du diabète64
 - Sa part dans les ALD67
 - Des coûts moins directs s'ajoutent67
 - Combien sont-ils à ignorer qu'ils en sont atteints?68
 - Et demain ?68
 - Dépister, prévenir69
 - Un cas particulier : le diabète gestationnel70
 - L'éducation thérapeutique du patient :
une autre spécialisation des diabétologues71

**La prise en charge du diabète :
un modèle pour les pathologies chroniques**

- **Le diabétologue et l'orchestration des soins :
comment transformer les faiblesses en atouts?**
 - L'éducation thérapeutique enfin reconnue 81
 - Vers une meilleure délégation des tâches pour soigner
plus et mieux 82
 - Former plus et mieux 87
 - Faut-il revoir le mode de rémunération? 91
- **Le patient au centre du débat... au-delà du slogan**
 - Pourquoi l'éducation thérapeutique? 101
 - Une place, un rôle pour chacun 104
 - Que faut-il attendre des ARS? 121
 - Et les autres spécialités? 128
 - Lien ville / hôpital : faire des ARS un pivot 136
 - Les nouvelles technologies ont aussi leur place 144
 - L'apport des sciences cognitives :
être en avance sur son temps 149
 - Diabétiques : quel avenir? La recherche avance! 150
- **Prévention et dépistage : le passage à l'acte**
 - Organiser des campagnes de dépistage de grande envergure. 159
- **L'éducation thérapeutique : du militantisme au professionnalisme**
 - L'éducation thérapeutique : avec qui? Ce que dit la théorie .179
 - L'omnipraticien au centre du dispositif?183
 - Quelle éducation thérapeutique dans le cadre du diabète? ..185
 - Indispensable formation189
 - Quel financement?195
 - Quelle place pour les Clan?201

Sept propositions pour faire face à l'épidémie du diabète

1. Inventer pour réduire l'impact du diabète207
2. Médiatiser le diabète pour mieux le prévenir209
3. Centrer l'organisation sur le malade et non pas sur la maladie213
4. Améliorer la qualité de vie des malades215
5. Orchestrer la partition entre les professionnels
pour assurer une meilleure prise en charge des patients219
6. Mieux former les professionnels de santé
à l'éducation thérapeutique du patient225
7. Innover vers une recherche translationnelle et transversale
commune à la majorité des maladies chroniques
et explorer de nouvelles voies229

Nous tenons à remercier les personnes suivantes pour leur généreuse contribution :

- *Jean-Marc Aubert*, ancien directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins à la Cnam23
- Le docteur *Michel Varroud-Vial*, président de l'Ancred (Association nationale de coordination des réseaux diabète) et président de l'UNR santé (Union nationale des réseaux de santé)61
- Le professeur *Jean Doucet*, diabétologue, chef du service de gériatrie du CHU de Rouen72
- *Marie-Sophie Desaulle*, directrice générale de l'ARS Pays-de-Loire76
- Le docteur *Étienne Minvielle*, sciences de gestion (CNRS) .98
- Le docteur *Éric Drahi*, médecin généraliste, président du réseau Diabolo (Loiret)115
- *Daniel Lenoir*, directeur de l'ARS Nord-Pas-de-Calais123
- Le professeur *Jean-Louis Pépin*, pneumologue, CH Grenoble129
- Le professeur *Arnaud Basdevant*, chef du service de nutrition de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris131
- *Gérard Raymond*, président de l'Association française des diabétiques139
- Le docteur *François Bourdillon*, président de la Société française de santé publique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris156
- Le professeur *Anne Vambergue*, endocrinologue-diabétologue, CH Lille165
- *Isabelle Adenot*, présidente du Conseil national de l'ordre des pharmaciens172
- *André Grimaldi*, professeur de diabétologie, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris191

Réduire l'impact du diabète... en maîtrisant les coûts

En moins de dix ans, la prévalence du diabète traité en France est passée de 2,6 à 4,4 % et le nombre de diabétiques de 1,6 à 2,9 millions de personnes.

Dans le même temps, le coût du diabète, extrapolé de tous les régimes d'Assurance maladie, a doublé et approche aujourd'hui 14 milliards d'euros, soit 10 % des dépenses de santé dont environ 40 % pour la seule hospitalisation.

Nos sociétés, notre pays doivent-ils se résoudre à subir le fléau du diabète et de ses conséquences humaines et financières ?

Cette progression est comparable à celle observée pour bon nombre de maladies chroniques – obésité, maladies cardiovasculaires, cancers et maladies respiratoires – qui sont les sources essentielles de morbidités et de mortalités précoces, avec un impact économique considérable sur les individus, les familles et le pays.

Négliger le développement des maladies chroniques revient à hypothéquer l'essor humain et économique futur. Cela impose un investissement « vital » dans le but d'infléchir la progression de ces affections, d'en atténuer les formes sévères multicompliquées et de favoriser les alternatives à l'hospitalisation.

Combattre l'épidémie du diabète et de ses conséquences revient à utiliser les mêmes armes

que celles visant à prévenir l'obésité, les maladies cardiovasculaires, le cancer et le vieillissement précoce. Les mesures « coût-efficaces » sont bien connues, et les cibles de populations à risque parfaitement définies sur une base scientifique et épidémiologique largement étudiée.

L'échec des politiques de santé est jusqu'ici patent dans le domaine de la prévention des maladies chroniques. Les actions en ce domaine ne sont pas aisées, car elles touchent aux comportements individuels, à la personnalité et à l'environnement socio-économique et culturel. Cependant, rien ne sera possible sans une politique de santé qui s'attaque aux racines de ces maladies : il s'agit de prendre des mesures résolument incitatrices d'une production, d'une distribution et d'une consommation alimentaires moins toxiques. Il convient encore de cibler les populations et familles à risque, génétiquement prédisposées mais aussi particulièrement vulnérables en raison de leur bas niveau socio-éducatif, et donc fortement exposées à des comportements alimentaires et à une sédentarité délétères pour leur santé.

L'engagement dans la lutte contre le tabac, la réduction de la consommation de sel, de matières grasses et de sucres rapides, l'incitation à la consommation de fruits et légumes et la promotion de l'exercice physique doivent faire l'objet de mesures concertées et adaptées à la problématique de ces populations dont les priorités sont souvent ailleurs. L'infléchissement des comportements

actuels aurait un rapport coût / efficacité plus favorable que les médicaments qui ne peuvent d'ailleurs agir pleinement sans le suivi de ces recommandations.

Comment prévenir ou atténuer les formes sévères du diabète dans un contexte de maîtrise économique contraignante ?

Bien sûr, le soutien à la recherche est essentiel et doit porter sur les mécanismes d'initiation et d'aggravation de la maladie et de ses complications. L'innovation thérapeutique doit aussi être favorisée, même si développer des médicaments efficaces et d'une parfaite innocuité sur des millions de personnes à long terme s'avère extrêmement complexe. Il convient donc aussi d'innover dans les soins, en reconnaissant et **gratifiant les interventions de coordination pluriprofessionnelle**. Cela implique de **valoriser l'acte intellectuel** et les initiatives d'orchestration des soins tournées vers la prévention, l'éducation des patients à s'autonomiser et à se responsabiliser, en les épaulant par un accompagnement au long cours. Gérer et guider efficacement la personne diabétique demande d'abord de bien connaître le diabète. Le diabétologue, lorsqu'il est accessible, est compétent et légitime pour cadrer les indications thérapeutiques et les choix éducatifs. Le recours à l'intervention de ce spécialiste expérimenté en diabétologie ne peut se discuter dans les diabètes complexes (type 1, type 2 imparfaitement équilibré) ou sévères du fait des complications. Son intervention au bon moment est une garantie pour la qualité des soins aux diabétiques.

Il importe aussi de pousser les établissements de soins à s'engager dans les alternatives à l'hospitalisation en les y incitant par des mesures promotionnelles humaines et financières, lorsque la qualité des soins aux diabétiques peut être obtenue à un coût moindre.

L'hospitalocentrisme n'est pas seulement d'ordre médical ! Il s'enracine aussi dans la culture des recettes des hôpitaux et cliniques.

L'émergence de plates-formes expertes de télémédecine au sein des établissements de santé doit s'appuyer sur une organisation nouvelle. La télé-médecine représente l'un des aspects de cet investissement en soins « hors les murs » pouvant réduire à la fois l'encombrement hospitalier et la morbidité du diabète en maintenant les patients chez eux, en particulier dans les zones à faible démographie médicale.

Un grand merci à Serge Halimi et Alain Coulomb, animateurs de cette réflexion originale, source de propositions pertinentes sur la prise en charge du diabète. Même si certains aspects des soins lui sont spécifiques, la majorité des actions est applicable à bon nombre de maladies chroniques.

Jacques Bringer
Président de la Société francophone du diabète

De quoi parle-t-on ?

Une épidémie galopante et des situations cliniques à distinguer

Une épidémie mondiale

Pandémie serait certainement le terme le plus approprié quand on évoque la prévalence du diabète à l'échelle planétaire. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) estime en effet à plus de 220 millions le nombre de personnes diabétiques dans le monde (tout type de diabète confondu). Un chiffre qui pourrait doubler d'ici 2030 si aucune mesure n'est prise. Toujours selon cette même organisation, le diabète de type 2 (DT2) représente 90 % des diabètes rencontrés dans le monde. Maladie aux conséquences mortelles, le diabète l'est assurément.

L'International Diabetes Federation (IDF) avance le chiffre de 3,2 millions de décès imputables au diabète chaque année dans le monde. Un nombre qui devrait lui aussi doubler d'ici 2030. Notons encore que dans les pays industrialisés, la majorité des personnes atteintes de diabète ont dépassé l'âge de la retraite. *A contrario*, dans les pays en développement, les plus concernées par la maladie sont les personnes de 35 à 64 ans. Près de 80 % des décès par diabète ont lieu dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. « La maladie insidieuse », « l'ennemi sournois » sont

deux des nombreux surnoms que l'on donne au diabète. À juste titre, puisque ce n'est généralement pas le diabète qui tue mais ses complications. Au fil du temps, la maladie affecte le cœur, les vaisseaux sanguins, les yeux, les reins et les nerfs du malade.

> Le diabète augmente par 2 ou 3 le risque de cardiopathie et d'accident vasculaire cérébral. Environ 40 % des diabétiques succombent à une maladie cardiovasculaire.

> La neuropathie touchant les pieds augmente la probabilité d'apparition d'ulcères des pieds et, au final, d'amputation des membres.

> La lésion des petits vaisseaux sanguins de la rétine entraîne une rétinopathie diabétique pouvant évoluer vers la cécité. Au bout de quinze ans de diabète, près de 2 % des sujets deviennent aveugles et environ 10 % présentent des atteintes visuelles graves.

> Le diabète reste aussi l'une des principales causes d'insuffisance rénale. 10 à 20 % des diabétiques meurent d'insuffisance rénale.

> La neuropathie diabétique fait suite aux lésions nerveuses dues au diabète et touche jusqu'à 50 % des diabétiques.

Une prise de conscience elle aussi mondiale

En état d'alerte croissant face à cette épidémie, différentes nations commençaient dès le début des années 2000 à percevoir le diabète comme une menace sanitaire mondiale très sérieuse, au même titre que les épidémies infectieuses comme le VIH/sida. [Le 20](#)

décembre 2006, l'Assemblée générale des Nations unies votait la résolution 61 / 225 reconnaissant ainsi le diabète comme maladie chronique, invalidante et coûteuse, associée à de lourdes complications qui représentent des risques graves pour les familles, les pays et le monde entier. Elle fait du 14 novembre, date de l'actuelle Journée mondiale du diabète*, une journée des Nations unies, qui sera célébrée chaque année à compter de 2007. Cette résolution a été la première de ce genre à concerner une maladie non infectieuse.

En mai 2010, l'Organisation des Nations unies adoptait une nouvelle résolution relative à la prévention et à la lutte contre les maladies non transmissibles (principalement les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies respiratoires chroniques et le diabète).

La résolution appelle :

> à convoquer, en septembre 2011, une réunion de haut niveau de l'assemblée générale sur la prévention et la lutte contre les maladies non transmissibles, avec la participation de chefs d'État et de gouvernement ;

> à examiner, pendant les travaux de la séance plénière de haut niveau consacrée à l'examen des objectifs du Millénaire pour le développement, qui se tiendra en septembre prochain, l'incidence croissante et l'impact socioéconomique du taux élevé de prévalence des maladies non transmissibles dans le monde ;

> le secrétaire général à établir un rapport sur l'état des maladies non transmissibles dans le monde, en mettant particulièrement l'accent sur les problèmes rencontrés par les pays en développement.

* La Journée mondiale du diabète, organisée par la Fédération internationale du diabète (FID) et soutenue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), est la plus importante campagne mondiale de sensibilisation au diabète. Elle a été lancée en 1991 comme réponse à l'escalade de l'incidence du diabète dans le monde.

L'épidémie diabétique en France : quelques chiffres

À l'instar des autres pays industrialisés, la France est loin d'être épargnée par l'épidémie.

> La France comptait en 2008 environ **2,8 millions de personnes diabétiques** (DT1, DT2) soit approximativement 4,4 % de la population.

> 2,6 millions de personnes suivaient un traitement.

> La moyenne d'âge des personnes diabétiques est de 65 ans (55 % d'entre eux ont plus de 65 ans) et un quart a 75 ans ou plus.

> Un peu plus de la moitié des personnes diabétiques (54 %) sont des hommes.

> **La plupart (84 %) sont pris en charge à 100 % pour une affection de longue durée (ALD diabète ou autre maladie)**, une proportion qui a augmenté de 7 points depuis 2001 ; 6 % bénéficient de la Couverture maladie universelle (CMU), une proportion stable depuis 2001, et qui concerne peu les personnes âgées.

> Le diabète a été découvert lors d'un dépistage (bilan, analyse de sang, grossesse) pour plus des deux tiers (67 %) des personnes diabétiques de type 2, pour 18 % à l'occasion de symptômes évocateurs et pour 15 % trop tardivement, c'est-à-dire à l'occasion de la découverte d'une complication.

> En France, la grande majorité des personnes (92 %) a un diabète de type 2.

> **La prévalence du diabète de type 1 augmente de 3 à 4 % par an.**

> Avant 45 ans, plus de la moitié (54 %) a un diabète de type 1, mais dès 45 ans, le diabète de type 1 devient plus marginal (8 % entre 45 et 54 ans ; 3 % entre 55 et 64 ans ; moins de 1 % au-delà).

> L'ancienneté du diabète n'a pas évolué depuis 2001, toujours estimée à douze ans en moyenne, et près de la moitié des personnes diabétiques (48 %) ont un diabète connu depuis plus de dix ans, ce qui les expose à un risque élevé de complications.

> **Le nombre de personnes diabétiques (DT2) va continuer d'augmenter dans les prochaines années, notamment en raison du nombre important de patients en surpoids / obésité.**

Avec un taux de croissance annuel de 5,7 %, la population diabétique (DT2) double tous les douze ans et demi.

Quel diabète ?

Les diabètes de type 1 et 2 présentent les caractéristiques communes suivantes :

- > Hyperglycémie.
- > Maladie à évolution chronique.
- > Le risque de complications microvasculaires (néphropathie, rétinopathie, neuropathie périphérique) et macrovasculaires (coronaropathie, accident vasculaire cérébral, décès).

Le diabète de type 1

Le diabète de type 1 résulte des effets synergiques de facteurs génétiques, environnementaux et immunologiques qui finissent par détruire les cellules sécrétrices d'insuline, les cellules β , des îlots de Langerhans.

Le diabète de type 1A résulte de la destruction auto-immune des cellules β qui conduit généralement à une carence en insuline. Les personnes ayant un diabète de type 1B ne possèdent pas de marqueurs immunologiques témoignant de la destruction auto-immune des cellules β . Elles développent cependant une insuffisance en insuline du fait de mécanismes inconnus et sont sujettes à la cétose. Il existe relativement peu de diabétiques de type 1B dans le monde (5 à 10 % des patients présentant un diabète de type 1); la plupart d'entre eux sont des Afro-américains ou des Asiatiques.

Le diabète de type 2

Le diabète de type 2 (DT2) est une maladie chronique

souvent héréditaire, multifactorielle encore mal connue. Sa pathogénie n'est pas clairement élucidée, mais elle semble caractérisée par deux types d'anomalies : des altérations de l'insulinosécrétion et des anomalies des effets de l'insuline sur ses tissus cibles (insulinorésistance). Le DT2 est une affection métabolique chronique, lourde de conséquences par ses complications.

Au cours de la maladie diabétique, un cercle vicieux se développe dans lequel le déficit initial de sécrétion hormonale contribue à la détérioration métabolique progressive, qui en retour dégrade davantage la fonction et la masse insulino-sécrétoire β cellulaire. Briser ce cycle devient essentiel pour maintenir un contrôle glycémique durable.

Plusieurs facteurs de risque ont été identifiés : **surpoids / obésité et sédentarité, facteurs génétiques** (antécédents familiaux, race), âge (> 50 ans chez l'homme et < 60 ans chez la femme), hypertension artérielle (HTA) permanente traitée ou non, dyslipidémie (HDL-cholestérol < 0,40 g/l, LDL-cholestérol > 1,60 g/l), micro-albuminurie (> 30 mg/24 h), antécédent de diabète gestationnel ou d'accouchement d'un nouveau-né de plus de 4,5 kg.

Plusieurs publications ont montré l'existence d'une corrélation étroite entre le syndrome métabolique et la survenue du diabète. De fait, 42,5 % des patients diabétiques de type 2 sont en surpoids (indice de masse corporelle entre 25 et 30 kg/m²) et 37,9 % sont obèses (IMC > 30 kg/m²).

Longtemps préservée, la France connaît depuis quelques années une progression importante du nombre de patients en surpoids / obèses et suit maintenant la tendance évolutive enregistrée outre-Atlantique et outre-Manche. L'enquête épidémiologique française Obepi 2006 publiée en octobre 2007 a montré que la prévalence du DT2 chez les patients en surpoids est 4 fois plus importante que chez ceux présentant un indice de masse corporelle normal ($IMC < 24,9 \text{ kg/m}^2$), confirmant ainsi sur une cohorte de patients français les données internationales précédemment publiées.

Le diabète gestationnel

C'est un état d'intolérance au glucose, quelle que soit sa sévérité, apparu au cours de la grossesse chez une femme sans diabète sucré connu antérieurement. Le diabète se définit par une glycémie veineuse à jeun supérieure à 1,26 g/l de sang (glycémie de 7 mmol/l), à deux reprises. Mais ici, c'est une hyperglycémie beaucoup plus modérée qui doit être prise en charge. Il s'agit d'une complication fréquente du diabète qui expose à des complications maternelles et fœtales potentiellement sévères. Ce diabète apparaît classiquement entre la 24^e et la 28^e semaine d'aménorrhée, correspondant à la sécrétion de l'hormone lactogène placentaire (HPL) par le placenta, responsable d'insulinorésistance chez la mère. Ce diabète concerne entre 3 et 8 % des grossesses et vraisemblablement beaucoup plus au vu des nouveaux critères internationaux.

La prise en charge thérapeutique du diabète

Les recommandations de la HAS (diabète de type 2, diabète de type 1 chez l'adulte, diabète de type 1 chez l'enfant) stipulent que la prise en charge thérapeutique du diabète doit poursuivre deux objectifs : le traitement de l'hyperglycémie et le traitement des facteurs de risque, **en suivant deux axes : l'un non médicamenteux, l'autre médicamenteux.**

La prise en charge non médicamenteuse du diabète

La prise en charge non médicamenteuse consiste dans le suivi de mesures hygiéno-diététiques (MHD) valables pour tous les types de diabète.

Dans le guide médecin ALD-8 de prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent, la HAS recommande essentiellement la mise en place d'une éducation thérapeutique du patient, alors que le guide médecin ALD-8 de prise en charge du diabète de type 1 chez l'adulte ajoute que « la lutte active contre la sédentarité et la planification alimentaire représentent des interventions indispensables à toutes les étapes de la prise en charge du diabète ».

De même, concernant le DT2, la HAS recommande la lutte contre la sédentarité ainsi que la planification alimentaire à toutes les étapes de la prise en charge. À noter que le PNNS 2006-2010 recommande de pratiquer au moins une demi-heure de marche rapide par jour, au minimum cinq fois par semaine.

L'éducation thérapeutique est ainsi un volet fondamental de la prise en charge de tout patient diabétique (recommandation de grade A – preuve scientifique établie par la HAS).

La prise en charge médicamenteuse du diabète

Diabète de type 1

La HAS ne publie pas de recommandations spécifiques pour la prise en charge médicamenteuse du diabète de type 1 et se réfère aux réunions de concertation pluridisciplinaire des spécialités. Le traitement pharmacologique du contrôle glycémique est effectué par l'utilisation de l'insuline sous forme injectable (seringues, stylos ou pompes à insuline). À noter que l'autosurveillance glycémique doit être systématique et pluriquotidienne.

Diabète de type 2 : stratégies thérapeutiques de prise en charge du diabète de type 2 selon les recommandations de la HAS

Le traitement médicamenteux du diabète de type 2 repose sur les antidiabétiques oraux ou injectables (les biguanides – metformine –, les insulino-sécréteurs tels que les sulfamides hypoglycémiants et les glinides, les inhibiteurs des α -glucosidases, les thiazolidinediones, les incrétinomimétiques) et sur l'insuline en cas d'échec thérapeutique aux antidiabétiques oraux.

À défaut d'être préventive, la prise en charge doit être précoce, adaptée à chaque patient et multifactorielle pour prévenir les complications de la maladie.

Au total, en novembre 2006, la HAS mentionnait dans les recommandations du diabète de type 2 que « le traitement intensif réduit de plus de 50 % le risque de survenue de la microangiopathie et des complications macrovasculaires du diabète de type 2 ».

Le diabète : une priorité pour l'Assurance maladie, pas nécessairement pour les pouvoirs publics

Face à l'emballement de la prévalence du diabète et aux coûts qu'il induit, les pouvoirs publics ne peuvent rester sans réagir. Depuis 2008, la CNAMTS a fait de la mise en place du programme Sophia l'une de ses priorités.

À l'heure du *disease management* : le programme Sophia

Par Jean-Marc Aubert, ancien directeur délégué à la gestion et à l'organisation des soins à la Cnam :

« Le diabète est aujourd'hui l'une des principales pathologies qui touchent les patients couverts par l'Assurance maladie. Plus de 2 millions de personnes sont en ALD diabète en France (ALD8). Le coût global de la prise en charge de ces patients dépasse les 12 milliards d'euros.

« Par ailleurs, la qualité globale de la prise en charge de ces patients apparaît insuffisante, même si elle continue à croître. Une étude récente du Commonwealth Fund montre que seuls 31 % des adultes diabétiques ont un suivi

complet comprenant les quatre examens recommandés que sont l'hémoglobine glyquée, l'examen des pieds, l'examen du fond de l'œil et

▲ *L'Assurance maladie a mis en place un programme d'actions sur le diabète qui comprend deux axes : des actions en direction des professionnels et surtout des actions en direction des patients.*

le bilan du cholestérol. D'autres pays comme les Pays-Bas et le Royaume-Uni sont à 60 %, voire à près de 70 % de patients bénéficiant d'un suivi complet.

« C'est pourquoi l'Assurance maladie a mis en place un programme d'actions sur le diabète qui comprend deux axes : des actions en direction des professionnels et surtout des actions en direction des patients.

« Les principales actions en direction des professionnels sont les suivantes :

> sensibilisation et retour d'information au moyen des visites

des délégués de l'Assurance maladie et des entretiens confraternels réalisés par les médecins conseils;

> mise en place d'une rémunération à la performance, le Capi;

> poursuite du financement des réseaux accompagné de la mise en place d'un cahier des charges reprenant les bonnes pratiques existantes.

« En direction des assurés, deux projets principaux ont été mis en œuvre : le développement de l'éducation thérapeutique et surtout le projet Sophia.

« Ce dernier consiste à accompagner les patients

diabétiques en affection de longue durée afin de les aider à mieux comprendre leur maladie, à faciliter le dialogue avec leur médecin traitant, mais aussi à les orienter dans le système de soins. Notre objectif est d'améliorer la prise en charge de ces patients et de réduire les complications de cette maladie.

« Sophia a pour ambition de toucher une large partie de la population concernée. C'est pour cela que le projet s'inspire d'une méthode mise en œuvre aux États-Unis et qui se diffuse actuellement en Europe : le disease management.

Cette méthode, adaptée à la culture et au système de soins français, place le médecin traitant au cœur de cet accompagnement.

« Depuis le début, ce projet est développé à travers un partenariat très étroit avec les associations de patients, les médecins traitants, les diabétologues et tous les acteurs et structures de santé liés au secteur du diabète. Tous ces partenaires sont représentés au sein d'un comité scientifique. Leur proximité avec les patients et la connaissance qu'ils ont de leurs besoins et préoccupations au quotidien sont l'un des principaux éléments de succès de ce projet.

« Concrètement, l'Assurance maladie prend contact avec les patients diabétiques par

Sophia a pour ambition de toucher une large partie de la population concernée.

C'est pour cela que le projet s'inspire d'une méthode mise en œuvre aux États-Unis et qui se diffuse actuellement en Europe : le disease management.

différents moyens : brochures, livrets d'information, appels téléphoniques réguliers avec des infirmières spécifiquement formées et placées sous la responsabilité d'un médecin conseil de l'Assurance maladie afin de mettre en place cet accompagnement personnalisé. Cette offre de service est fondée sur le conseil et le soutien personnalisé pour améliorer la qualité de vie de ces patients au quotidien. Il s'agit par exemple de rappeler l'intérêt de l'exercice physique,

Le mode et l'intensité de l'accompagnement dépendent de l'état du patient.

de sensibiliser à la nécessité d'un examen ophtalmologique annuel ou de prendre soin de ses pieds, autrement dit, de relayer les messages, et les recommandations des professionnels de santé qui les prennent en charge, tout particulièrement ceux du médecin traitant.

« Le mode et l'intensité de l'accompagnement dépendent de l'état du patient.

« Le projet Sophia a été lancé début 2008.

Il a débuté par une expérimentation qui a duré jusqu'en juin 2010 sur dix sites pilotes répartis sur le territoire. Il a été étendu en 2009 à La Réunion du fait de l'importance de la pathologie dans ce département d'outre-mer.

« Une évaluation effectuée par un organisme externe, indépendant est en cours. À l'issue de l'expérimentation, on pourra prendre une décision sur une éventuelle extension territoriale, voire à d'autres pathologies.

« Sophia compte aujourd'hui 55 000 adhérents dans les onze départements où le service est

expérimenté. En France métropolitaine, cela représente environ un tiers de l'ensemble des patients diabétiques ciblés.

« Cinquante conseillers en santé et des infirmières répartis en deux centres, à Albi et Nice, ont passé plus de 100 000 appels téléphoniques d'accompagnement.

« Les études de satisfaction menées auprès des adhérents et des médecins montrent que :

> 80 % des adhérents Sophia sont satisfaits du service, et une grande majorité d'entre eux sont prêts à recommander le service à d'autres patients (90 %);

> 9 adhérents sur 10 estiment que Sophia les aide à comprendre le diabète et ses complications;

> 86 % déclarent que Sophia est complémentaire au médecin traitant;

> 70 % des médecins concernés trouvent positif que l'Assurance maladie s'investisse dans l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques.

« Si l'évaluation du projet est positive, tant en termes d'impact sur l'amélioration de la prise en charge et des conditions de santé de la population que du bilan financier entre les économies engendrées par la réduction des complications et les coûts, Sophia sera étendu sur la même période à d'autres patients, notamment ceux qui souffrent de pathologies cardiovasculaires ou d'asthme. »



80 % des adhérents Sophia sont satisfaits du service, et une grande majorité d'entre eux sont prêts à recommander le service à d'autres patients (90 %).

Des malades divers... souvent résistants

Des études pour mieux connaître les malades et mieux définir leurs attentes

En 2001 était lancée la première étude Entred 2001-2003 (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques). Celle-ci portant sur une période de deux ans (2001-2003) a été réalisée en partenariat avec l'Association nationale de coordination des réseaux diabète, l'Assurance maladie et l'Institut de veille sanitaire, et avec le soutien de l'Association française des diabétiques. Les conclusions devaient permettre d'aider à améliorer l'état de santé et la qualité de vie des personnes diabétiques en guidant les actions de santé publique en cours. L'étude comportait deux objectifs complémentaires :

- > décrire, évaluer et surveiller l'état de santé des personnes diabétiques traitées, ainsi que les modalités et les résultats de leur prise en charge ;
- > apporter des données représentatives qui permettraient aux réseaux diabète de s'évaluer par comparaison des patients suivis dans le cadre des réseaux aux patients suivis en pratique usuelle (dans Entred).

L'originalité d'Entred consistait d'abord en la réalisation d'un échantillonnage de personnes diabétiques tirées au sort à partir des fichiers de

remboursements de médicaments de l'Assurance maladie; ensuite en l'utilisation conjointe des données de remboursements et de questionnaires individuels permettant une approche globale de la personne diabétique.

Les conclusions

La population diabétique est âgée. L'âge moyen est de 64 ans; un quart a plus de 75 ans. Un peu plus de la moitié des personnes diabétiques sont des hommes. Le diabète est récent pour plus d'un quart des répondants (diagnostiqué depuis moins de cinq ans), mais très ancien pour un autre quart (depuis au moins vingt ans). La grande majorité (92 %) a un diabète de type 2.

Le niveau de risque vasculaire des diabétiques est élevé : 93 % des personnes interrogées déclarent au moins un facteur de risque autre que le diabète : tabagisme actif (16 %), hypertension artérielle (54 %), hypercholestérolémie (51 %), et surtout surpoids (40 %) ou obésité (34 %).

Les complications coronariennes diagnostiquées sont fréquentes (17 % en ce qui concerne l'angor, l'infarctus ou la revascularisation coronarienne). Elles sont fréquentes dès la découverte du diabète : 14 % des personnes diabétiques ayant découvert leur diabète depuis moins de cinq ans déclarent déjà au moins une complication coronarienne. **Un meilleur contrôle des facteurs de risque vasculaire permettrait pourtant de prévenir ces complications.** Le dépistage des complications microvasculaires est

insuffisant, notamment concernant les complications ophtalmologiques et podologiques. En effet, 32 % des médecins ne peuvent pas apporter d'information sur l'état rétinien de leur patient, et 43 % seulement des patients disent avoir bénéficié d'un fond de l'œil dans l'année; 43 % des médecins connaissent mal le résultat au test du monofilament de 10 g, test peu coûteux qui définit la sensibilité du pied du patient diabétique. Or, une

51 % des personnes diabétiques ont une pression artérielle supérieure ou égale à 140/90 mmHg.

prise en charge ophtalmologique (traitement par laser) ou podologique permet de prévenir cécité ou amputations.

La prise en charge thérapeutique des diabétiques doit être intensifiée : 32 % des diabétiques sont traités par un seul antidiabétique oral, mais sans metformine comme il est pourtant recom-

mandé; le niveau d'HbA1c est mal contrôlé (HbA1c > 7 %) dans plus de la moitié des cas (53 %); le contrôle de la pression artérielle et des niveaux lipidiques est également insuffisant; 51 % des diabétiques ont une pression artérielle supérieure ou égale à 140/90 mmHg et 26 % ont un taux de LDL supérieur ou égal à 1,3 g/l. L'intensification de la prise en charge diététique et du traitement médicamenteux permettrait de mieux contrôler le risque vasculaire et de prévenir les complications du diabète.

La qualité de la prise en charge du diabète s'est améliorée entre 2001 et 2003, mais elle demeure insuffisante. Respectivement 66 %, 72 % et 16 %

des diabétiques ont réalisé en 2001 au moins un bilan lipidique, au moins un dosage de créatininémie et au moins un dosage d'albuminurie, comme il est recommandé. Le dosage d'HbA1c est recommandé tous les trois ou quatre mois, mais il est réalisé trois fois par an chez 30 % des personnes seulement, alors qu'il doit remplacer le dosage de la glycémie encore trop fréquemment pratiqué (trois fois par an chez 44 % des diabétiques).

En 2003, 39 % des personnes ont bénéficié de trois dosages d'HbA1c.

Toutefois, les médecins et leurs patients sont globalement satisfaits de la prise en charge du diabète. Seul le régime alimentaire pose problème : les médecins se déclarent globalement insatisfaits de la prise en charge diététique qu'ils proposent, et les patients déclarent souvent avoir des difficultés à suivre le régime alimentaire qui leur est prescrit.

Le dosage d'HbA1c est recommandé tous les trois ou quatre mois, mais il est réalisé trois fois par an chez 30 % des personnes seulement.

Le coût des soins (essentiellement soins de pédicure / podologie et soins dentaires) est un frein au traitement pour un diabétique sur cinq. Seulement 6 % des diabétiques sont bénéficiaires de la Couverture maladie universelle (CMU) et 77 % d'une exonération du ticket modérateur pour une affection sur la liste des ALD (diabète ou autre maladie), alors que tous pourraient en bénéficier.

La majorité des personnes diabétiques (86 % dans

le diabète de type 2 et 69 % dans le diabète de type 1) est suivie par des médecins généralistes, sans référence annuelle à un endocrinologue libéral ou hospitalier. L'amélioration du suivi des diabétiques repose donc particulièrement sur les médecins généralistes. Le soutien des podologues / pédicures et diététiciens, apportant des soins actuellement non remboursés, apparaît nécessaire.

Entred 2001-2003 a permis de décrire les caractéristiques, l'état de santé et la prise en charge médicale des personnes diabétiques traitées en France métropolitaine. Les résultats disponibles pour 2001-2003 montrent l'intérêt d'une surveillance épidémiologique par ce type de méthodologie afin de quantifier les efforts restants à faire pour améliorer la santé et la qualité de vie des patients. En particulier, de nouveaux résultats permettraient de mesurer l'atteinte des objectifs de la loi d'orientation de santé publique :

> réduire la fréquence et la gravité des complications du diabète et notamment les complications cardiovasculaires ;

> assurer une surveillance conforme aux recommandations de bonne pratique clinique émises par l'Alfédiam, l'AFSSAPS et l'HAS pour 80 % des diabétiques en 2008.

(Sources INVS.)

Entred 2007-2010

En 2007, une nouvelle étude Entred était lancée portant sur les années 2007-2010. Celle-ci utilise une méthodologie similaire de manière à étudier les évolutions possibles depuis 2001, mais également à répondre à de nouvelles questions importantes concernant les personnes diabétiques.

Pour cela, les objectifs spécifiques de l'étude sont de décrire :

- > l'état de santé des personnes diabétiques;
- > leur parcours de soins (consultations médicales de généralistes et / ou de spécialistes, consultations paramédicales, hospitalisations);
- > la qualité des soins qu'elles reçoivent;
- > les démarches éducatives entreprises (conseils / formations concernant le diabète en général ou la nutrition, l'activité physique, l'auto-surveillance glycémique, etc.);
- > leur vécu et leurs besoins en matière d'information et d'éducation;
- > leur qualité de vie;
- > leurs caractéristiques socioéconomiques;
- > le coût du diabète.

L'étude Entred 2007-2010 porte sur un échantillon aléatoire de 10 705 personnes diabétiques, à la fois des adultes vivant en métropole ou domiciliés à l'île de La Réunion, en Martinique, en Guadeloupe ou en Guyane, ainsi que des enfants âgés de moins de 18 ans domiciliés en métropole ou dans ces mêmes départements d'outre-mer.

Les premiers résultats

Les caractéristiques générales des personnes diabétiques en 2007

La population diabétique (types 1 et 2 confondus) est âgée : la moyenne d'âge est de 65 ans et un quart a 75 ans ou plus. Par rapport à 2001, la structure d'âge de la population diabétique s'est faiblement modifiée, les médianes et moyennes n'ayant pas évolué. Un peu plus de la moitié des personnes diabétiques (54 %) sont des hommes ; la plupart (84 %) sont prises en charge à 100 % pour une affection de longue durée (ALD diabète ou autre maladie), une proportion qui a augmenté de 7 points depuis 2001 ; 6 % bénéficient de la Couverture maladie universelle (CMU), une proportion stable depuis 2001, et qui concerne peu les personnes âgées. La population diabétique est souvent peu aisée financièrement, puisque plus de la moitié (54 %) déclare que « c'est juste », « y arriver difficilement » ou « ne pouvant y arriver sans faire de dettes ». Les revenus nets mensuels du foyer (salaires, allocations, aides, etc.) sont inférieurs à 1 200 euros pour un tiers des personnes. Au total, 77 % des personnes diabétiques sont nées en France, 12 % dans un pays du Maghreb et 11 % dans d'autres pays. Pour comparaison avec la population générale, la proportion de personnes nées en France était de 90 % en 1999.

Les caractéristiques générales du diabète : le diabète de type 2, toujours aussi fréquent, est diagnostiqué le plus souvent depuis neuf années, ce qui correspond à un risque élevé de complications

Comme en 2001, la grande majorité des personnes (91,9 %) a un diabète de type 2 (lié à une association entre résistance et carence en insuline, et traité par régimes antidiabétiques oraux et / ou insuline), 5,6 % un diabète de type 1 (carence en insuline, liée à une destruction des cellules sécrétrices du pancréas, qui nécessite un traitement par insuline) et 2,5 % d'autres types de diabète (MODY, pancréatite, mucoviscidose, etc.). Les restants ont transmis des informations insuffisantes pour effectuer ce classement. Avant 45 ans, plus de la moitié (54 %) a un diabète de type 1. Dès 45 ans, le diabète de type 1 devient proportionnellement marginal (8 % entre 45 et 54 ans, 3 % entre 55 et 64 ans, puis moins de 1 %). Le traitement par insuline, en incluant le diabète de type 1, correspond à un peu moins d'1 personne sur 5 (20 %) entre 45 et 84 ans. L'ancienneté médiane du diabète n'a pas évolué depuis 2001, toujours estimée à neuf ans (neuf ans dans le diabète de type 2 et quinze ans dans le type 1), ou douze ans pour sa moyenne, et près de la moitié des personnes diabétiques (48 %) a donc un diabète connu depuis plus de dix ans, ce qui expose les patients à un risque élevé de complications.

Le diabète a été découvert lors d'un dépistage (bilan, analyse de sang, grossesse) pour plus des deux tiers (67 %) des personnes diabétiques de type 2, pour 18 % à l'occasion de symptômes évo-

cateurs, et pour 15 % trop tardivement, c'est-à-dire à l'occasion de la découverte d'une complication.

Alors que l'obésité devient encore plus fréquente, le contrôle glycémique des diabétiques s'améliore

Le surpoids constitue le facteur de risque modifiable majeur du diabète de type 2. L'indice de masse corporelle médian (poids en kg divisé par la taille en m²) des personnes diabétiques de type 2 est estimé à 28,7 kg/m². Toutefois cette corpulence est calculée à partir des poids et tailles déclarés par le patient, lequel pourrait avoir tendance à sous-estimer ces chiffres... Si 20 % des personnes diabétiques de type 2 sont de corpulence normale (< 25 kg/m²), 39 % sont en surpoids (25-29 kg/m²) et 41 % sont obèses (> 30 kg/m²). Ces proportions sont à peine plus élevées dans le sous-groupe traité par insuline (36 % en surpoids et 45 % obèses) que sans insuline (40 % et 40 %). Depuis 2001, l'indice de masse corporelle médian a augmenté de 0,9 kg/m², l'obésité a progressé de 7 points, particulièrement chez ceux traités par insuline (+ 11 points), et aux dépens du surpoids (- 3 points). Le surpoids n'est pas un facteur de risque reconnu de diabète de type 1. Pourtant, si 56 % des personnes diabétiques de type 1 ont une corpulence normale, 30 % sont en surpoids (+ 3 points depuis 2001) et 14 % sont obèses (+ 4 points). Des fréquences similaires sont constatées dans la population générale (source : enquêtes Obépi, 2006). La prise en charge nutritionnelle et le contrôle du poids sont donc également à intégrer dans la prise en charge du diabète de type 1.

Le contrôle glycémique, objectif spécifique de la prise en charge du diabète, est estimé à partir du niveau d'HbA1c qui reflète la glycémie des trois derniers mois. Une HbA1c en dessous de 6,5 % signe un très bon contrôle glycémique. En 2007, l'HbA1c médiane se situe à 6,9 % pour les personnes diabétiques de type 2 et à 7,8 % pour les diabétiques de type 1, pourtant plus jeunes. Un tiers (34 %) des personnes diabétiques de type 2 ont un bon contrôle (HbA1c < 6,5 %). Toutefois, 41 % ont une HbA1c au-dessus de 7 % (15 % au-dessus de 8 %). Si le contrôle glycémique est encore globalement insuffisant, il a progressé, puisque la valeur médiane de l'HbA1c a baissé de 0,3 % depuis 2001 et que la distribution s'est déplacée vers des valeurs plus basses. On observe en particulier une chute de la proportion de personnes ayant une HbA1c au-dessus de 8 % (- 6 points).

[Une remarquable diminution du risque vasculaire chez les diabétiques de type 2 : pression artérielle et cholestérol ont baissé quel que soit l'âge](#)

La pression artérielle médiane, déclarée par les médecins, est de 130/80 mmHg chez les personnes diabétiques de type 2; 14 % seulement se situent en dessous du seuil recommandé de 130/80 mmHg (+ 7 points depuis 2001) et plus d'un tiers (38 %) au-dessus ou au niveau de 140/90 mmHg (15 points). Ainsi, depuis 2001, la pression médiane systolique a chuté de 10 mmHg, la moyenne systolique a chuté de 3 mmHg et la moyenne diastolique de 2 mmHg. Une diminution est observée quels que soient l'âge et le sexe. Toutefois la pression artérielle reste

mesurée de façon imprécise, puisqu'elle est reportée très fréquemment en centimètres et non en millimètres de mercure, ce qui peut expliquer la proportion importante des taux correspondant à la valeur seuil de 130/80 mmHg (45 %). Il s'agit pourtant d'un facteur de risque cardiovasculaire majeur.

Autre facteur de risque vasculaire majeur, le cholestérol LDL (ou « mauvais » cholestérol) rapporté par les médecins est estimé pour sa médiane à 1,04 g/l, le cholestérol HDL (ou « bon » cholestérol) à 0,49 g/l et les triglycérides à 1,30 g/l chez les personnes diabétiques de type 2. Pourtant, dans un quart (24 %) des cas, le médecin ne transmet pas de valeur de cholestérol LDL ; pour un tiers (34 %), le dosage est inférieur à 1 g/l ; pour 24 %, il se situe entre 1 et 1,30 g/l ; et pour 18 % seulement il se situe au niveau ou au-dessus de 1,30 g/l, limite recommandée pour les personnes à haut risque vasculaire. Depuis 2001, les progrès sont très nets : le niveau de LDL est beaucoup plus souvent disponible (+ 15 points), et la distribution des valeurs s'est déplacée vers des niveaux beaucoup plus bas, quel que soit l'âge. La fréquence des valeurs inférieures à 1 g/l a augmenté de 22 points, mais il est possible que le dosage soit plus fréquemment pratiqué chez des personnes ayant une valeur normale. La fréquence des valeurs élevées (supérieures ou égales à 1,30 g/l) a chuté de 9 points.

Un tabagisme actif, premier facteur de risque vasculaire, est rapporté par 13 % des personnes diabétiques de type 2 (et 39 % de celles de type 1,

lesquelles sont plus jeunes). Il faut ajouter le tabagisme arrêté depuis moins de trois ans (qui est également un facteur de risque vasculaire), rapporté par 3 % des diabétiques de type 2 (et 5 % des type 1). L'albuminurie est également associée à un risque vasculaire élevé. Ce dosage est toutefois plus souvent disponible qu'en 2001 dans les dossiers des médecins (+ 3 points) et les fréquences de la micro (+ 4 points) et macroalbuminurie (+ 2 points) ont un peu augmenté, aux dépens des valeurs normales (- 3 points).

Au total, en 2007, le risque vasculaire des personnes diabétiques de type 2, bien qu'en diminution, reste élevé. Par rapport aux définitions établies dans les recommandations de traitement de la Haute Autorité de santé, 59 % ont un risque très élevé, 26 % un risque élevé, 14 % un risque modéré, et seulement 1 % un risque vasculaire faible.

La fréquence des complications du diabète augmente légèrement

Un antécédent d'angor ou d'infarctus du myocarde est rapporté par 16,7 % des personnes diabétiques de type 2, chiffre stable depuis 2001. Toutefois, la fréquence des revascularisations coronariennes est de 13,9 % et a augmenté de 5 points depuis 2001, ce qui porte au total la fréquence des complications coronariennes (en incluant les revascularisations) à 20,8 % (+ 3 points). Comme en 2001, il y a peut-être surestimation, les patients pouvant confondre angioplastie (acte de revascularisation des artères coronaires) et angiographie (exploration

sans autre intervention sur les artères coronaires). D'après les données transmises par les personnes diabétiques de type 2, la perte de la vue d'un œil est estimée à 3,9 % (stable depuis 2001) et la fréquence du traitement ophtalmologique par laser à 16,6 %, ce qui a un peu augmenté depuis 2001 (+ 3 points). Il y a là aussi une probable surestimation, les patients pouvant confondre laser et angiographie à la fluorescéine (exploration de la rétine, sans autre intervention). D'autre part, perte de la vue d'un œil et traitement par laser peuvent survenir du fait du diabète mais aussi d'une autre pathologie. Le médecin généraliste, comme le spécialiste du diabète, disposent peu souvent d'un compte rendu transmis par l'ophtalmologiste (38 % versus 51 %). La fréquence de la rétinopathie diabétique n'est estimée, à partir de leurs déclarations, qu'à 7,9 % ; elle est donc très probablement sous-estimée.

Un mal perforant plantaire, lésion du pied pouvant conduire à l'amputation et signant une atteinte des nerfs et une atteinte vasculaire périphérique, est rapporté par 9,9 % des personnes diabétiques de type 2 mais par seulement 2,3 % de leurs médecins. L'augmentation entre 2001 et 2007 est de + 4 points pour les estimations des patients et + 1 point pour les estimations des médecins. Ici encore, si les déclarations des patients peuvent conduire à une surestimation (en confondant avec une autre lésion, d'origine veineuse, par exemple), celles des médecins conduisent à une sous-estimation : leur connaissance de l'état podologique

de leurs patients est très imparfaite puisque 57 % ne fournissent pas le niveau de gradation du risque podologique qu'ils encourent.

Une dialyse ou une greffe rénale, dues à des complications gravissimes mais rares du diabète, sont déclarées par 0,3 % des personnes diabétiques de type 2. Les complications rénales moins sévères sont estimées d'un côté par la recherche d'albumine dans les urines (précédemment commentée en tant que facteur de risque vasculaire), d'un autre par le débit de filtration glomérulaire. Le débit de filtration glomérulaire (estimé à partir de la créatininémie selon l'équation MDRD) manque (car la créatininémie n'est pas rapportée par le médecin) pour 15 % des personnes diabétiques de type 2, il est normal pour un quart (23 %), se situe entre 60 et 90 ml/mn/1m73 pour 43 %, et à un stade attestant une insuffisance rénale (< 60 ml/mn/1m73) pour 19 %.

D'importantes améliorations de la qualité du suivi médical sont observées

D'après les données de remboursements médicaux, 44 % des personnes diabétiques de type 2 ont bénéficié des trois dosages de l'HbA1c recommandés dans l'année pour surveiller l'équilibre glycémique. Mais 90 % ont eu au moins un dosage dans l'année et, sur deux ans consécutifs, ce pourcentage atteint même 96 %. Entre 2001 et 2007, la pratique des trois dosages annuels de l'HbA1c a augmenté de 10 points.

En ce qui concerne la surveillance de la fonction

rénale chez les personnes diabétiques de type 2, un dosage de la créatininémie a été remboursé dans l'année à 83 % des patients, soit une progression de 8 points depuis 2001 ; et celui de l'albuminurie ou de la protéinurie chez 28 % seulement, ce qui correspond néanmoins à une progression de 7 points. Mais si l'on étudie deux années concomitantes, c'est alors 44 % des personnes diabétiques de type 2 qui ont bénéficié d'un dosage d'albuminurie.

Dans l'année, un dosage des lipides, quel qu'il soit, a été remboursé à 76 % (+ 8 points par rapport à 2001) et celui du cholestérol LDL à 72 % des personnes diabétiques de type 2. Un électrocardiogramme ou une consultation de cardiologie ont été pratiqués chez 39 %, soit une augmentation de 5 points. Sur deux années, ce sont 86 % des patients qui ont bénéficié d'un dosage du cholestérol LDL, et 57 % d'une consultation de cardiologue ou d'un ECG en libéral.

En revanche, la fréquence de consultation ophtalmologique annuelle est presque stationnaire : elle est pratiquée chez la moitié (50 %, + 2 points) des personnes diabétiques de type 2. Sur deux années concomitantes, ce pourcentage atteint toutefois 71 %. Enfin, le pourcentage de personnes diabétiques de type 2 ayant bénéficié de soins dentaires dans l'année est de 38 %. Il a augmenté de 3 points par rapport à 2001.

Il faut rappeler que ces indicateurs ne reflètent que les actes réalisés en médecine libérale et qui ont

fait l'objet d'un remboursement. Ils ne prennent donc pas en compte la surveillance supplémentaire effectuée en établissement hospitalier public, ce qui conduit à sous-estimer la qualité des pratiques, en 2001 comme en 2007. La prise en compte des séjours hospitaliers (en supposant que toute personne hospitalisée a bénéficié d'un électrocardiogramme, et, s'il s'agissait d'un service de médecine, d'un dosage d'albuminurie) laisse à penser que 45 % des diabétiques de type 2 ont eu un électrocardiogramme ou une consultation de cardiologie et 36 % un dosage d'albuminurie dans l'année.

La loi de santé publique de 2004 a fixé comme objectif que la pratique de ces examens soit réalisée chez 80 % des personnes diabétiques en 2008. Des progrès importants sont observés en ce sens. Ils demeurent insuffisants, particulièrement pour trois indicateurs majeurs de la qualité du suivi médical que sont : le dépistage d'une sécrétion anormale d'albumine urinaire (pour dépister une atteinte rénale); les trois dosages de l'HbA1c (pour vérifier l'équilibre du diabète); l'examen du fond de l'œil (pour dépister une atteinte de la rétine).

De plus, l'examen attentif des pieds, indicateur non spécifié par la loi de santé publique, qui vise à dépister l'atteinte neurologique et vasculaire périphérique, donc à traiter précocement toute lésion, est très insuffisamment pratiqué. Ainsi, les médecins fournissent l'information nécessaire à la gradation du risque podologique pour seulement 62 % des patients diabétiques de type 2, soit 12 points

de plus depuis 2001. À noter qu'une gradation élevée (grades 2 et 3), signant un risque d'amputation, permet aujourd'hui le remboursement de soins podologiques. Cette avancée a été obtenue à l'issue du programme pied de l'Ancred.

Les traitements antidiabétiques s'intensifient et les choix thérapeutiques se modifient

La monothérapie par antidiabétique oral reste la modalité de traitement du diabète de type 2 la plus fréquente (43 %), suivie par la bithérapie orale (29 %). Toujours pour le type 2, l'insulinothérapie est prescrite chez 17 % des personnes, et un peu plus souvent en association à un antidiabétique oral que seule (10 % versus 7 %). La trithérapie orale est prescrite chez 8 %. Par rapport aux données de 2001, la monothérapie orale est moins fréquente (- 5 points), la bithérapie (+ 2 points) et l'insulinothérapie un peu plus fréquentes (+ 2 points au total), mais uniquement lorsqu'elle est associée aux antidiabétiques oraux (+ 4 points). Les traitements par antidiabétiques oraux et insuline se sont donc légèrement intensifiés.

Un traitement par biguanide, recommandé en première intention dans le diabète de type 2 (62 %), est le médicament le plus prescrit. Il a connu une augmentation importante (12 points) depuis 2001. Cette augmentation s'est faite aux dépens des prescriptions par sulfamides (50 %, - 12 points). Les autres classes de traitements prescrits sont les glitazones (13 %), les glinides (8 %, + 2 points) et les inhibiteurs de l'alpha glucosidase (8 %, - 6 points).

Les choix thérapeutiques ont donc évolué vers une meilleure adéquation aux recommandations, et le contrôle glycémique des diabétiques de type 2 s'est beaucoup amélioré, comme en témoigne la baisse du niveau moyen d'HbA1c.

Mais une intensification des traitements antidiabétiques reste possible

Selon les recommandations de l'AFSSAPS / HAS publiées en novembre 2006, le traitement prioritaire du diabète de type 2 en monothérapie est la metformine. Il est estimé, sur la base de 2,2 millions de personnes diabétiques de type 2 vivant en métropole, qu'environ 480 000 personnes sont ainsi traitées, mais que 440 000 autres sont traitées en monothérapie par un autre antidiabétique oral. Certes, une intolérance ou une contre-indication à ce traitement est possible et explique cela.

Ces recommandations de l'AFSSAPS / HAS avaient souligné l'importance de l'escalade thérapeutique qui vise à maintenir un niveau d'HbA1c permettant de prévenir ou de ralentir les complications du diabète. Ainsi, toujours sur la base de 2,2 millions de personnes diabétiques de type 2 en métropole, 480 000 parmi celles traitées par monothérapie orale ont une HbA1c bien contrôlée (< 6,5 %) et les 440 000 autres pourraient bénéficier d'un passage à une bithérapie orale (HbA1c > 6,5 %). Parmi les personnes traitées par bithérapie orale, 310 000 ont une HbA1c jugée correcte (< 7 %) et les 310 000 autres pourraient bénéficier d'un passage à une trithérapie orale (HbA1c > 7 %). Parmi les

personnes sous trithérapie orale, 180 000 ont une HbA1c < 8 % et les 40 000 autres pourraient bénéficier d'un passage à l'insulinothérapie (HbA1c > 8 %). Enfin, parmi celles traitées par insuline, 260 000 ont une HbA1c < 8 % et les 180 000 autres une HbA1c > 8 %. Ainsi, au total, 1,2 million de personnes diabétiques de type 2, soit 56 %, ont un traitement correspondant aux objectifs glycémiques de la HAS, tandis que le million restant pourrait bénéficier de l'escalade thérapeutique recommandée, si le mauvais contrôle glycémique persistait.

Cette escalade thérapeutique est probablement ajustée par les médecins aux patients dont l'espérance de vie est réduite du fait de complications graves du diabète ou d'autres maladies. Toutefois, 39 % des plus jeunes patients diabétiques (< 65 ans) et 29 % de ceux ayant un diabète récemment diagnostiqué (depuis moins de cinq ans) ont une HbA1c insuffisamment contrôlée, supérieure à 7 %, ce qui les expose à un risque élevé de complications microvasculaires compte tenu de leur longue espérance de vie. Des améliorations thérapeutiques sont encore nécessaires.

[Les traitements préventifs des maladies cardiovasculaires et rénales se font plus fréquents](#)

Un traitement antihypertenseur, quel qu'il soit, est prescrit chez 75 % des personnes diabétiques de type 2. Un traitement par diurétique thiazidique est prescrit à 32 %, par inhibiteur de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (IEC) à 28 % et par

antagoniste du récepteur de l'angiotensine II (ARA II) à 32 % (soit 60 % pour l'une ou l'autre de ces deux dernières classes, ou respectivement 70 % et 55 % pour les patients ayant eu ou n'ayant pas d'antécédent de complication coronarienne). Par rapport à 2007, les augmentations sont majeures : + 12 points pour les thiazidiques, + 18 points pour les ARA II (et - 1 point pour les IEC). Un traitement hypolipémiant est prescrit chez 59 % des personnes diabétiques de type 2 (statines 47 % et fibrates 10 %), et respectivement chez 80 % versus 53 % de celles ayant ou n'ayant pas d'antécédent de complication cardiovasculaire. L'augmentation depuis 2001 est de 18 points dans l'ensemble, au profit des statines (+ 24 points) et aux dépens des fibrates (- 8 points).

Les traitements antithrombotiques (antiagrégants plaquettaires compris), qui visent à éviter une complication cardiovasculaire, sont prescrits chez 40 % des personnes diabétiques de type 2, et chez 83 % des personnes ayant ou n'ayant pas d'antécédent de complication cardiovasculaire. L'augmentation depuis 2001 est dans l'ensemble de 10 points.

Rappelons que les complications cardiovasculaires (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, angine de poitrine, etc.) sont des complications majeures du diabète, qui peuvent être prévenues par un meilleur contrôle des facteurs de risque vasculaire, une prise en charge hygiéno-diététique et certains traitements pharmacologiques. Si les traitements préventifs se sont beaucoup intensifiés entre 2001 et 2007, des améliorations

sont encore nécessaires. En particulier, nous avons vu que la mesure de la pression artérielle est imprécise ; que l'intensification du traitement antihypertensif est encore insuffisante, seulement 14 % des personnes diabétiques de type 2 se situant en dessous du seuil recommandé de 130/80 mmHg ; et que le risque vasculaire global reste élevé.

Pour conclure

Entred, outil commun aux acteurs en diabétologie et aux décideurs en santé publique, a permis de diagnostiquer les progrès importants qui ont été réalisés dans la prise en charge médicale du diabète, aussi bien par les médecins généralistes que par les spécialistes. Alors que la prévalence du diabète augmente, que le coût de la maladie s'accroît, et que l'éducation thérapeutique se met en place, des améliorations importantes sont toujours possibles. Elles devront cibler principalement :

- > **la prise en charge de l'obésité, le contrôle de la pression artérielle et aussi de l'HbA1c ;**
- > **le dépistage et le traitement de la microangiopathie diabétique ;**
- > **la coordination du parcours de soins et le recours aux paramédicaux.**

(Sources INVS.)

Enfin l'étude portant sur le diabète traité en France en 2007 (Odile Kusnik-Joinville, Alain Weill, Philippe Ricordeau, Hubert Allemand – Caisse nationale de l'Assurance maladie des travailleurs salariés) est, elle aussi, très riche d'enseignement sur la répartition hétérogène du nombre de patients diabétiques en France métropolitaine.

La prévalence du diabète varie fortement d'un département à un autre, au sein même de la métropole. Ces variations suivent celles du surpoids et de l'obésité. Les taux standardisés (à âge et sexe égaux) de prévalence du diabète traité sont élevés dans le nord et le nord-est de la métropole : Nord-Pas-de-Calais, 4,8 % ; Picardie, 4,7 % ; Champagne-Ardenne, 4,5 % ; Lorraine, 4,4 % ; Alsace, 4,5 %. Ils sont faibles dans l'ouest de la métropole : Bretagne, 2,6 % ; Pays-de-Loire, 3,2 % ; Basse-Normandie, 3,5 %. Les taux varient en région parisienne : Seine-Saint-Denis, 5,1 % et Val-d'Oise, 4,5 % ; versus Hauts-de-Seine, 3,4 % et Paris, 2,9 %. Notons aussi que la prévalence du diabète traité est globalement deux fois plus élevée dans les départements d'outre-mer (autour de 7 % en moyenne) qu'en métropole. Les départements ayant les taux les plus élevés sont ceux dans lesquels l'augmentation de prévalence s'accroît davantage. Les données régionales portant sur l'incidence de l'affection de longue durée du diabète et celles sur la mortalité liée au diabète suivent les mêmes tendances régionales. Par ailleurs, la prise en charge médicale du diabète varie d'une région à l'autre, mais il est difficile de déterminer si ces variations sont dues à une réelle différence de prise en charge médicale ou aux différences régionales de populations.

Connaissance et perception du diabète au sein de la population française

Étude réalisée par l'IFOP pour Novo Nordisk sur la base d'un échantillon de 1 024 personnes, représentatif de la population française âgée de 15 ans et plus.

Les résultats de l'étude

75 % des Français connaissent au moins une personne atteinte de diabète. Logiquement, les personnes situées au sommet de la pyramide des âges en connaissent davantage. 57 % des personnes connues ayant un diabète se situent dans l'entourage direct et familial des personnes interrogées. Dans 40 % des cas, les malades sont atteints d'un diabète de type 2. Pour 20 %, il s'agit d'un diabète de type 1, tandis que pour 19 % des personnes interrogées, les deux types de diabète sont présents. 21 % des personnes interrogées déclarent ne pas savoir de quel diabète il s'agit.

56 % des Français ont déjà cherché à savoir s'ils étaient atteints du diabète. 37 % des personnes interrogées déclarent même l'avoir fait à plusieurs reprises. Le recours au dépistage varie fortement d'une catégorie de population à une autre. Il est très majoritaire parmi les plus âgés : 83 % des personnes âgées de plus de 65 ans et 73 % de celles âgées de 50 à 64 ans ont déjà cherché à savoir si elles étaient atteintes du diabète. En revanche, seul un quart des personnes âgées de 15 à 24 ans (27 %) a effectué un dépistage. Celui-ci est égale-

ment moins répandu parmi les ouvriers (44 % contre 56 % en moyenne). Sans doute du fait du caractère partiellement héréditaire de la maladie et d'une plus grande sensibilisation au diabète, le dépistage est plus systématique chez les personnes dont plusieurs proches (74 %) ou un proche (52 %) sont atteints de la maladie que chez celles ne connaissant aucun diabétique (33 %). Le dépistage s'effectue très majoritairement par une prise de sang en laboratoire sur prescription médicale (83 %), par l'utilisation d'un lecteur de glycémie appartenant à un proche (8 %), par le biais de séances gratuites (5 %) ou le recours à d'autres moyens (4 %).

Un quart des Français seulement (26 %) estime présenter un risque élevé de développer un diabète; néanmoins 65 % considèrent que le diabète peut entraîner de « très graves » complications.

64 % des Français s'estiment bien informés sur le diabète en général. Les vecteurs d'information sont multiples et peu impactants, aucun n'étant cité par plus d'une majorité des personnes interrogées. Le bouche-à-oreille constitue le premier moyen d'information sur la maladie (36 %), démontrant l'importance des vecteurs informels et non institutionnels. Les médecins sont cités en seconde position par un tiers des répondants (32 %). La télévision apparaît comme un vecteur notable (23 %), tout comme les journaux et les magazines (19 %). Plus minoritairement, les personnes interrogées citent les brochures et les affiches (13 %), les sites Internet (10 %) et la radio (8 %). Les forums de discussion sur Internet (4 %) s'avèrent

également utilisés pour s'informer sur le diabète, mais de manière très minoritaire.

Interrogés sur ce que leur évoque spontanément le diabète, les Français font en premier lieu référence à une maladie (88 %). Le traitement médical qui lui est attaché n'est évoqué que par une minorité des répondants (23 %) et les références au quotidien des diabétiques s'avèrent peu fréquentes (11 %). Enfin, remarquons que 6 % des personnes ayant déclaré connaître le diabète se révèlent incapables de décrire la maladie en quelques mots. Dans le détail, les références à la maladie se centrent autour de la mention du taux de sucre (52 %). Cette association entre diabète et glycémie, effectuée par une majorité des personnes interrogées, apparaît donc comme la principale évocation liée au diabète. De manière plus floue, mais confirmant cette association forte, les personnes interrogées mentionnent également largement le sucre, sans autre précision (23 %), et plus marginalement le sang (3 %), n'évoquant pas toutefois précisément la notion de glycémie ni de taux.

À la question de savoir quels sont, selon eux, les facteurs pouvant favoriser l'apparition d'un diabète, les Français citent majoritairement les causes liées au diabète de type 2. Ainsi, la consommation excessive de sucre ou d'éléments sucrés constitue le premier élément mentionné spontanément (25 %), suivi d'assez près par la consommation d'alcool (19 %). Dans la même veine, la mauvaise alimentation est également assez largement identifiée comme un

facteur favorisant le diabète (18 %). Dans une moindre mesure, mais répondant toujours au même univers, sont cités le surpoids, l'obésité (8 %) et le manque d'activité physique, et enfin la sédentarité (7 %).

Ces chiffres, relativement faibles pour une pathologie aussi courante, témoignent de l'intérêt majeur d'une campagne de sensibilisation sur le sujet.

Des professionnels de santé mobilisés mais en ordre dispersé

Un suivi déjà partagé

Le Conseil national de l'ordre des médecins répertoriait en France (statistiques de septembre 2009) 1 532 endocrinologues-diabétologues répartis sur l'ensemble du territoire national, soit une densité moyenne de 1,97 médecin pour 100 000 habitants. Ces chiffres traduisent assez bien la faiblesse des effectifs de cette spécialité. La distribution ville / hôpital est toutefois assez équilibrée et très proche de la parité (il est important de préciser que 490 diabétologues seulement exercent exclusivement une activité libérale). On notera qu'après la gynécologie médicale, cette spécialité est la plus féminisée, avec un taux de 71 %.

Concernant le type de consultations médicales, l'étude Entred 2007 est encore une fois très riche d'enseignement. Le suivi des patients diabétiques de type 2 par les médecins généralistes est toujours très actif : en moyenne, les patients sont vus neuf fois par an en consultation ou visite à domicile. De plus, 10 % des personnes diabétiques de type 2 ont eu recours à une consultation en endocrinologie ou en médecine interne libérale sur un an. Ce pour-

centage est stable par rapport à 2001 (- 2 points). En revanche, la fréquence du recours à une consultation en cardiologie libérale (37 %) progresse nettement entre 2001 et 2007 (+ 5 points).

Au total, il est estimé que sur deux années, 4 % des personnes diabétiques de type 2 ont été prises en charge par un spécialiste hospitalier du diabète (avec ou sans recours à un diabétologue libéral), 14 % ont été prises en charge par un endocrinologue libéral (sans recours à un hospitalier, mais avec recours à un généraliste), et 82 % à un médecin généraliste, sans recours à un spécialiste du diabète, qu'il soit libéral ou hospitalier, ce qui est globalement stable par rapport à 2001. Parmi les personnes diabétiques de type 1, le recours sur deux années est différent : 17 % ont été prises en charge par un spécialiste hospitalier du diabète, 34 % par un endocrinologue libéral, et 49 % par un médecin généraliste seul.

La fréquence des actes infirmiers est importante. Ainsi, un quart (25 %) des personnes diabétiques de type 2 ont bénéficié d'une prise en charge infirmière libérale significative (plus de 10 actes codés AMI). D'après leurs déclarations, une personne diabétique de type 2 sur cinq (20 %) a bénéficié d'une consultation avec une diététicienne (- 3 points depuis 2001). Parmi les personnes obèses, la moitié de celles traitées par insuline et 19 % de celles sans insuline ont bénéficié d'une consultation diététique. Un patient sur quatre (24 %) a bénéficié de soins podologiques (+ 2 points depuis 2001). Compte tenu de la répartition hétérogène du nombre de patients diabétiques en France métropolitaine,

suivis podologique et diététique semblent nécessaires et probablement insuffisants.

Au total, c'est essentiellement aux médecins généralistes que s'adresse ce bilan de santé des personnes diabétiques de type 2, puisqu'ils suivent seuls, sans recours aux diabétologues, 87 % de ces patients. Les médecins généralistes sont donc les acteurs essentiels des progrès réalisés et de ceux restant à faire, en tant que coordonnateurs du parcours de soins, entre paramédicaux et spécialistes du diabète (sources INVS). La nécessité d'un partenariat renforcé entre les médecins généralistes et les diabétologues est donc plus que jamais d'actualité.

La question de la démographie médicale

Sujet de bien des inquiétudes, la baisse de la démographie médicale attendue devrait toucher dans une moindre mesure les diabétologues. Si la médecine générale et de nombreuses spécialités devraient la subir dans les années qui viennent, les projections sont plutôt optimistes pour la spécialité qui nous concerne. La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) annonce en effet une hausse des effectifs de l'ordre de 24 % d'ici 2030. Ceci porterait le nombre d'endocrinologues-diabétologues à environ 1 870.

Le rapport « Berland » de 2005 de l'Observatoire national de la démographie des professions de santé montre que le nombre de médecins est encore très élevé en France. Si ce nombre, aujourd'hui, n'est pas problématique en soi, leur

répartition, très largement hétérogène sur le territoire, l'est beaucoup plus.

La densité est de 340 médecins pour 100 000 habitants en moyenne, dont 166 généralistes et 173 spécialistes. La région la moins pourvue est la Picardie, avec 256 médecins, la mieux pourvue est l'Île-de-France avec 426 médecins. Il existe un gradient Nord / Sud, le Nord étant moins bien pourvu que le Sud. Cependant, la densité française des médecins a progressé, et les disparités régionales sont aujourd'hui moins importantes qu'il y a vingt ans. À titre d'exemple, la région Île-de-France est passée d'une densité supérieure de 40 % à la moyenne nationale en 1985 à une densité supérieure de seulement 25 % à la moyenne nationale en 2004.

L'évolution de la démographie médicale reste cependant inquiétante en raison de la diminution très importante du *numerus clausus* dans les années 1992-1993. Trois périodes sont à retenir : la période 1976-1977 avec un *numerus clausus* à 8 671 tombant à 3 500 en 1992-1993 pour remonter à 6 200 en 2004-2005. La densité médicale de 275 pour 100 000 habitants en 1985, qui culmine à 340 médecins pour 100 000 habitants en 2005, devrait avec un *numerus clausus* à 7 000 tomber à 285 en 2025.

La féminisation progressive de la démographie médicale montre que, en 2025, les femmes représenteront



*L'évolution de la démographie médicale est inquiétante en raison de la diminution très importante du *numerus clausus* dans les années 1992-1993.*

52 % des médecins en activité. L'activité des femmes est égale à 70 % de celle des hommes sur une vie professionnelle. Enfin, la diminution du temps de travail est un phénomène social lourd qui impacte aujourd'hui le temps effectif de travail des médecins libéraux.

Parallèlement, plusieurs facteurs font envisager une augmentation des besoins médicaux : le vieillissement de la population, la diminution des durées de séjour d'hospitalisation, la médicalisation de certaines prises en charge, les exigences de la population en matière de sécurité, les progrès médicaux et les potentialités techniques.

Les souhaits des plus jeunes médecins sont à prendre en compte, les modalités d'exercice ont considérablement évolué, ils désirent prolonger l'activité en milieu hospitalier. Les choix de vie professionnelle sont aujourd'hui dictés par des orientations personnelles et familiales. On assiste à un rejet massif de l'activité en zone périurbaine et rurale.

Les réseaux pour pallier les déficiences actuelles et futures ?

S'ils couvrent la quasi-totalité du territoire français (74 réseaux diabète répertoriés en France dont la très grande majorité adhère à l'Association nationale de coordination des réseaux diabète – Ancred –, fondée en 1999 pour en coordonner l'action) et si leurs structures sont assez comparables, les

réseaux n'ont pas tous la même ampleur ni le même dynamisme. Si certains ont été créés dans le cadre de structures hospitalières, tous affichent les mêmes objectifs : optimiser le parcours de soin du patient en mettant en place notamment des programmes d'éducation et ainsi éviter les hospitalisations coûteuses pour la société et parfois traumatisantes pour le patient. Enfin, ils disent apporter une réponse aux patients diabétiques qui n'en trouvent pas dans le système actuel !

L'impact des réseaux de santé diabète est difficilement mesurable, mais chacun reconnaît leur rôle pour la promotion du programme de prévention du risque podologique qui a débouché sur la décision ministérielle d'inscrire à la nomenclature, au 1^{er} semestre 2007, le remboursement des soins podologiques pour les diabétiques à haut risque de lésion des pieds. Les réseaux ont expérimenté ce programme dans le cadre d'un dispositif coordonné



L'impact des réseaux de santé diabète est difficilement mesurable, mais chacun reconnaît leur rôle pour la promotion du programme de prévention du risque podologique.

incluant le dépistage et la gradation annuelle du risque par le médecin traitant, la prévention chez les personnes à haut risque par des soins délivrés par 1 600 podologues formés et agréés. Une enquête interne réalisée en fin d'année 2006 a recueilli les réponses de 60 de ces réseaux diabète. Il en ressortait que le coordinateur principal est un diabétologue dans 31 cas, un médecin généraliste

dans 18, une infirmière dans 9 et une diététicienne dans 2. En 2005, ces réseaux étaient financés par la DNR (Dotation nationale de développement des réseaux) à hauteur de 15 millions d'euros avec un budget moyen annuel de 250 000 euros. Ils comprenaient 252 salariés. Ils ont conclu des conventions avec 230 établissements de santé et regroupaient plus de 14 600 professionnels de santé adhérents, dont 5 160 médecins généralistes. Les réseaux couvraient ainsi une population théorique de 33,9 millions d'habitants dans 61 départements et recensaient 45 500 patients usagers.

Le réseau idéal doit s'articuler autour de trois axes :

Le réseau idéal doit s'articuler autour de trois axes : la médecine ambulatoire, l'hôpital et, pour une certaine catégorie de patients, les services sociaux.

la médecine ambulatoire, l'hôpital et, pour une certaine catégorie de patients, les services sociaux. Les réseaux revendiquent pour principale mission la coordination de l'éducation thérapeutique. Pour cela ils souhaitent développer leur coopération avec les hôpitaux, même si celle-ci reste difficile à mettre en œuvre... Les hôpitaux demeurent des acteurs majeurs du dispositif de soins aux diabétiques, ne serait-ce que parce qu'ils concentrent plus de la

moitié des diabétologues et plus de 200 équipes médicales et paramédicales expérimentées dans l'éducation thérapeutique. Autre sujet d'actualité pour les réseaux : s'adapter à la régionalisation de la santé en créant des passerelles entre eux sur un

territoire donné. Ainsi, depuis l'été 2009, les réseaux ont été missionnés pour mettre en place des plans personnalisés de santé (PPS). Certains ont choisi des plans ambitieux qui intègrent une visite régulière du médecin, afin de faire le point avec le patient sur ses besoins en ETP, d'aide sociale mais aussi médicale. Ce nouveau dispositif intéresse les ARS car les actions qui en découlent sont mutualisables avec d'autres pathologies chroniques. Enfin, certains réseaux s'intègrent dans les programmes régionaux diabète. Ceux-ci confortent les démarches des ARS dont plusieurs ont déjà décidé de lancer des programmes transversaux pour les grandes pathologies comme le diabète. Pour Michel Varroud-Vial, président de l'Ancred (Association nationale de coordination des réseaux diabète) et président de l'UNR santé (Union nationale des réseaux de santé), huit thèmes principaux devraient être retenus pour la construction de ces programmes transversaux.

1. Donner accès à tous les patients diabétiques de type 1 à la prise en charge diabétologique spécialisée que requiert leur maladie ;
2. développer la concertation pluridisciplinaire entre médecins traitants, diabétologues et paramédicaux autour de l'élaboration et du suivi des plans personnalisés de santé, plus particulièrement pour les diabétiques dont le parcours de santé est complexe ;
3. promouvoir un cadre commun de l'éducation

thérapeutique entre la ville et l'hôpital, en mutualisant les compétences et les moyens et en préservant les spécificités de chacun ;

4. développer l'accès à la prévention et au traitement par l'Activité physique adaptée (APA) ;

5. développer les applications de la télémédecine ;

6. mettre en place des protocoles de prévention des hospitalisations évitables pour les personnes âgées fragilisées ou dépendantes, en EHPAD ou à domicile ;

7. mettre en place, dans chaque département, un ou plusieurs centres spécialisés pour la prise en charge des lésions des pieds et assurer l'accès rapide à ces centres en cas de lésion ;

8. organiser l'accès à la chirurgie métabolique selon les recommandations de la HAS (RCP).

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) portant sur le contrôle du fonds d'aide à la qualité des soins de ville et la dotation de développement des réseaux datant de 2006 montre que les réseaux ont bien mis en place les outils nécessaires à la bonne conduite de leur mission (cellule de coordination, conduite d'actions de formation des professionnels et d'éducation pour les malades, mise en place d'un ou plusieurs référentiels, etc.). Si le pilotage régional est jugé insuffisant, le travail d'harmonisation nationale bâtie

par l'Ancred est tout de même salué notamment dans le domaine de la réduction de l'incidence des amputations du pied. Notons que cette démarche a été relayée par la CNAMTS et la DHOS (aujourd'hui DGOS), qui ont défini un protocole national pour améliorer la prévention des lésions des pieds. En revanche, la question du service médical rendu et celle de l'efficacité restent en suspens. Il est réclamé aux réseaux une plus grande exigence quant aux suivis des protocoles de prise en charge compte tenu du nombre de bénéficiaires potentiels plus croissant dans les ALD que dans les réseaux.

Des coûts croissants, des malades non pris en charge... mais des gisements de productivité importants

Le coût du diabète

La forte prévalence du diabète en fait une maladie onéreuse pour la collectivité. Ici aussi l'étude Entred apporte son lot d'enseignements. En 2007, l'Assurance maladie estimait le coût du diabète à 12,5 milliards d'euros (chiffre extrapolé à tous les régimes de l'Assurance maladie en France) dont 4,7 consacrés à l'hospitalisation, 3,4 aux médicaments et 1 aux soins infirmiers. Le remboursement moyen était estimé à 5 300 euros par personne diabétique (tout type confondu) traitée en 2007 et 10 % des patients concentraient 50 % de ces remboursements. Notons que les remboursements moyens du 1^{er} décile s'élevaient à moins de 600 euros et ceux des 9^e et 10^e déciles respectivement à 9 300 et 25 000 euros, montrant l'extrême dispersion des remboursements.

Si les patients de moins de 45 ans, en majorité diabétiques de type 1, avaient plutôt recours à des matériels et à des dispositifs médicaux (800 euros en moyenne par personne et par an), les personnes

de plus de 85 ans faisaient davantage appel à des soins infirmiers plus onéreux (1 900 euros en moyenne par personne et par an). Par ailleurs, cette dernière population consultait principalement des médecins généralistes.

Le coût des soins remboursés aux patients diabétiques de type 1 s'élevait à 6 930 euros, celui relatif aux personnes diabétiques de type 2 était moindre avec 4 890 euros. Mais le traitement par insuline de ces diabétiques de type 2 représentait en moyenne un taux de remboursement largement supérieur à un traitement par antidiabétiques oraux (10 400 euros *versus* 3 600 euros). Les remboursements des personnes (0,4 % des diabétiques) en insuffisance rénale chronique terminale traitée par dialyse ou greffe rénale ont atteint 65 000 euros par an.

Face au diabète de type 2, différents facteurs associés à la maladie expliquent le montant des remboursements. Ainsi, au-delà du traitement par insuline, s'ajoutent l'âge, l'ancienneté du diabète, les complications micro et macrovasculaires ou encore une insuffisance rénale terminale traitée. Les complications macrovasculaires induisaient des dépenses médicales 1,7 fois supérieures, les complications microvasculaires 1,1 et l'insuffisance rénale terminale traitée 6,7. De l'âge, souvent lié à l'ancienneté de la maladie et à la présence de comorbidités majeures (cancer en phase active de traitement, maladie d'Alzheimer et autres démences, maladie de Parkinson, etc.), résulte aussi une augmentation des coûts. Dès lors, les montants

remboursés aux patients les plus âgés étaient 2 fois supérieurs à ceux d'une population plus jeune (avant 45 ans).

Annuellement, près de 14 000 séjours à l'hôpital sont dus au diabète (environ 3 000 sont codés en causes principales et 11 000 en causes associées). Entre 1999 et 2004, la proportion des patients insulino-traités est passée de près de 20 % à 32 %. La prévalence des recours aux soins augmente graduellement à partir de 55 ans, avec des taux atteignant 120 pour 1 000 entre 75 et 84 ans.

La moitié des hospitalisations comporte une ou plusieurs complications. Selon la complication, la durée des séjours varie de quatre à cinq jours, si le séjour est lié à un diabète au cours de la grossesse, à treize jours pour les diabétiques ayant des problèmes vasculaires. (Sources Insee.)

La forte croissance de la prévalence de la maladie et l'intensification du suivi et des traitements (recommandations AFSSAPS) expliquent principalement la forte augmentation des remboursements entre 2001 et 2007 (+ 80 %) passant ainsi de 7,1 à 12,5 milliards d'euros.

Sa part dans les ALD

Années	Effectifs de diabétiques traités (en milliers)	Taux de diabétiques en ALD (%)	Effectifs de diabétiques en ALD (en milliers)	Montant moyen remboursé pour un diabétique en ALD (en euros 2004)	Montant remboursé pour un diabétique en ALD (en milliards d'euros)
1994	1 277	66,1	844	4 427	3,7
1999	1 846	69,7	1 287	5 107	6,6
2004	2 175	78,9	1 716	5 865	10,1
2006	2 166	80,9	1 752	6 210	10,9
2008	2 277	82,9	1 888	6 576	12,4
2012	2 539	86,9	2 206	7 372	16,3
2016	2 867	90,9	2 606	8 265	21,5

Projection des dépenses d'ALD diabète
(Sur la base des projections d'effectifs et de coûts)

Sources : CNAMTS

Des coûts moins directs s'ajoutent

D'autres coûts sont aussi à prendre en considération, même s'ils ne sont pas supportés par l'Assurance maladie. En effet, pour le malade, il n'est pas inutile de rappeler les coûts indirectement induits par sa maladie : relèvement des primes d'assurances mais aussi coût moins

quantifiable lié au changement de vie auquel il devrait être contraint... Sans oublier, les coûts engendrés, pour les actifs, par leur perte de productivité.

Combien sont-ils à ignorer qu'ils en sont atteints ?

Maladie silencieuse, sournoise... Son manque de symptômes fait qu'elle est très souvent ignorée. Combien sont-ils à être malades sans le savoir ? Autour de 500 000 ! Combien se sont-ils découverts malades lors de l'apparition des premiers symptômes liés aux complications ? 10 à 15 % sont déjà atteints des premières complications lors du diagnostic et, on le sait, ce sont elles qui rendent si grave la maladie, car elles sont irréversibles. Au moment du diagnostic, on estime que la maladie « courrait » déjà depuis huit à dix ans.

Et demain ?

En décembre 2009, l'Association canadienne du diabète publiait un rapport qui allait faire le tour du monde : « Un tsunami économique : le coût du diabète au Canada ». Ce rapport montre l'impact du poids du diabète dans l'économie canadienne qui pourrait atteindre plus de 12 milliards de dollars dès 2010, soit à peu de chose près le double de ce qu'il coûtait en 2000. Pour 2020, le coût de cette maladie prévoit de s'élever à 17 milliards de dollars

si rien n'est fait d'ici là. C'est certes du Canada dont il est question, mais une similitude des populations entre nos deux pays existe, et il est fort probable que le poids du diabète dans l'économie française suivra les mêmes courbes si rien n'est entrepris.

Dépister, prévenir...

Fin 2006, une résolution de l'Assemblée générale de l'Organisation des nations unies (ONU) annonçait que la lutte contre le diabète devait être une priorité mondiale. Cet organisme invitait et encourageait alors les pays à mettre rapidement en place une politique de prévention et de prise en charge du diabète. Quatre ans après, dix-huit pays de la Communauté européenne bénéficient d'un plan national diabète laissant une large place à la prévention.

En France, en plus des grandes causes sanitaires « médiatiques » (sida, cancer, Alzheimer, etc.), toute l'attention des pouvoirs publics se porte sur la lutte contre l'obésité. Une volonté traduite par l'ambitieux programme national nutrition santé (PNNS) lancé en 2001. Dix ans après, le bilan est globalement positif. La très large campagne multimédia diffusée sur toutes les ondes portant sur les cinq fruits et légumes a permis une nette augmentation de la consommation de ces aliments, principalement chez les adultes. Toutefois, il est intéressant de préciser que la perception de ce programme et son adhésion sont assez contrastées selon les âges et les catégories socioprofessionnelles. Autre point

à relever, sa très faible incidence quant à la baisse de consommation des produits sucrés par les enfants. Bien sûr, lutter contre la mauvaise alimentation et la sédentarité concourt à enrayer un tant soit peu l'épidémie diabétique, mais est-ce suffisant ? Le dépistage est un autre levier pour freiner la maladie. En France, les campagnes sont très faibles, épisodiques et elles émanent bien souvent d'entreprises de santé privées. Il est donc impossible d'en mesurer les retombées sur la prévalence du diabète et des complications qui en découlent. Le diabète approche aujourd'hui 10 % des dépenses de santé en France et augmente de 10 % par an. Quel serait le gain d'une véritable campagne de prévention sur le diabète ? Financièrement, il est difficile de le chiffrer, mais du point de vue de la santé publique, il est indéniable que ses effets ne pourraient être que bénéfiques pour une large part de la population (les populations migrantes ou précaires, plus difficilement sensibilisées par ce type de campagnes, devraient aussi faire l'objet d'une attention particulière).

Un cas particulier : le diabète gestationnel

En France, la prévalence du diabète gestationnel représenterait entre 3 et 8 % des grossesses. Le risque, pour ces femmes, de développer ultérieurement un diabète de type 2 est aujourd'hui bien démontré. Un risque qui varie de 2,5 à 70 % en fonction de facteurs de risque que sont l'origine

ethnique, les antécédents familiaux ou l'indice de masse corporelle. Le dépistage du diabète gestationnel offre ainsi l'opportunité unique d'identifier précocement une population de femmes jeunes à risque ultérieur de diabète.

L'éducation thérapeutique du patient : une autre spécialisation des diabétologues

Qui dit maladie chronique, dit nécessité d'une éducation thérapeutique. Aujourd'hui, la chose est entendue, d'autant que l'éducation thérapeutique a été reconnue au sein de la loi HPST. Il était temps, pourrait-on dire ! Pour leur part, les diabétologues, très en amont de ce concept, le défendent depuis le début des années 1970.

L'éducation thérapeutique revient à donner des clés au patient pour qu'il mène une vie la plus « normale » possible au quotidien. Cette notion repose sur une confiance réciproque entre soignant et patient.

Toutefois, ce concept d'éducation thérapeutique recouvre des notions variables : certains souhaitent faire du patient un expert de sa maladie, d'autres y voient davantage l'apport de connaissances pratiques, voire une réflexion sur soi. Ces variantes impliquent des démarches éducatives différentes. En 1998, l'OMS a proposé des recommandations et une définition de l'éducation du patient :

> l'éducation pour la santé du patient : elle concerne la maladie, les comportements de santé et le mode de vie du patient, entourage compris ;

- > l'éducation du patient à sa maladie : il s'agit là des comportements de santé et de maladie liés au traitement, de la prévention des complications et de l'impact sur le mode de vie ;
- > l'éducation thérapeutique du patient : ici, c'est la partie de l'éducation relative au traitement qui est mise en avant et qui est habituellement le rôle exclusif du soignant.

Le vieillissement de la population au cœur des débats

Par le professeur Jean Doucet, diabétologue, chef du service de gériatrie du CHU de Rouen :
Si nous devons vivre jusqu'à 120 ans, serions-nous alors tous diabétiques?... Et si la vérité d'hier n'était pas celle d'aujourd'hui ? En effet, même s'il est indéniable d'affirmer qu'avec l'âge, la fonction pancréatique s'altère, les statistiques nous montrent aussi que seule une personne âgée sur six développe un diabète (on entend par personnes âgées les sujets de plus de 75 ans et les sujets de plus de 65 ans polypathologiques). Ces personnes âgées diabétiques représentent aujourd'hui 600 000 individus, soit plus du quart des patients diabétiques français. Des chiffres qui, avec l'allongement de la durée de la vie, ne pourront qu'évoluer (il est question d'un doublement d'ici 2025).

Difficile prévention

Prévenir le diabète chez les sujets âgés reste évidemment un problème de santé publique, d'autant que

ce patient se situe généralement à la croisée de plusieurs disciplines médicales. Le terme de « diabétiques âgés » recouvre une population très hétérogène, allant du patient autonome n'ayant pas de complications et peu de comorbidités au patient en grande dépendance atteint de plusieurs pathologies entravant son pronostic vital à moyen terme. On comprend donc pourquoi la marge de manœuvre préventive reste assez limitée pour cette population. Peut-on agir sur l'alimentation sans risquer la dénutrition ? Et quand bien même, comment changer des habitudes alimentaires, datant de plusieurs décennies, sans atteindre l'équilibre psychologique du malade ? Dans le même ordre d'idées, il est tout simplement impossible de « mettre à l'activité physique » une personne âgée très sédentaire. Au mieux, nous pouvons maintenir une forme d'exercices physiques pour celle qui en pratique déjà. Quels sont donc nos leviers d'action ? Il est certain que le premier repose sur le dépistage qui devrait être fait de façon plus précoce. Si l'arrivée d'un diabète chez une personne âgée est imprévisible, certains signes ne trompent pas. Une glycémie supérieure à la moyenne en est un ! Et celle-ci ne s'explique pas uniquement parce que le sujet est âgé.



Le terme de « diabétiques âgés » recouvre une population très hétérogène, allant du patient autonome n'ayant pas de complications au patient en grande dépendance atteint de plusieurs pathologies entravant son pronostic vital à moyen terme.

Quelle prise en charge ?

Les travaux portant sur la prise en charge thérapeutique des patients diabétiques âgés, et notamment sur ses objectifs thérapeutiques, sont rares ou nécessitent une actualisation. La question est d'adopter une attitude rationnelle en évitant, d'une part de traiter insuffisamment certains patients (en laissant évoluer des complications qui vont altérer leur qualité de vie, leur autonomie et leur espérance de vie), d'autre part de traiter trop énergiquement des patients (sans qu'ils en retirent un bénéfice alors qu'ils sont exposés à des contraintes ou à des risques iatrogènes injustifiés).

Les questions de l'expertise et du partage des tâches sont donc bien au centre du débat.

Au gériatre de faire le premier bilan en fonction de l'état de « fragilité » du patient, au diabétologue d'apporter son expertise sur le choix du traitement.

Nous abordons les situations pour lesquelles il faut définir des objectifs spécifiques de prise en charge quel que soit le type de diabète en nous appuyant sur les conclusions de l'intergroupe francophone de diabéto-gériatrie. Ce dernier, constitué de diabétologues, de gériatres et d'épidémiologistes, a été créé en 2004 sous l'égide de la Société francophone du diabète (SFD-Alfediam) et de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) pour améliorer la connaissance, proposer des recommandations et développer la recherche sur ce thème.

Les questions de l'expertise et

du partage des tâches sont donc bien au centre du débat. Au gériatre de faire le premier bilan en fonction de l'état de « fragilité » du patient, au diabétologue d'apporter son expertise sur le choix du traitement. Les objectifs glycémiques doivent être adaptés à l'état clinique et à l'autonomie fonctionnelle du diabétique âgé. Chez les diabétiques âgés en bonne santé, un consensus se dégage pour rapprocher les objectifs glycémiques de ceux des diabétiques plus jeunes. La valeur d'HbA1c proposée par l'intergroupe francophone de diabéto-gériatrie est de 6,5 à 7,5 %, correspondant à des glycémies à jeun entre 0,9 et 1,26 g/l. Chez les sujets fragiles ou présentant un vieillissement pathologique, les objectifs sont moins stricts et se situent entre 7,5 et 8,5 %, avec des glycémies à jeun entre 1,2 et 1,6 g/l. Ces recommandations rejoignent celles de l'European Union Geriatrics Medicine Society. Cette notion d'objectif reste déterminante et elle doit être partagée par les autres professionnels de la santé : le médecin généraliste qui, au final, suivra très certainement le malade si celui-ci est toujours indépendant, mais aussi le pharmacien (il est très souvent celui qui est le plus en contact avec le patient), qui pourra lui apporter un grand nombre de solutions pour observer durablement et efficacement son traitement. Pour conclure, nous pouvons affirmer que la prise en charge optimale des diabétiques âgés devrait donc se fonder sur une démarche multidisciplinaire, progressive et adaptée à chaque patient en fonction d'objectifs personnalisés.

Une nouvelle opportunité : les ARS Vivre avec un diabète, ou comment accompagner les personnes atteintes d'une maladie chronique :

La vision de Marie-Sophie Desaulle,
directrice générale de l'ARS Pays-de-Loire.

« Les ARS ont été créées au 1^{er} avril 2010 pour mettre en œuvre en région une approche globale de santé allant de la prévention à l'accompagnement médico-social en passant par les soins, qu'ils soient ambulatoires ou hospitaliers.

« Cette démarche, qui se traduira dans un projet régional de santé, doit être l'occasion de renverser la perspective pour les personnes, de plus en plus nombreuses, qui vivent avec une maladie chronique. Il s'agit en effet de privilégier le projet de vie, intégrant la dimension qualité, de l'enfant ou de l'adulte par rapport à un projet de soins que, traditionnellement, nous avons tous eu tendance à placer en premier. Dès lors, la réponse à apporter doit partir des besoins et des souhaits (accès à l'éducation, maintien d'une vie familiale, professionnelle, pratique de sports ou de loisirs). En fonction de cela, un projet de soins devra être établi, qu'il s'agisse de traitements réguliers ou de prévention.

« Pour parvenir à cette évolution, l'éducation thérapeutique doit pouvoir être accessible à tous afin que chacun puisse être acteur de sa santé. De nombreux soignants se sont mobilisés depuis des années pour assurer le suivi des personnes atteintes

tes de diabète par le biais des réseaux de santé. Le rôle des ARS sera désormais de pouvoir proposer à tous des programmes d'éducation thérapeutique en s'appuyant, au-delà des réseaux, notamment sur les acteurs de soins de premier recours. Le développement des maisons de santé pluridisciplinaires, et des pôles de santé constitue une opportunité en la matière. De même, la loi HPST qui fait du pharmacien un acteur de soins de premier recours ouvre un champ d'expérimentation. La place des nouvelles technologies de l'information et médias sociaux sera également à envisager.

« En complément de l'éducation, un accompagnement adapté devra être proposé en fonction de la situation des personnes concernées. En effet, une réponse médico-sociale sera à mettre en œuvre dans certains cas : personnes socialement vulnérables, personnes présentant une polyopathie. C'est par une démarche de ce type que deviendra effective une équité dans les prises en charge pouvant aboutir à une réduction des inégalités sociales en matière de santé.

En complément de l'éducation, un accompagnement adapté devra être proposé en fonction de la situation des personnes concernées.

« Bien sûr, les ARS auront également à vérifier que l'accès aux démarches de prévention, de soins courants et spécialisés (ophtalmologie, par exemple) est assuré. Elles pourront s'appuyer sur les

protocoles définis par l'HAS et suivre des indicateurs de bonnes pratiques, comme le délai moyen d'obtention d'un rendez-vous.

« Cette dynamique globale et intégrée sera à construire en s'appuyant sur les associations de patients afin de vérifier régulièrement que la réponse apportée en région correspond bien aux besoins; elle consistera également à mettre en place si nécessaire un plan d'action complémentaire concerté, chiffré et évalué.

« C'est ce défi en termes de santé publique mais surtout de solidarité que nous devons collectivement relever en nous assurant de l'efficacité de notre système et en acceptant, dans le cadre d'une démocratie sanitaire effective, de définir des priorités. »

La prise en charge
du diabète :
un modèle
pour les pathologies
chroniques

Le diabétologue et l'orchestration des soins : comment transformer les faiblesses – effectifs, rémunération, médecine clinique – en atouts ?

L'éducation thérapeutique enfin reconnue

Quarante ans ! Il aura fallu attendre tout ce temps pour voir enfin l'éducation thérapeutique du patient (ETP) entrer officiellement dans le cadre d'une loi portant sur la prise en charge des personnes malades. Cette « légalisation » tardive n'a pas empêché la population des diabétologues de mettre en œuvre, dès les années 1970, les premiers programmes d'ETP, d'abord dans quelques centres hospitaliers pilotes, pour venir en aide aux patients de type 1. Phase militante pionnière s'il en est, au cours de laquelle les diabétologues et leurs équipes ont réussi à développer ce concept alors novateur et à le professionnaliser. Certains d'entre eux sont d'ailleurs à l'initiative du Delf (Diabète éducation de langue française), une association de soignants

ayant notamment pour objectif de promouvoir l'éducation thérapeutique. Ces dix dernières années ont permis à l'ETP de s'imposer comme un outil de prise en charge global et incontournable. Tellement incontournable que d'autres spécialités liées aux maladies chroniques allaient, elles aussi, s'y « engouffrer ». Depuis quelques mois, l'éducation est désormais partie intégrante du plan national 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques et inscrite dans la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) 2009, ce qui représente incontestablement, pour les patients et pour tous les acteurs impliqués dans l'éducation thérapeutique, un progrès majeur et... une reconnaissance du travail entrepris depuis une quarantaine d'années. Aux acteurs – professionnels de la santé, associations de patients, malades en coordination avec les pouvoirs publics –, de traduire les dispositions générales de la loi en dispositifs opérationnels sur le terrain.

Vers une meilleure délégation des tâches pour soigner plus et mieux

L'endocrinologie est une discipline encore très jeune. Celle-ci n'est devenue officielle qu'en 1939 avec la création de la Société française d'endocrinologie (SFE), qui s'accompagnait alors d'un enseignement théorique et clinique. 1960 vit la naissance du Syndicat national des médecins spécialistes de l'endocrinologie et de la nutrition. Les années qui suivirent ont donné lieu au certificat

d'endocrinologie qui, après avoir été une compétence adjointe au CES (certificat d'études spécialisées) de médecine interne, est devenu accessible aux médecins généralistes. En 1980, lors de la mise en place de la filière de l'internat qualifiant, il a été inscrit parmi les onze DES (diplôme d'études spécialisées) sous la dénomination « endocrinologie et métabolisme ». Depuis le milieu des années 1980, la qualification en endocrinologie et maladies métaboliques peut être accordée par le Conseil national de l'ordre (CNO) aux praticiens ayant une double compétence en endocrinologie et en diabétologie-nutrition, reconnue comme spécialité médicale par l'Assurance maladie. Un changement d'intitulé du DES est finalement intervenu en février 2008 sous l'appellation « endocrinologie-diabète-maladies métaboliques ». Doit-on voir un lien entre la relative jeunesse de la spécialité et sa force d'innovation ? Probablement, mais ce n'est certainement pas là l'unique raison. Il faut savoir qu'en France cette spécialité se caractérise aussi par la faiblesse de ses effectifs (moins de 1 900 diabétologues se partagent le territoire), et le flou de la nomenclature hospitalière, ou tout du moins sa mauvaise adaptation à la prise en charge des patients diabétiques, rendent très difficile cette discipline, poussant les professionnels à faire preuve d'imagination... Ainsi, loin d'être résignés, les diabétologues sont largement motivés et ont su créer des passerelles entre les autres disciplines médicales et paramédicales en apprenant à déléguer certaines de leurs tâches dans une démarche pédagogique et éducative.

Multidisciplinaire, la prise en charge des personnes diabétiques s'articule autour d'un grand nombre de professionnels, comme le stipule *le Guide des affections longue durée sur la prise en charge du diabète de type 2* édité en 2006 par la HAS.

Professionnels impliqués

Le suivi du patient diabétique de type 2 est du domaine de l'endocrinologue spécialisé en diabétologie et / ou du médecin généraliste. Le recours au spécialiste est recommandé dans le cas de déséquilibre persistant, de complications, de mise sous insuline, d'éducation thérapeutique.

Un ophtalmologue doit être systématiquement consulté une fois par an ainsi qu'un dentiste pour un examen dentaire.

Le recours à des avis spécialisés peut être nécessaire :

- > cardiologue (ECG de repos annuel, survenue de complications);
- > médecin vasculaire (aide au diagnostic de complications);
- > radiologue, échographiste (aide au diagnostic de complications);
- > néphrologue (aide au diagnostic de complications);
- > neurologue (aide au diagnostic de complications);

-
- > psychiatre, psychologue (prise en charge des troubles du comportement alimentaire, conduites addictives);
 - > diététicien (éducation thérapeutique, déséquilibre, surpoids ou obésité, troubles alimentaires);
 - > tabacologue (forte dépendance, coaddictions multiples, terrain anxiodépressif);
 - > infirmier (éducation thérapeutique, suivi, injections d'insuline);
 - > kinésithérapeutes et / ou cadre en activité physique adaptée (APA).

Examens complémentaires

Actes techniques

- > Fond de l'œil annuel avec dilatation systématique;
- > ECG de repos annuel, systématique;
- > bilan cardiologique approfondi pour dépister l'ischémie myocardique asymptomatique chez le sujet à risque cardiovasculaire élevé;
- > écho-Doppler des membres inférieurs avec mesure de l'index de pression systolique (IPS) pour dépister l'artériopathie des membres inférieurs : chez les patients âgés de plus de 40 ans ou ayant un diabète évoluant depuis vingt ans, à répéter

tous les cinq ans, ou plus fréquemment dans le cas de facteurs de risque associés ;

> examen du pied en fonction du risque du grade.

Suivi biologique

> HbA1c suivi systématique (quatre fois par an) ;

> glycémie veineuse à jeun (contrôle de l'auto-surveillance glycémique pour les patients en auto-surveillance glycémique, une fois par an) ;

> bilan lipidique (CT, HDL-C, TG, calcul du LDL-C), une fois par an ;

> microalbuminurie, une fois par an ;

> créatininémie à jeun, une fois par an ;

> calcul de la clairance de la créatinine (formule de Cockcroft), une fois par an ;

> TSH (en présence de signes cliniques).

Ayant fait le choix d'une spécialité innovante et surtout évolutive, les diabétologues ont bien conscience que leur avenir est lié à l'accentuation de ce partage de tâches et que celui-ci ne pourra être effectif qu'à la condition que l'ensemble des acteurs de santé intervenant auprès des malades soit correctement formé.

Former plus et mieux

Si depuis 1996 elle est une obligation, la formation médicale continue (FMC) des médecins est aussi devenue une nécessité tant les connaissances intrinsèques de la maladie et les techniques évoluent rapidement. Depuis maintenant quelques années, cette formation a été complétée par l'évaluation des pratiques professionnelles (EPP). Celle-ci est définie par le décret du 14 avril 2005 et consiste en « l'analyse de la pratique profession-

▲ *La FMC privilégie une approche plus théorique, fondée sur l'acquisition de nouvelles connaissances; l'EPP est davantage clinique et professionnelle, elle a pour base l'analyse des données de l'activité.*

nelle en référence à des recommandations et selon une méthode élaborée ou validée par la Haute Autorité de santé (HAS), et inclut la mise en œuvre et le suivi d'actions d'amélioration des pratiques ». Son objectif premier, à l'instar de la formation professionnelle continue, est l'amélioration constante de la qualité des soins et du service rendu au patient par le praticien. Il convient toutefois de différencier ces deux modes de formation. En effet, la FMC privilégie une approche plus théorique, fondée sur l'acquisition de nouvelles connaissances;

l'EPP est davantage clinique et professionnelle, elle a pour base l'analyse des données de l'activité. Comme le souligne le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) de novembre 2008

portant sur la FMC et l'EPP des médecins, ces deux dispositifs sont complexes, faisant intervenir des institutions et des acteurs multiples aux compétences enchevêtrées (*sic*). Plus de dix ans après la première loi portant sur l'obligation de formation continue du médecin, celui-ci, libéral ou hospitalier, se pose encore beaucoup de questions quant à la mise en pratique d'une telle formation. Très engagée, la HAS répertorie annuellement les secteurs où la qualité des soins peut encore être améliorée par des actions de FMC ou d'EPP. Elle procède aussi à un bilan des réalisations en matière de formation et à leur évaluation. Aussi souvent que cela est possible, la HAS mesure encore l'impact de ces formations sur la pratique professionnelle.

Ajoutons que les formations et les actions d'évaluation ne peuvent être validées qu'à la condition qu'elles soient réalisées par des organismes agréés. Le rapport de l'IGAS conseille tout de même de mettre en place « un dispositif d'agrément unifié, professionnalisé, doté de capacité de contrôle et présentant des garanties d'indépendance renforcées ».

Enfin notons que parmi la petite cinquantaine de thèmes proposés dans le cadre de la formation continue des médecins libéraux, le diabète de type 2 est parmi les plus demandés.

Conscients et responsables, la Société francophone



Les formations et les actions d'évaluation ne peuvent être validées qu'à la condition qu'elles soient réalisées par des organismes agréés.

du diabète (SFD), la Société française d'endocrinologie (SFE), le Syndicat national des médecins spécialistes en endocrinologie, diabète et maladies métaboliques (SEDMEN) et la Fédération nationale des associations régionales d'endocrinologie diabétologie et métabolisme (Fenarediam) ont décidé, dès 2006, de travailler de façon paritaire sur un projet d'organisme agréé d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) en endocrinologie et diabétologie. Reconnaisant le sérieux de cette démarche regroupant l'ensemble des médecins



Dès 2006, la SFE, le SEDMEN et la Fenarediam travaillaient de façon paritaire sur un projet d'organisme agréé d'évaluation des pratiques professionnelles (EPP) en endocrinologie et diabétologie.

libéraux et hospitaliers réunis autour de ces deux sociétés savantes qui font autorité dans la spécialité, la HAS a accordé son agrément.

Ce nouvel organisme s'est engagé à rédiger annuellement deux référentiels donnant lieu à une confrontation de sa propre pratique avec les dernières connaissances scientifiques, et propose une évaluation continue sous la forme de « staff-EPP » permettant une réalisation tant en milieu hospitalier qu'en médecine de ville.

Cette méthode associe une revue de dossiers patients, une revue bibliographique qui, de fait, est exécutée préalablement par le groupe d'experts rédigeant les référentiels, une discussion afin d'apprécier la validité, l'utilité et l'applicabilité des références et la mise en place

d'actions d'amélioration et de suivi.

Demain le Développement professionnel continu (DPC) unira les deux démarches aujourd'hui distinctes EPP / FMC.

Agir sur la formation, notamment pour mieux réussir l'éducation thérapeutique du patient !

Multithérapeutique, multidisciplinaire... le diabète est sans conteste l'une des maladies chroniques les plus exigeantes en termes de prise en charge du patient, d'où la nécessité d'une formation parfaite.

Au cœur du sujet : l'éducation thérapeutique du patient.

Pionniers, instigateurs..., les diabétologues la pratiquent déjà depuis plus de trente ans. Si son intégration nouvelle dans la loi HPST lui donne toute sa reconnaissance, l'ensemble des diabétologues est d'accord pour affirmer que l'éducation thérapeutique

Pionniers, instigateurs..., les diabétologues pratiquent déjà depuis plus de trente ans l'éducation thérapeutique du patient.

n'est efficace qu'à la condition de bénéficier du personnel formé et disposant du temps nécessaire à sa mise en œuvre. L'éducation thérapeutique est (trop ?) à la mode ; elle ne pourra que se développer dans les années à venir. Premiers concernés, les omnipraticiens et les paramédicaux auxquels il sera de plus en plus demandé de s'impliquer dans des actions d'éducation thérapeutique. Bien sûr, le diabète n'est pas le seul concerné par l'ETP, et chaque acteur peut conserver la possibilité de se consacrer

à une affection plutôt qu'à une autre (obésité, asthme, maladies cardiovasculaires, etc.) mais, dans tous les cas, il est impératif que chacun des acteurs soit formé. La formation des équipes est un enjeu primordial pour répondre aux critères de qualité requis dans un pays comme le nôtre, lequel bénéficie encore d'un bon niveau de soins. Après son entrée dans la loi, l'ETP doit à présent entrer dans les programmes de formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels de santé potentiellement concernés. Le soignant de demain se devra d'être aussi un acteur économique de la santé, d'où l'importance d'inclure, dans ces programmes de formation, un module portant sur l'évaluation des actions éducatives. En effet, celles-ci ne peuvent être conçues qu'au moment de l'élaboration des programmes d'ETP, elles font partie de la structure du projet et ne doivent en aucun cas être pensées ultérieurement.

Faut-il revoir le mode de rémunération ?

À la ville

C'est un fait, l'organisation actuelle du système de soins n'est pas adaptée à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques. Ceci est particulièrement vrai pour les médecins libéraux encore très souvent isolés. Sollicités pour mettre en place des programmes d'éducation thérapeutique, ils sont près de 80 % à déclarer avoir des difficultés à les organiser par manque de temps et 70 % à considérer leur actuelle rémunération comme un

frein ou tout du moins comme non motivante pour entreprendre une telle démarche (sources Entred). Le paiement à l'acte, s'il est parfaitement adapté au cadre des maladies aiguës, apparaît ici comme bien inapproprié quand il s'agit de suivre un patient diabétique. Ce type de rémunération encourage en effet la multiplication des actes peu chronophages au détriment de l'éducation thérapeutique du patient, souvent complexe, qui nécessite des séances relativement longues. Or aucune compensation financière n'est prévue pour le médecin qui souhaiterait s'engager dans un programme de ce type.

Si les recommandations relatives aux bonnes pratiques de prise en charge et au suivi du malade chronique existent, elles restent bien souvent au stade de recommandations... Il n'empêche qu'un protocole personnalisé de prise en charge et de suivi doit intervenir pour chaque patient atteint d'une affection de longue durée. Il est défini par le médecin traitant, mais doit être approuvé à la fois par le patient et le médecin-conseil de l'Assurance maladie, laquelle, pour une prise en charge intégrale, le rend obligatoire. Là encore, ces protocoles ont été jusqu'ici très peu évalués.

Dans le secteur libéral, l'endocrinologie-diabétologie se classe dans les derniers rangs des honoraires moyens annuels de toutes les spécialités. À l'instar de certains pays européens, comme le Royaume-Uni, la Suède et la Norvège, d'autres modes de paiement, comme le système de capitation (paiement fixe par

tête), pourraient bien apporter un début de solution pour les diabétologues libéraux.

Serait-ce pour autant suffisant ? L'enjeu est plutôt d'associer plusieurs modes de paiement. Outre le paiement à l'acte, le paiement forfaitaire pourrait prendre tout son sens dans le cadre du suivi d'un malade diabétique. Deux types de forfaits peuvent être envisagés :

> les forfaits à la pathologie (*fee-for-condition*) : paiement pour la prise en charge d'une maladie chronique donnée ajusté à sa gravité ;

> les forfaits « *case-management* » : rémunération supplémentaire forfaitisée pour un service supplémentaire non couvert par un autre mode de rémunération (l'éducation thérapeutique, par exemple).

La difficulté est de rendre opérationnel ce type de paiement. Enfin, le paiement à la performance

Le paiement à la performance (Capi) pourrait aussi systématiquement être à l'ordre du jour dans les années à venir.

(Capi) pourrait aussi systématiquement être à l'ordre du jour dans les années à venir. Comment définir la performance ? Par des indicateurs qualité qui doivent être proposés par l'ensemble des diabétologues libéraux. Ne nous y trompons pas, il ne s'agit pas d'appréhender le paiement à la performance telle une récompense motivant des pratiques de meilleure qualité. L'éthique du médecin doit toujours présider en la

matière. En revanche, l'apport de gains devrait l'encourager à investir. Effectivement, il est nécessaire que le médecin se dote de nouveaux moyens pour mener à bien ses missions. Ceci passe par le recrutement d'un personnel auxiliaire pour assurer les démarches inhérentes au paiement à la performance et particulièrement l'accompagnement des patients; mais aussi par la maîtrise des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) permettant de s'équiper d'outils de gestion (registres de patients, dispositifs de rappel, solutions d'aide à la décision, etc.).

Mais comment les indicateurs sur lesquels sont fondés la rémunération à la performance peuvent-ils « gagner leurs lettres de noblesse » auprès des acteurs de terrain? En étant définis sur la base de faits scientifiques avérés, recueillir l'adhésion du corps médical – leur association à la définition de ces indicateurs est donc nécessaire –, mettre en évidence les résultats du médecin généraliste et être ordonnés en fonction de leurs intérêts sanitaires. C'est pourquoi il serait souhaitable que les indicateurs liés aux résultats prennent le pas sur ceux relatifs aux procédures. Ainsi, le paiement à la performance (représentant au minimum 10 % de la rémunération globale pour être incitatif), valoriserait des niveaux de qualité préalablement ciblés et des améliorations tangibles. Le crédit accordé à l'en



Il serait souhaitable que les indicateurs liés aux résultats prennent le pas sur ceux relatifs aux procédures.

semble du dispositif requiert enfin la confiance entre praticiens et institutions instigatrices du processus de paiement, mais aussi l'appui des leaders médicaux et des instances représentatives des médecins pour la mise en place d'indicateurs. Un bémol toutefois, si leur pertinence est une obligation, ces indicateurs ne doivent pas alourdir le travail des diabétologues en devenant une « machine bureaucratique » difficilement gérable au quotidien. Leur nombre doit être limité, et une fois le niveau atteint, les indicateurs doivent s'effacer ou évoluer.

Et l'hôpital

L'avenir de la diabétologie hospitalière paraît moins flou que la pratique libérale. S'il n'est pas directement question de la rémunération des praticiens, son financement est lui aussi au centre du

débat. Issue de la réforme de l'hôpital en 2007, la tarification à l'activité (T2A) est aujourd'hui la principale source de financement des activités de court et moyen séjours (et bientôt de soins de suite et de réadaptation) des Établissements publics de santé (EPS). Quelques années

après sa mise en place, ce mode de financement donne déjà lieu à un important paradoxe : l'hôpital doit être en mesure d'apporter une meilleure qualité des soins, une offre de soins plus importante en garantissant la sécurité des patients avec plus de contraintes budgétaires. Ajoutons que les services hospitaliers (et donc les praticiens) ont

◀ *Quelques années après sa mise en place, la T2A donne déjà lieu à un important paradoxe.*

l'obligation d'avoir une laborieuse activité cotable non négligeable afin de justifier leur budget. L'entrée dans la loi HPST de l'ETP, si elle est saluée par tous, apporte son lot d'incertitudes quant à sa cotation tant la T2A ne semble pas adaptée à cette pratique. Une évolution de la nomenclature apparaît donc comme une priorité, notamment pour la prise en charge de malades relevant d'une haute technicité (pompes à insuline, capteurs, etc.). La même question se pose pour le suivi du pied diabétique (prévention et soins). Si les diabéto- logues hospitaliers jugent que ces actes ont aussi naturelle- ment une « dimension ETP », ils ont plus de mal à leur trouver une adéquation avec la circu- laire frontière en raison de la durée potentielle des séjours. Enfin, les diabéto- logues sont d'accord sur un point essentiel : l'organisation de l'ETP n'est pas la prérogative de l'hôpital ! En effet, la très grande majorité des patients diabétiques sont non insulino- traités, voire aisé- ment traités par une « seule » injection d'insuline. Ceux-ci peuvent donc aisément suivre un programme d'éducation thérapeutique en ville qui ne requiert en rien un plateau techni- que sophistiqué. Pour les autres, patients diabéti- ques de type 1, voire patients de type 2 ayant un diabète complexe ou compliqué, la question du

Une évolution de la nomenclature apparaît donc comme une priorité, notamment pour la prise en charge de malades relevant d'une haute technicité (pompes à insuline, capteurs, etc.).

suivi à l'hôpital peut se poser. Quelle serait la base de son financement? Le rapport *Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient* (Christian Saout, Bernard Charbonnel, Dominique Bertrand, septembre 2008) abordait précisément la question du financement, et ses conclusions peuvent être utiles pour définir ce qui sera décidé à ce sujet dans les années qui viennent (un rapport devrait être présenté au Parlement avant le 31 décembre 2010 sur la mise en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique du patient et sur leur financement, notamment sur la possibilité d'un fonds national). Ce rapport proposait que le financement de l'éducation thérapeutique soit double :

- > d'une part sur une tarification spécifique, en ambulatoire comme à l'hôpital;
- > d'autre part sur un fonds national clairement identifié et réparti au niveau régional par les Agences régionales de santé.

Un financement à l'activité, autrement dit une T2A propre à l'éducation thérapeutique, avec à la clé la création d'un Groupe homogène de séjour (GHS) dédié. Actuellement, les activités d'ETP dans les établissements hospitaliers relevant exclusivement de l'activité ambulatoire sont financées par l'enveloppe budgétaire des Missions d'intérêt général (MIG) et l'Aide à la contractualisation (AC). Les sommes allouées à l'ETP dans le cadre des MIGAC restent importantes et sont bien souvent utilisées,

tout du moins selon les établissements, dans un manque total de transparence. Une tarification spécifique, à la place des MIGAC (voire une revalorisation de ces derniers) pourrait être une solution pour les activités ambulatoires, en milieu hospitalier court séjour, en soins de suite et en structures de rééducation.

Par ailleurs, un fonds national issu de l'unification des nombreuses lignes budgétaires existantes pourrait voir le jour et permettrait aux ARS de disposer d'un budget à allouer aux nouvelles initiatives régionales d'ETP en maintenant le financement des programmes déjà en place.

Quels indicateurs pour le diabète ?

Par le docteur Étienne Minvielle, sciences de gestion (CNRS) :

« L'arrivée de mots comme performance, efficience, etc. dans la gestion de la santé a entraîné le développement des indicateurs. À mon sens, ces derniers ont été créés dans le but d'atteindre trois objectifs : le premier pour améliorer les pratiques médicales ; le deuxième en vue de perfectionner l'organisation du système de soins ; enfin le dernier, mais non des moindres, pour répondre à la demande du grand public qui réclame un droit à l'information et à la transparence de son système de soins dans le but de lui permettre d'orienter son choix.

« Le formidable développement de la technologie

des systèmes d'information autorise aujourd'hui la construction d'indicateurs fiables et "gérables" par l'ensemble des professionnels de santé. Pour les pouvoirs publics, ils sont également un outil prometteur sur lequel ils s'appuient toujours plus.

« Alors, quels pourraient être les indicateurs spécifiques au diabète ? Difficile de répondre à cette question, car ils sont à construire sur l'ensemble du parcours de soins, ce qui devrait se faire avec la collaboration des sociétés savantes et des acteurs de santé quotidiennement présents sur le terrain. Pour être performant, il faut, comme on dit, qu'un indicateur soit "simple et robuste". J'entends par là qu'il doit être en phase avec les connaissances scientifiques, tout en restant compréhensible.

« Aux États-Unis, la NDQIA (National Diabetes Quality Improvement Alliance), soutenue par treize associations publiques ou privées, a défini un ensemble d'indicateurs de qualité (développés à partir des recommandations américaines) abordant les thèmes suivants :

- > l'hémoglobine glyquée (HbA1c);*
- > les dyslipidémies;*
- > le dépistage d'une protéinurie;*
- > l'examen ophtalmologique;*
- > l'examen des pieds;*

- > *la vaccination contre la grippe;*
- > *le contrôle tensionnel;*
- > *le traitement anti-aggrégant;*
- > *le tabagisme;*
- > *diabète et obstétrique.*

« Une fois construit, reste à concevoir leur utilisation dans le système de soins. Et c'est bien là toute la difficulté inhérente à la mise en place d'indicateurs de filière. À qui revient la coordination des actions d'amélioration ? À la ville ? À l'hôpital ? Enfin, la responsabilité générale de l'emploi de ces indicateurs est-elle un des futurs rôles des ARS ?

« Comme je viens de le dire, tout est à construire. L'enjeu d'une évaluation mesurée de la qualité de l'ensemble de la prise en charge des patients diabétiques devrait mobiliser les professionnels. »

Le patient au centre du débat... au-delà du slogan

Pourquoi l'éducation thérapeutique ?

C'est beaucoup plus qu'un simple effet de mode ! Face à l'augmentation persistante de la prévalence des maladies chroniques, les professionnels de santé, les patients et les autorités publiques œuvrent pour développer, voire pérenniser l'éducation thérapeutique du patient (ETP) en en faisant un élément incontournable de la prise en charge de ceux qui sont atteints de maladies chroniques. Déjà en 1994, le Haut Comité de la santé publique (HCSP) mentionnait dans un rapport sur la santé en France : « Les années qui viennent seront dominées par les maladies chroniques et les handicaps. La spécialisation et la technique ne permettront ni de les réduire de manière significative ni de les prendre en charge correctement. C'est dans le mode d'organisation des soins, dans le rôle des généralistes et dans la place faite à l'utilisateur partenaire que l'on trouvera les réponses. » Malgré la justesse de ce constat, il aura fallu attendre quinze ans pour que l'ETP fasse son entrée dans une loi portant sur l'organisation des soins (loi HPST)...

L'éducation thérapeutique au secours de l'observance

Mot à forte connotation religieuse, l'observance est l'obéissance inconditionnelle à une règle édictée par une autorité. Le malade a néanmoins des droits (loi de 2002 sur les droits des malades) et, parmi ces derniers, il en est un, important, qui précise qu'il peut refuser un traitement pour des raisons qui lui sont propres. Si l'on constate que les traitements sont globalement suivis avec soin quand il s'agit de pathologies aiguës, il n'en va absolument pas de même dans

le cadre des maladies chroniques où le traitement doit être suivi sur un très long terme. La nature asymptomatique de certaines maladies chroniques est une autre source de résistance à l'observance. En effet, les praticiens constatent que plus les symptômes sont visibles et douloureux, plus le patient sera observant. Un diabète, avant l'apparition des premières complications, est bien souvent indolore, et les traitements imposent des modifications importantes des habitudes de vie. Ainsi, la non-

observance est devenue, elle aussi, un problème de santé publique. Il y a quelques années, l'OMS publiait un rapport ayant pour titre « Non-observance : le temps d'agir ? ». Le phénomène



Les praticiens constatent que plus les symptômes sont visibles et douloureux, plus le patient sera observant. Or un diabète, avant l'apparition des premières complications, est bien souvent indolore.

prendrait donc de l'ampleur du fait de ses conséquences évidemment médicales mais aussi économiques, en raison des surcoûts qu'elle engendre (coûts plus onéreux des complications, destruction de stocks de médicaments, etc.). Une récente étude américaine montre que cette dépense supplémentaire (et évitable ?) est de l'ordre de 100 millions de dollars par an pour les seuls États-Unis.

Quels sont les chiffres du diabète ? On estime que seuls 7 % des personnes diabétiques suivent l'ensemble de leurs traitements à la lettre et qu'au

▲ *On estime que seuls 7 % des personnes diabétiques suivent l'ensemble de leurs traitements à la lettre et qu'au bout de six mois, l'observance diminue déjà très fortement.*

bout de six mois, l'observance diminue déjà très fortement. Et pourtant, dans le cas d'un diabète de type 2, si patient et soignants trouvent ensemble la meilleure manière de gérer la maladie, le malade pourra mener une vie quasiment normale.

Le temps du patient qui suit aveuglément et passivement son traitement est bien révolu. Aujourd'hui, il veut d'abord mieux connaître sa maladie, surtout si elle est chronique, sou-

haite tout autant être un acteur de son traitement et veut aussi se prendre en charge lui-même. Enfin, il s'autorise à remettre en cause le pouvoir médical et les politiques de santé publique. Les soignants peuvent... doivent l'aider et l'éducation

thérapeutique prend tout son sens en s'affirmant comme la solution.

L'autre progrès médical

L'ETP s'est imposée ! Une juste reconnaissance pour les équipes soignantes en diabétologie qui la pratiquent déjà depuis plusieurs décennies. Outre les progrès scientifiques et technologiques de ces dernières années, l'ETP a elle aussi indéniablement contribué au mieux-être des personnes malades.

Un nouveau partenariat

De simple patient, le malade est devenu patient-citoyen. En tant que partenaire des équipes soignantes, il désire être associé aux décisions qui le concernent. Une exigence pour laquelle l'ETP apporte très concrètement une réponse, puisqu'elle place le patient au cœur de la stratégie thérapeutique. Restent quelques conditions pour que le succès soit au rendez-vous : que les équipes soignantes soient correctement formées, que les démarches soient cohérentes et qu'elles disposent de critères d'évaluation ; surtout, que les rôles soient clairement définis et facilement identifiables.

Une place, un rôle pour chacun

L'évolution des pratiques médicales dans la prise en charge des patients fait du partage des rôles entre les professionnels de santé un des enjeux importants des années à venir. Une nouvelle répartition des tâches entre ces professionnels de santé pour-

rait apporter bon nombre de solutions quant à la qualité de suivi et de prise en charge. Elle permettrait de mieux répondre à une demande toujours grandissante sans compromettre un système de

▲ *L'évolution des pratiques médicales dans la prise en charge des patients fait du partage des rôles entre les professionnels de santé un des enjeux importants des années à venir. Une nouvelle répartition des tâches entre ces professionnels de santé pourrait apporter bon nombre de solutions quant à la qualité de suivi et de prise en charge.*

santé largement déficitaire et ferait face à la baisse de la démographie médicale déjà amorcée.

Cette nouvelle forme de coopération pourrait s'articuler autour de deux axes : une logique de substitution (nouvelle répartition de tâches existantes) et une logique de diversification (répartition de nouvelles tâches). Un frein apparaît déjà puisqu'un grand nombre de professions qui pourraient s'impliquer ne disposent pas des prérogatives nécessaires à la pratique de leurs nouvelles activités. Il conviendrait donc de redéfinir le contour des métiers en agissant dès la période de formation initiale. En effet, le cadre juridique de l'exercice des professions médicales et paramédicales est construit en référence aux diplômes obtenus par les individus (une dizaine d'années après le bac pour les médecins, contre trois années en moyenne pour les paramédicaux). Autre frein, la rémunération de ces

acteurs à la ville et à l'hôpital ne permettent pas (ou peu) le développement de nouvelles formes de coopération. En effet, en ville, elle a pour base l'acte et donc l'exercice individuel et, à l'hôpital, elle est déterminée en fonction des qualifications plutôt que des missions. Pour lever ces freins, une évolution de l'organisation du système de santé semble indispensable tant au niveau de la formation des professions de santé qu'à celui de leurs conditions, économiques et juridiques, d'exercice.

Déjà en 2003, certains travaux, notamment ceux du professeur Berland, mettaient en avant l'importance, voire l'urgence d'une reconnaissance de nouvelles formes de coopération.

Certaines pistes existent déjà et ne demandent qu'à être explorées plus finement. Concernant la rémunération, l'idée du forfait correspondant à la prise en charge globale de certains patients (comme les malades en ALD ou les patients diabétiques) versé aux médecins est largement envisagé. Cette prise en charge prévoirait d'autres types d'interventions (consultations infirmières de suivi ou d'éducation thérapeutique, prévention, etc.). Aux professionnels de santé de décider, en toute liberté, du partage du

Certaines pistes existent déjà et ne demandent qu'à être explorées plus finement.

Concernant la rémunération, l'idée du forfait correspondant à la prise en charge globale de certains patients versé aux médecins est largement envisagé.

forfait sur la base d'un cahier des charges opposable. À l'hôpital, ce partage des tâches entraînerait automatiquement de nouvelles responsabilités pour certains professionnels paramédicaux et donc une modification des statuts particuliers de la fonction

► *Pour que le développement des coopérations entre professionnels de santé ait un impact sur les tarifs calculés, il est nécessaire que ces coopérations soient massives et généralisées.*

publique hospitalière, notamment des grilles salariales (après évaluation du nombre de personnes concernées par cette nouvelle distribution). Dans le secteur privé, ce sont les conventions collectives qui doivent évoluer. En matière de coûts et de tarifs hospitaliers, les conséquences de ces changements apparaissent relativement faibles dans la mesure où la méthodologie de fixation des tarifs dans le cadre de la T2A ne permet pas de rendre compte, avec finesse et instantanément, des évolutions de la répartition des activités entre professionnels.

Pour que le développement des coopérations entre professionnels de santé ait un impact sur les tarifs calculés, il est nécessaire que ces coopérations soient massives et généralisées (projet de recommandation de la HAS en collaboration avec l'ONDPS soumis à la consultation publique : délégation, transferts, nouveaux métiers,... conditions de nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé ; piloté par un comité présidé par Yvon Berland et Claude Maffioli en décembre 2007).

Ce même rapport met également en exergue le besoin de définir les barèmes de compétences sur une échelle de formation à trois niveaux en construisant des référentiels de formation.

Un premier niveau, accessible dès la formation initiale des paramédicaux, regroupe les compétences communes et nécessaires à une bonne pratique du métier « de base ». Des actes complémentaires pourraient même y être adjoints sans pour autant « dénaturer » le métier (par exemple, la manométrie digestive chez les infirmiers). Il s'agira alors de vérifier que les connaissances et les savoir-faire correspondants seront bien ajoutés aux contenus de la formation de base.

Le deuxième niveau porterait sur l'approfondissement dans un domaine particulier. Il donnerait lieu à une certification validée par un diplôme d'université (DU) ou plus simplement via la validation des acquis de l'expérience (VAE). De nature technique, cette formation doit permettre de valider un niveau de connaissances à la fois sur les plans théoriques (anatomie, physiologie par exemple) et pratique (réalisation de l'acte).

Enfin, le troisième niveau correspond à une formation longue donnant lieu à un diplôme de type master. Ce cursus ouvrira sur un nouveau métier pour les paramédicaux. Théorique et pratique, il doit englober à la fois des dimensions techniques, médicales et organisationnelles. De nouveaux statuts devront alors voir le jour pour permettre aux

diplômés de réaliser certaines activités supplémentaires, dans le but de valoriser leurs nouvelles compétences.

Ville-hôpital : qui fait quoi ?

Du fait de son hétérogénéité, le diabète n'est pas une maladie simple ! Chaque patient est différent en raison du niveau de complexité de sa maladie, de ses besoins thérapeutiques et de ses demandes éducatives. On peut tenter de simplifier la pathologie en trois types : les diabétiques de type 1, les diabétiques de type 2 insulino-traités (surtout si le traitement exige plusieurs injections chaque jour) ou au traitement non insulinique mais complexe, ou bien encore atteints de complications multiples

▲ *Il y a urgence à définir et préciser le rôle de tous les professionnels de santé susceptibles d'intervenir lors de la prise en charge du patient.*

ou évolutives, et enfin les autres diabétiques de type 2, ces derniers étant les plus nombreux.

On le voit, il y a urgence à définir et préciser le rôle de tous les professionnels de santé susceptibles d'intervenir lors de la prise en charge du patient : omnipraticiens, spécialistes du diabète, autres spécialistes, centres hospitaliers (selon leur degré de spécialisation et de technicité), paramédicaux, structures relais éducatives, etc.

Finalement, cela revient à définir vers quel professionnel le patient doit se tourner. Pour les patients les moins stables (diabète de type 1 et diabète de

type 2 complexe), un besoin d'expertise et de technicité reste une nécessité absolue tant leur suivi relève de l'avis du spécialiste en raison des choix thérapeutiques à faire et / ou de l'éducation thérapeutique complexe qu'il faut leur prodiguer dans un contexte où vient aussi se mêler l'évolution des technologies (pompes, capteurs). L'hôpital devra être privilégié si la maladie nécessite le recours au plateau technique des hôpitaux. Quant aux autres patients, les plus nombreux, l'omnipraticien semble tout indiqué, à la condition qu'il s'engage sur un programme de prise en charge long et chronophage. Le développement de l'EPP et une rémunération forfaitaire devraient l'inciter à s'engager dans ce sens.

Les pouvoirs publics ont bien conscience de cette urgence ! Désengorger l'hôpital, éviter les hospitalisations inutiles mais aussi éviter de faire de l'hôpital un lieu encore trop utilisé en premier recours sont, à la fois pour des raisons budgétaires et d'efficacité de l'organisation de la santé, quelques-unes de leurs préoccupations. Ainsi, des



Les pouvoirs publics ont bien conscience de cette urgence ! Désengorger l'hôpital, éviter les hospitalisations inutiles mais aussi éviter de faire de l'hôpital un lieu encore trop utilisé en premier recours sont, à la fois pour des raisons budgétaires et d'efficacité de l'organisation de la santé, quelques-unes de leurs préoccupations.

actions pilotes doivent-elles être menées pour autoriser l'hôpital à sortir de ses murs en l'incitant à se tourner vers des recettes nouvelles, dans la mesure où il privilégie l'ambulatoire. Améliorer l'accès à la médecine de ville apparaît alors comme une solution. Comment atteindre cette amélioration qui ne pourra se faire sans la participation des professionnels de santé? En leur proposant un nouveau mode d'exercice de leur activité. À ce titre, la création des maisons de santé pourrait jouer un rôle déterminant dans les années à venir,

▲ *Les maisons de santé pourrait jouer un rôle déterminant dans les années à venir, qu'il s'agisse de médecine de premier recours mais aussi dans le cadre du suivi de patients atteints de maladies chroniques.*

qu'il s'agisse de médecine de premier recours (leur mission initiale) mais aussi dans le cadre du suivi de patients atteints de maladies chroniques. En effet, à l'heure où la désertification médicale annoncée est désormais d'actualité (et le sera encore plus dans les prochaines années) et où les médecins libéraux délaissent de plus en plus zones rurales et banlieues, ces maisons de santé pourraient bien attirer les médecins et plus particulièrement les jeunes qui ne souhaitent plus une pratique isolée de leur activité. En juin 2010, le CIADT (Comité intermi-

nistériel d'aménagement et de développement du territoire) a décidé le financement de 250 maisons de santé pour la période 2010-2013. Le comité régional de sélection des projets associera l'Agence

régionale de santé et les préfets en concertation avec le conseil régional, les conseils généraux et les représentants des professionnels. Est-ce une aubaine pour la prise en charge des personnes diabétiques ? Oui, si ces maisons de santé pluridisciplinaire ne sont pas la simple juxtaposition de cabinets médicaux mais une articulation d'actions en direction de la population : accessibilité et continuité des soins, développement des soins de prévention, prise en charge coordonnée, etc. D'ailleurs l'État ne s'y trompe pas qui se dit prêt à financer (tout du moins partiellement) ces maisons de santé à la condition que les nouveaux projets comportent un volet « engagements collectifs » portant notamment sur :

- > la participation à la permanence des soins ;
- > l'organisation de la continuité des soins ;
- > la participation à des actions de formation et d'évaluation des pratiques ;
- > la contractualisation d'objectifs de qualité des soins et de maîtrise des coûts ;
- > la participation à des actions de santé publique locales ;
- > la prise en charge pluridisciplinaire des patients qui le nécessitent.

Les réseaux ont-ils une place dans la gestion du risque ?

De quel risque parle-t-on ? S'agit-il de celui encouru par l'Assurance maladie face aux coûts toujours croissants liés à la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ? Ou bien des risques encourus par les malades peu observants ou tout simplement désarmés face à la maladie ? Certainement les deux et, au final, bien gérer le risque dans le cadre des personnes diabétiques, c'est avant tout éviter les complications (synonymes de perte de chances pour les malades) et les hospitalisations qui en découlent (sources de dépenses supplémentaires pour l'Assurance maladie). Comment éviter ce risque ? En encourageant la prévention, l'éducation thérapeutique et l'observance. Les réseaux affirment développer ces outils depuis plus d'une dizaine d'années.

Anticiper pour ne plus intervenir au coup par coup ! En devenant les coordonnateurs des soins sur un territoire donné, les réseaux de santé s'estiment largement disposés à mettre en place une organisation qui favoriserait l'anticipation. Pour cela, ils proposent une mutualisation territoriale des différents réseaux de santé, un renforcement des liens opérationnels avec l'hôpital et une aide à l'organisation et à la coordination des soins ambulatoires. À leurs yeux, c'est un passage obligé pour une meilleure synergie de prise en charge des patients, une meilleure diffusion des « bonnes pratiques médicales » et la réduction des coûts administratifs.

Le Plan personnalisé de santé (PPS) pour une approche globale et projective du patient et de l'usager de santé

Le PPS, document écrit et révisé périodiquement, traduit les besoins notamment en soins du patient et établit le programme des interventions des professionnels de santé, personnels médicosociaux et sociaux nécessaires.

Le PPS comprend le plan de soins et le plan d'aide, le cas échéant. Il peut inclure un plan d'éducation thérapeutique. Toutefois, le plan d'éducation thérapeutique ne constitue pas à lui seul un PPS.

La circulaire CNAM DHOS de 2007 prévoit que les adhérents des réseaux de santé doivent bénéficier d'un PPS.

Pour l'UNR Santé, l'un des enjeux majeurs est de favoriser le maintien et / ou le retour à domicile, dans des conditions qualitatives optimales. Il est bien question d'une continuité de la prise en charge et du suivi du patient qui s'appuie sur la mise en place d'outils de communication et d'information performants entre les différents professionnels de santé.

Outil réajustable, feuille de route, etc.

Le PPS donne lieu à :

- > l'identification des risques prioritaires ;
- > l'identification des barrières sanitaires et sociales à la réduction des risques ;
- > la définition des modalités d'interventions : avec qui ? comment ?, etc. ;
- > la réalisation et le suivi des interventions.

L'avis d'Éric Drahi,
médecin généraliste,
président du réseau Diabolo (Loiret) :

« Aujourd'hui, plus de la moitié des consultations d'un médecin généraliste sont constituées de patients atteints de maladies chroniques. Cet état de fait l'oblige à faire évoluer ses pratiques, et ceci dans un système de soins avant tout axé sur la prise en charge de la maladie aiguë.

« C'est indéniable, le système actuel n'est pas adapté à la réalité des pathologies des patients que nous suivons. En effet, dans le cadre d'une maladie chronique comme le diabète, il n'est pas question de dire au malade : "Prenez ceci, et cela ira beaucoup mieux d'ici quelques jours..." Par ailleurs, le patient en sait souvent beaucoup sur sa maladie, il veut être

C'est indéniable, le système actuel n'est pas adapté à la réalité des pathologies des patients que nous suivons !

au cœur de son propre système de soins en partageant les décisions avec les soignants. Ce qui, bien évidemment, nous conduit à cette notion qui remporte actuellement tous les suffrages : l'éducation thérapeutique. Il est néanmoins impossible de concevoir celle-ci sans la parfaite collaboration de tous les acteurs de santé, associations de patients et assistantes sociales incluses. Certains patients peuvent être en effet de formidables relais quand il est question notamment d'atténuer la souffrance de personnes atteintes de maladies chroniques. L'éducation thérapeutique doit permettre au

patient de mieux vivre avec sa maladie trois cent soixante-cinq jours par an et non pas les quelques jours qui succèdent sa visite chez son médecin. C'est aussi pour cette raison qu'il me semble bon d'inclure, dans ces acteurs de santé, des professionnels comme les assistantes sociales qui ont une carte importante à jouer dans l'accompagnement des malades les plus démunis. Pour prendre soin de soi, il faut en effet que les sécurités de base de l'existence soient assurées, dont le logement, les ressources financières, une intégration sociale, etc.

« Le chemin de la réussite passe par deux points essentiels et indissociables : la fixation d'objectifs après concertation entre le patient et les professionnels de santé, et le travail en synergie de tous ces professionnels de santé, à la ville comme à l'hôpital. Est-ce une utopie ? Je ne le pense pas ! Nous sommes de plus en plus nombreux à vouloir faire évoluer notre système de soins dans cette direction. Les pharmaciens, les laboratoires d'analyses, les paramédicaux ont la volonté de participer à cette réforme en s'affirmant comme des acteurs de



Le chemin de la réussite passe par deux points essentiels et indissociables : la fixation d'objectifs après concertation entre le patient et les professionnels de santé, et le travail en synergie de tous ces professionnels de santé, à la ville comme à l'hôpital.

santé à part entière. Ce sont ces réseaux-là qu'il nous faut aujourd'hui développer en créant, dans une dynamique interprofessionnelle, des sous-territoires de soins à l'échelle du quartier. Bien entendu, il serait bon que ce réseau local puisse bénéficier de l'expérience et des réflexions d'un réseau plus conséquent. Certains existent déjà, et n'oublions pas qu'ils se sont construits pour répondre aux insuffisances déjà existantes du système de santé. Ils ont permis à de nombreux professionnels de se rencontrer et de poser les jalons de ce qui allait devenir l'éducation thérapeutique.

Se pose alors la question du référent : pourquoi ne serait-ce pas le généraliste, s'il en a les moyens, même s'il n'est pas le seul apte à pouvoir remplir cette fonction ?

Se pose alors la question du référent : pourquoi ne serait-ce pas le généraliste, s'il en a les moyens, même s'il n'est pas le seul apte à pouvoir remplir cette fonction ?

Se pose alors la question du référent : pourquoi ne serait-ce pas le généraliste, s'il en a les moyens, même s'il n'est pas le seul apte à pouvoir remplir cette fonction ? De nombreux paramédicaux ont toutes les qualités requises. Le corps médical peut fixer les objectifs biomédicaux alors que les autres acteurs mettent en place les stratégies pour les atteindre. J'ajoute que les outils informatiques modernes et la dématérialisation sont désormais au point (et de mieux en mieux acceptés par les patients) pour nous permettre de remplir ces missions. Quant à la rémunération, son mode n'a pas une grande importance à mes yeux, mais une solution mixte, entre le forfait et l'acte, pourrait ici trouver toute sa place. C'est ce que nous attendons des ARS, qui

ont été créées certes pour donner une cohérence à notre système mais qui doivent aussi inciter les professionnels à travailler en synergie tout en leur apprenant à déléguer leurs tâches. Il s'agit bien de promouvoir et de soutenir ces initiatives. »

On expérimente déjà !

Mis en œuvre dès 2003 dans le département des Deux-Sèvres (79), à l'initiative de l'URML de Poitou-Charentes, et porté par les professionnels participants, le programme Action de santé libérale en équipe (Asalée) renforce la collaboration du couple médecin / infirmière en vue d'améliorer l'accès aux soins en déléguant aux infirmières des consultations d'éducation à la santé concernant :

- > le diabète;
- > l'hypertension artérielle;
- > les facteurs de risques cardiovasculaires.

Les infirmières assistent également le médecin pour :

- > le dépistage de certains cancers (sein, côlon...);
- > le dépistage des troubles cognitifs après 75 ans.

Entièrement protocolisées, ces activités donnent lieu au renseignement :

- > d'une base de données utilisée pour l'évaluation;
- > du dossier du patient (disposition d'alarmes).

Les omnipraticiens et les infirmières repèrent dans les dossiers du cabinet les patients éligibles à telle ou telle intervention ; par exemple : diabétiques de type 2, hypertendus, patientes de 50 à 75 ans, etc. Le médecin traitant adresse les patients à l'infirmière avec un objectif éducatif personnalisé.

Si les protocoles de dépistage font partie de la sphère du traitement, les consultations des infirmières sont davantage du ressort du soin. Par leur écoute du patient, les infirmières installent un sentiment de confiance, préalable indispensable à l'échange. Elles posent des questions ciblées sur la pathologie et ses causes, ce qui permet au patient de faire le lien entre diabète et mode de vie. Conscient et détenteur de certaines clés, il peut alors devenir acteur de sa propre santé.

Ainsi, Asalée se veut être l'alliance du traitement et du soin et elle attribue son succès à cette combinaison. Elle épaulé en effet les approches techniques des médecins qu'elle complète avec la dimension écoute. Les patients Asalée bénéficient donc, d'une part, d'examens régulièrement planifiés et d'un traitement ajusté par le médecin. D'autre part, ils disposent, gratuitement, des consultations des infirmières qui « ont les coudées franches » pour installer un dialogue constructif durable (en plus d'un mi-temps dédié au travail sur dossiers).

Une étude ici / ailleurs et avant / après, ciblée sur le suivi du diabète de type 2, a été réalisée rétrospectivement entre mai et novembre 2007. Celle-ci était fondée sur une comparaison entre les patients suivis par Asalée et un groupe de patients témoins de l'OMG (Observatoire de la médecine générale).

Le premier axe de l'étude a porté sur l'évaluation des indicateurs de processus et a montré que le taux de réalisation des examens de suivi était plus élevé dans le cadre d'Asalée que dans celui de l'OMG.

Le deuxième axe de l'enquête témoignait des résultats en termes de taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c). Il est apparu que la baisse d'HbA1c était plus importante chez les patients Asalée que chez ceux du groupe témoins.

Enfin, le troisième thème concernait les coûts. Il a montré que les dépenses attribuables au diabète, à ses facteurs de risques ou complications, n'étaient pas significativement plus élevées dans Asalée. La constatation est la même quand on considère les dépenses totales (libérale ou ambulatoire et hospitalière) qui intègrent tous les coûts : consommation de soins et charges de fonctionnement.

Que faut-il attendre des ARS ?

En 2008, le rapport réalisé par Philippe Ritter justifiait la création à venir des ARS de la façon suivante : « À l'heure où l'échelon régional s'affirme comme le niveau pertinent de pilotage du système de santé, un pilotage territorial unifié et responsabilisé constitue un levier majeur pour relever ce défi. Ce pilotage, actuellement réparti entre les services de l'État, de l'Assurance maladie et les Agences régionales d'hospitalisations (ARH), n'est en effet pas satisfaisant. Enchevêtrement des compétences, éclate-

▲ *L'objectif des agences est double : améliorer l'efficacité des politiques de santé (mieux répondre aux besoins de santé des populations) et simultanément l'efficacité du système de santé (mieux maîtriser les dépenses).*

ment institutionnel, cloisonnement des acteurs (notamment entre le secteur ambulatoire et le secteur hospitalier) : le diagnostic sur le pilotage actuel met en évidence la nécessité d'un pilotage unifié du système territorial de santé. L'excessive centralisation du système de santé, la trop faible adaptation des politiques de santé aux spécificités territoriales et les limites des actions menées en matière de dépenses plaident par ailleurs pour un pilotage territorial responsabilisé, tant en matière de politiques de santé que de maîtrise des dépenses. Un pilotage unifié et responsabilisé du système territorial de santé,

telle est la définition des Agences régionales de santé (ARS). »

Toujours selon ce même rapport, l'objectif des agences est double : améliorer l'efficacité des politiques de santé (mieux répondre aux besoins de santé des populations) et simultanément l'efficacité du système de santé (mieux maîtriser les dépenses). Outre une mission purement administrative consistant à mettre en œuvre un ensemble de droits et de devoirs, déterminés au niveau national et dont les effets sont individuels (l'accès aux droits, le traitement et la liquidation des prestations, le contrôle des prestations, la lutte contre les fraudes, le contentieux), les ARS ont d'autres défis à relever visant à rendre plus efficiente et plus efficace la réponse apportée aux besoins de soins d'une population à l'échelle locale (la prévention, l'action sur les pratiques des professionnels et les comportements des assurés, l'organisation de l'offre de soins hospitaliers et ambulatoires, l'allocation de ressources aux établissements de santé publics et privés, l'organisation du dispositif médico-social et l'allocation de ses ressources).



Outre une mission purement administrative consistant à mettre en œuvre un ensemble de droits et de devoirs, déterminés au niveau national et dont les effets sont individuels les ARS ont d'autres défis à relever.

Comme on peut le constater, les ARS seront appelées à jouer un rôle majeur dans l'organisation de la santé sur un territoire donné. Concernant le diabète,

les professionnels de santé attendent d'elles qu'elles mettent en place d'importantes actions de prévention. Certains y voient même l'opportunité unique d'intégrer enfin la prévention dans notre système de santé. Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports, dans son discours au congrès de la Société française de santé publique (SFSP) en octobre 2009 a annoncé qu'« un véritable pilotage de la mission prévention et promotion de la santé va être organisé en région, pour la première fois, au sein d'une direction de la santé publique, au même rang que la direction des soins ».

Une autre attente des professionnels de santé, et plus particulièrement des professionnels de santé liés au diabète, se situe au niveau de l'organisation de l'éducation thérapeutique, notamment dans la labellisation régionale des équipes multidisciplinaires. Il devrait être donc du ressort des ARS de valider et d'évaluer les différents programmes d'éducation thérapeutique d'un même territoire.

L'ARS Nord-Pas-de-Calais déjà dans les starting-blocks...

Par Daniel Lenoir,

directeur de l'ARS Nord-Pas-de-Calais :

« La région Nord-Pas-de-Calais se caractérise par de très mauvais indicateurs de santé. La mortalité y est plus importante et plus précoce que dans le reste du pays.

« Cet état de fait résulte en grande partie de mauvaises habitudes de vie, qui sont parfois d'ordre culturel, mais également d'un recours beaucoup trop tardif au système de soins.

« Avec pour particularité une maladie qui évolue pendant de nombreuses années à bas bruit, et qui trop souvent est dépistée alors que ses conséquences sont déjà installées et bien souvent irréversibles.

« Le diabète est un problème de santé majeur. S'agissant du diabète de type 2, son repérage et son dépistage sont pourtant simples. La France et plus particulièrement le Nord-

Pas-de-Calais font le constat d'un nombre toujours croissant de personnes en surpoids ou obèses, facteurs prédisposant au diabète. Le diagnostic nécessite un simple prélèvement de sang au bout du doigt – geste que les patients diabétiques réalisent régulièrement à leur domicile, en dehors de tout contexte médicalisé – et non le recours à des plateaux techniques sophistiqués.

« La création des Agences régionales de santé (ARS) depuis le 1^{er} avril 2010 et la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST), qui donne aux directeurs généraux de ces ARS une compétence à la fois dans le domaine du soin, y compris de pre-

Le diabète est un problème de santé majeur. S'agissant du diabète de type 2, son repérage et son dépistage sont pourtant simples.

mier recours, mais aussi en matière de prévention et de surcroît dans le champ du médico-social, est une réelle opportunité pour repenser la prévention, le repérage, le dépistage et la prise en charge de maladies comme le diabète.

« ARS Nord-Pas-de-Calais est en train de travailler à son Projet stratégique de santé. Il sera le fil conducteur de son action dans la région pour

Globalement, le dispositif hospitalier régional est performant, même s'il est encore perfectible, mais l'enjeu est bien d'intervenir en amont pour que le diabète ne soit pas découvert au stade de la complication.

améliorer l'état de santé de la population. Sans présager de ce que sera le Projet régional de santé qui reste à construire avec l'ensemble des partenaires externes à l'ARS, il semble d'ores et déjà acquis que l'une de ses priorités sera d'intervenir dans le champ de la prévention et des soins de premier recours.

« Globalement, le dispositif hospitalier régional est performant, même s'il est encore perfectible, mais l'enjeu est bien d'intervenir en amont pour que le diabète ne soit pas découvert au stade de la complication.

« L'un des leviers d'action prioritaire sera de générer une prise de conscience collective et ciblée sur la méconnaissance de la maladie, de ses causes et de ses conséquences. Des promoteurs d'envergure devront être associés. Les populations cibles

seront sans doute les enfants, les jeunes – la génération de demain – et les femmes, car ce sont bien souvent elles qui gèrent les "soins de santé primaires" au sein de la famille.

« Un second levier pourrait sans doute consister à multiplier les points d'accès de proximité pour approcher au plus tôt la population concernée. Avec ses 1 500 officines réparties de manière harmonieuse sur le territoire régional, on mesure l'implication des pharmaciens dans les soins de premier recours, d'autant que la population – même en situation précaire – se rend plus facilement dans une pharmacie que chez son médecin de famille, où il faut prendre rendez-vous.

« Le médecin généraliste aura bien évidemment toute sa place dans ce dispositif. Il est l'"acteur de santé de premier recours" de référence dans l'écoute de son patient, le repérage, le dépistage, la prise en charge et l'accompagnement mais aussi l'orientation vers d'autres professionnels de santé. »

Un nouveau concept : le sous-territoire

On le sait, être observant quand on est diabétique réclame un fort investissement personnel. Et les praticiens savent aussi que le fait de vivre dans des conditions précaires est une véritable entrave à cette prise en charge. En utilisant un raccourci, la précarité peut se définir par : un bas niveau socio-économique, voire une pauvreté avérée, et un isolement social et / ou familial. Pour le patient

précaire, un dénominateur commun peut se résumer par cette question : pourquoi se projeter dans l'avenir quand on rencontre au présent des difficultés à se nourrir, se loger, etc. ? Il s'agit là pourtant d'un élément essentiel pour l'appréhension de la maladie chronique et la prévention des complications. Comment prendre en charge ces patients ? Les équipes de diabétologie, parce qu'elles sont confrontées à ce problème depuis longtemps, se présentent ici encore comme force de propositions. Il convient de favoriser l'hospitalisation traditionnelle, qui donne plus de temps pour l'éducation, plutôt que l'hospitalisation de jour. Il faut revoir les patients tous les trois à six mois et mettre en place une consultation infirmière, parallèlement à celle du diabétologue. Si ces solutions pour favoriser l'éducation et la prise en charge des patients en situation précaire restent encore peu évaluées, il en ressort tout de même des résultats souvent très positifs, avec une amélioration significative du taux d'HbA1c dans le groupe ayant bénéficié d'une éducation spécifique. Aux ARS donc de tenir compte de ces résultats encourageants qui permettent, bien souvent, d'éviter les complications, et donc les hospitalisations coûteuses. La notion de sous-territoire prend ici tout son sens et doit être étudiée avec soin avant de mettre en œuvre un programme d'éducation thérapeutique.

Et les autres spécialités ?

« Le diabète fut très longtemps, et reste, le cœur de notre pratique. Une maladie clairement définie, dont les outils thérapeutiques se développent aussi vite que sa prévalence, s'accroît. Mais notre métier s'est élargi depuis quelques années, se tourne de plus en plus vers d'autres domaines, l'obésité et son épidémie mondiale, les troubles du métabolisme lipidique, les grands pourvoyeurs de maladies cardiovasculaires : hypertension artérielle, dyslipidémies et dysglycémies modérées, syndrome métabolique. Tout ceci constitue un continuum qui concerne la plupart des patients, tous les praticiens, bien sûr les spécialistes endocrinologues-diabétologues, mais aussi les généralistes, les cardiologues, les angiologues, les néphrologues, et, plus récemment, ceux qui s'intéressent à la stéatose hépatique, à l'apnée du sommeil... Plus aucun domaine de la pathologie, ni mode d'exercice ne peuvent ignorer cela. ».

Éditorial du professeur Serge Halimi pour *Médecine des maladies métaboliques* (mars 2007). Problèmes cardiovasculaires, néphrologiques, neurologiques... Le lien est bel et bien démontré depuis déjà plusieurs années, et ne sont pas rares les patients diabétiques suivis par différents spécialistes. D'études en progrès, de nouveaux sujets de réflexions s'imposent aujourd'hui aux diabétologues. C'est le cas du syndrome de l'apnée du sommeil (SAS) qui a permis, ces derniers temps, un rapprochement entre les diabétologues et les pneumologues.

L'apnée du sommeil comme facteur de risque du diabète ?

Par le professeur Jean-Louis Pépin,
pneumologue, CH Grenoble :

« 60 à 80 % des personnes diabétiques de type 2 sont concernées par le syndrome d'apnée du sommeil (SAS), et celui-ci toucherait environ 40 % des diabétiques de type 1. L'interprétation de ces chiffres nous montrerait qu'il y a effectivement un rapport entre diabète et SAS mais, contrairement à ce que nous pouvons penser, le surpoids et l'obésité n'en sont pas les seuls responsables. Est-ce à dire que le SAS joue un rôle non négligeable dans l'insulinorésistance ? Certainement, mais il convient de rester très prudent, car ce lien n'est en aucun cas prouvé.

« Une piste demeure très intéressante pour en savoir plus sur cette potentielle corrélation. En effet, le SAS aurait une incidence directe sur la pression artérielle qui ne diminue pas au cours de la nuit en raison de l'augmentation des hormones de stress due au SAS. C'est un véritable cercle vicieux !

« Nous insistons aussi grandement auprès de nos patients sur la qualité et la quantité du sommeil. Et pour cause, la privation de sommeil occasionnerait aussi une prise de poids, car il semblerait que les "petits" dormeurs aient davantage d'appétit du fait de l'augmentation de la concentration de l'hormone de la faim (ghréline).

« Or, nous le savons, l'augmentation du poids est une source réelle de complications.

« Pour toutes ces raisons, nous intervenons de plus de plus dans le cadre de programmes d'éducation thérapeutique afin de sensibiliser les malades diabétiques sur l'importance du sommeil tant dans sa durée que dans sa qualité. Favoriser une bonne hygiène et une bonne gestion du sommeil sont des éléments non négligeables dans l'ETP. Des pays comme le Canada en ont déjà pris conscience depuis bien longtemps, et nous pouvons nous appuyer sur leurs résultats pour élaborer nos propres programmes. »

Quelle place pour les nutritionnistes dans la prise en charge du diabète ?

Par le professeur Arnaud Basdevant,
chef du service de nutrition de l'hôpital
de la Pitié-Salpêtrière, Paris :

« Environ 80 % des patients diabétiques de type 2 ont un excès pondéral ou une obésité... À partir de ce constat, il apparaît comme une évidence que les nutritionnistes engagés dans la prise en charge de l'obésité, et singulièrement de l'obésité morbide, sont concernés par le diabète de type 2 présent chez 30 à 40 % des personnes obèses.

« Mais il faut souligner que le diabète n'est qu'un aspect des conséquences de l'obésité sur la santé et que la prise en charge nutritionnelle ne se limite pas à celle des complications de l'excès de poids. Elle inclut entre autres les troubles du comportement alimentaire et les différents déterminants de la balance énergétique. Il faut par ailleurs considérer l'histoire naturelle de la maladie obésité et du diabète. Il s'agit d'un processus chronique évolutif et, avant que le diabète n'apparaisse, on constate le plus souvent une phase de prise de poids puis d'obésité constituée sans anomalies glycémiques, avec ou sans insulino-résistance, qui dure des mois et des années; dans cette phase, la prise en charge est avant tout nutritionnelle. Il s'agit de prévenir le diabète; ultérieurement la dégradation de la situation glycémique est progressive. Vient alors le diabète et, après des années, ses complications pour lesquelles l'expertise diabétologique est évidemment cruciale.

Tout cela pose des questions d'organisation de la chaîne de soins. Il y a actuellement en France 15 % de personnes obèses et des millions de personnes diabétiques. L'allongement de la durée de vie et la prévalence accrue des formes les plus sévères d'obésité y compris chez les jeunes vont aggraver l'épidémiologie. Il faut donc penser l'organisation des soins en tenant compte de ces données. Compte tenu d'une telle épidémie, force est de constater que les diabétologues et les médecins nutritionnistes sont trop peu nombreux pour être en mesure de prendre en charge l'ensemble de ces personnes. Les médecins généralistes ont évidemment la compétence pour prendre en charge ces maladies dans leurs formes communes.

« Encore faut-il qu'ils puissent appuyer leurs recommandations sur les modifications des modes de vie à visée thérapeutique en ayant la possibilité de fournir à leurs patients les relais non médicaux nécessaires par exemple à l'activité physique pour la santé et au conseil nutritionnel. La place des spécialistes que sont les nutritionnistes et diabétologues est celle d'un recours pour les situations complexes. Concernant l'obésité, ces situations ont été bien définies dans des recommandations françaises et européennes. Les spécialistes en médecine de l'obésité (nutritionnistes, endocrinologues diabétologues, internistes, pédiatres, etc.) sont sollicités pour les situations complexes, associées à des complications ou à des désordres du comportement. L'hospitalisation spécialisée et les centres de référence se situent en

ressource et en recours à la fois pour les diagnostics, les soins complexes et les équipements nécessaires aux explorations des formes sévères. Mieux définir la place de chacun, rendre plus fluide les collaborations entre le premier, le deuxième et le troisième recours est évidemment essentiel pour le patient.

« Actuellement, face à la réalité du terrain, je ne vois que cette solution pour pouvoir prendre en charge l'ensemble de la population des personnes diabétiques de type 2. Il faut ajouter que les disciplines de nutrition et de diabétologie sont et seront de plus en plus intriquées. Il me semblerait très intéressant que ces deux disciplines poursuivent leur rapprochement dans une dynamique qui favoriserait le parcours de soins du patient plutôt que dans une crispation territoriale qui n'a pas de sens. C'est dans l'intérêt de chacun et de tous : des médecins, des pouvoirs publics mais aussi et surtout des patients.

« Reste la question de l'éducation thérapeutique qui devrait désormais faire partie intégrante du parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques telles que le diabète. Je suis assez inquiet quant à sa mise en œuvre. Les dérives peuvent très vite survenir et l'Assurance maladie se trouvera face à une importante demande de remboursement. Pourra-t-elle y faire face ? Je ne le crois pas. Les professionnels de santé responsables doivent réfléchir à ce que les financements de l'éducation thérapeutique ne se réduisent à peau de chagrin en compromettant son devenir. »

Pharmacien clinicien : au service de la sécurité et de l'efficacité

La sécurisation du circuit du médicament à l'hôpital est une priorité de santé publique. Parmi les professionnels de santé concernés, le pharmacien y joue un rôle de tout premier ordre. De fait, son métier est en pleine mutation. Le pharmacien clinicien intervient au niveau de la politique générale du circuit du médicament et s'implique dans des activités cliniques auprès des unités de soins, en relation avec le patient et les autres professionnels de santé. Sa mission a un impact sur la réduction de la morbi-mortalité et sur la baisse des coûts.

Ainsi, l'expérience du CHU de Grenoble a montré que l'impact clinique des opinions pharmaceutiques est significatif (augmentation de l'efficacité du traitement, de la sécurité du patient, de la qualité de vie) dans 65 % des cas et qu'il est très significatif (évitement d'un dysfonctionnement organique, d'une surveillance médicale intensive, d'une séquelle irréversible) dans 22 % des cas. (Sources : *Évaluation de l'impact clinique des opinions pharmaceutiques dans un service de médecine spécialisée* par Guignon A.-M., Grain F., Allenet B. et al.)

Par ailleurs, d'autres études menées aux États-Unis et en France ont montré que les interventions pharmaceutiques permettaient effectivement de réduire les dépenses médicamenteuses.

La complexité de la gestion des pathologies chroniques renforce le bien-fondé d'un partenariat entre pharmacien clinicien et l'équipe de soins dans le cadre d'une pratique pluridisciplinaire. L'action du pharmacien à l'hôpital a pour effet une réduction de la iatrogénie, une amélioration de l'observance et un allègement des dépenses.

Lien ville / hôpital : faire des ARS un pivot

À l'heure où les ARS se mettent encore en place, les professionnels de santé à la ville comme à l'hôpital espèrent profondément que celles-ci seront en mesure de susciter, voire de restaurer un dialogue entre ces deux entités. En vertu de sa connaissance des réalités du terrain, l'ARS pourrait devenir un interlocuteur en vue de garantir une continuité des soins entre la ville et l'hôpital. Pour ce faire, les Agences régionales de santé devront disposer de nombreux outils favorables au suivi des patients atteints de maladies chroniques. Ainsi, les ARS seraient à même de proposer à l'hôpital de construire des projets d'éducation thérapeutique en lien avec les médecins traitants et les professionnels paramédicaux de ville (en particulier les infirmiers).



*Les ARS
seraient à
même
de proposer
à l'hôpital
de construire
des projets
d'éducation
thérapeutique
en lien avec
les médecins
traitants et les
professionnels
paramédicaux
de ville.*

La mise en place d'outils d'échange d'informations entre la ville et l'hôpital via une messagerie sécurisée est aussi susceptible d'aisément voir le jour. Enfin, des indicateurs de performances pourraient être envisagés pour les professionnels de santé favorisant le lien ville / hôpital. Les questions sont encore très nombreuses, mais les attentes sont

réelles. Toutefois, dans : *Agences régionales de santé : promotion, prévention et programmes de santé*, document édité par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé sous la direction de François Bourdillon, il apparaît clairement que l'ARS pilotera la structuration de l'offre de prise en charge des maladies chroniques. Après avoir identifié les besoins à l'échelle régionale, l'ARS organisera les ressources en tenant compte des dimensions professionnelles sanitaires, médico-sociales et associatives. Ce même document insiste sur l'importance et le caractère obligatoire de la prise en compte des liens ville / hôpital, mais aussi de l'existence des réseaux, des maisons et centres de santé, des pôles de santé, etc.

Cette organisation des ressources s'articulera en fonction de :

- > la prise en charge médicale et médico-sociale ;
- > la coordination (formation, accompagnement des projets, etc.).

Cette organisation s'inscrit dans une offre de proximité territoriale (soins de premier et second recours, structures de référence). Les échelles retenues pour cette organisation sont :

- > au plus près du patient : diagnostic et coordination du parcours de soins par le médecin traitant, incluant notamment éducation thérapeutique, accompagnement de la vie quotidienne, synthèse sur la situation du patient en relation avec les autres professionnels de santé de proximité ;
- > à un niveau plus large (territoire de santé) :

recours au spécialiste, à l'hôpital dont l'HAD, structuration de l'éducation thérapeutique du patient ;
> à un niveau encore plus large (plate-forme régionale) : formation, aide à la conception de projets, labellisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient, financement et évaluation, expertise et ressources, etc.

Ce maillage du territoire repose sur trois principes d'organisation :

- > la prise en compte de l'existant ;
- > l'optimisation de l'utilisation des moyens en les mutualisant ;
- > une réflexion sur l'organisation d'une offre pour les besoins repérés mais non couverts.

Enfin, le rôle du patient est aussi mis en exergue puisqu'il est énoncé : « Il convient de positionner le malade chronique au cœur du processus thérapeutique, en tant que personne autonome, libre de valider ou non les choix qui sont faits grâce à une connaissance préalable de sa propre pathologie. Cette connaissance est acquise notamment au travers des programmes d'éducation thérapeutique du patient. Le projet de prise en charge fait l'objet d'un engagement entre le patient et le médecin traitant, sur la base d'un document d'information réciproque partagé. »

Les patients eux aussi acteurs de leur santé

Par Gérard Raymond, président de l'Association française des diabétiques :

Associations de patients : d'une place à un rôle dans la démocratie sanitaire.

« Notre système de santé évolue au gré des différentes lois qui, souvent, se confondent avec celles réformant notre système d'assurance maladie. En fait, nous sommes dans un système de soins et non de santé ! Nos législateurs – et ils ne sont pas les seuls – ont toujours confondu les deux : "soins" et "santé". Pourtant, vivre avec une pathologie chronique, oblige à considérer les deux !

« Pour cela, il était indispensable que les patients ou leurs représentants associatifs soient reconnus. La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, loi dite "droits des patients", reconnaît la personne malade et assure aux associations une place dans quelques instances administratives.

« Puis, en 2004, deux lois successives ont été votées :
> le 9 août, réforme de l'Assurance maladie ;
> le 13 août, régionalisation de la Santé publique.

« Ces deux lois affirment la reconnaissance des associations d'usagers de la santé :
> d'abord, par la création d'un agrément donnant la possibilité de siéger dans différents conseils (Caisse d'assurance maladie, hôpital, etc.) ;

> ensuite, en réformant les Conférences régionales de santé et en créant un collège d'usagers de la santé. Ces Conférences régionales de santé "consultatives" ont pour mission d'élaborer le Plan régional de santé publique (PRSP).

« Enfin, quatre plans sont inscrits dans la loi du 13 août 2001, et particulièrement pour ce qui nous concerne, le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de "maladies chroniques".

« Ce plan qui verra l'investissement de l'ensemble des associations de patients, et particulièrement celui de l'AFD, aura des difficultés à émerger car il touche essentiellement à l'éducation et à l'accompagnement des personnes malades.

Une loi importante : la loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009

« Dans cette loi, après la place déjà acquise en 2004, c'est bien le rôle des associations dans la démocratie sanitaire et dans la gouvernance de la santé qui est reconnu.

« L'article 84 de la loi HPST, intitulé Éducation thérapeutique du patient, consacre l'éducation thérapeutique, l'accompagnement et l'apprentissage comme acte de soin.

« C'est la première fois (et même s'il y a beaucoup à dire sur cet article, il faut en prendre acte) que sont ouvertes de nouvelles possibilités d'évolu-

tions des pratiques médicales mais également comportementales!

L'AFD : une fédération de patients unis et solidaires

« C'est dans ce contexte d'évolution permanente que progresse l'AFD. Cette vieille dame, née en 1938 pour la diffusion de l'insuline a, elle aussi, changé! Aujourd'hui, nous sommes une fédération d'associations que nous voulons unies et solidaires, avec un siège national, 105 associations locales et environ 130 000 membres. Notre particularité réside dans notre représentation : l'AFD est aujourd'hui présidée et dirigée par des patients : son bureau et son conseil d'administration sont composés de patients. Il n'y a pas de direction générale; le bureau et le président occupent cette fonction.

« L'AFD a donc suivi, et non précédé, l'évolution de notre système de santé : elle est membre du conseil de l'Assurance maladie où elle représente le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS). Membre de la Haute Autorité de santé (HAS), l'AFD a été active dans l'élaboration et le suivi du plan "Qualité de vie 2007-2011". Cette place, et surtout ce rôle, l'AFD l'a définie dans son manifeste, voté en 2005 : AFD, acteur de santé. Après deux ans de réflexions et d'échanges, nous avons bâti, sur les valeurs qui fondent notre engagement associatif, Entraide, solidarité et partage, notre projet Agir pour tous les diabétiques et énoncé des missions prioritaires :

1 – Défendre nos droits et lutter contre toutes formes de discrimination. Nous avons, grâce au développement de notre service social et juridique, un contrat d'assurance emprunteur de groupe. Nous menons ainsi des actions médiatiques de lobbying lorsque nous considérons que certaines personnes atteintes de diabète sont victimes de discrimination.

2 – Informer par des actions publiques et mener ainsi des actions de prévention grâce à l'organisation des Salons du diabète et de toutes autres manifestations faisant rencontrer les personnes concernées par la maladie.

3 – Accompagner l'amélioration de la qualité de vie des patients par des actions individuelles et / ou collectives.

« Nous savons tous aujourd'hui que la prise en charge d'une personne atteinte de diabète ne se résume pas à l'observance d'une ordonnance. C'est le projet de vie du patient, ses représentations, son milieu social, économique, sa capacité à être autonome et acteur de sa propre santé, qui conditionnent son équilibre.

« De même, l'éducation thérapeutique, le plus souvent délivrée en milieu hospitalier, nécessite un suivi et un accompagnement des connaissances et des comportements.

« Déjà en 2005, nous (l'AFD) écrivions que l'accompagnement de la personne devait améliorer

sa qualité de vie. Il semble qu'aujourd'hui, à côté de l'éducation thérapeutique du patient (ETP), cette forme d'aide soit reconnue.

*Le patient expert de l'AFD;
l'élan solidaire de patient à patient*

« Ce programme a pour objectif de former des personnes atteintes de diabète pour qu'elles soient bien informées sur leur maladie, qu'elles aient une qualité d'écoute, qu'elles maîtrisent les techniques d'accueil et de communication. Après avoir franchi ce processus de formation, elles peuvent prétendre au titre de "patient expert de l'AFD". Il ne s'agit pas pour nous d'amener les personnes accompagnées dans une direction préétablie, mais au contraire de faciliter la mobilisation de leurs ressources personnelles vers une meilleure qualité de vie. Les actions d'accompagnement doivent ainsi s'inscrire dans un cadre opérationnel rigoureux, dont les principales composantes sont : l'éthique, l'empathie, la confidentialité, la qualité de l'information, la formation initiale et continue des bénévoles accompagnants. L'accompagnant est donc un pair formé. Cependant, il ne peut avoir de lien hiérarchique avec la personne accompagnée. Il ne se substitue pas aux soignants, ni aux proches. Il exprime sa solidarité, dans le respect des différences et du désir de celui qu'il accompagne : un travail d'écoute est donc au centre de l'accompagnement des bénévoles patients experts de l'AFD, et cela, grâce à des formations et un suivi individualisé. Il ne saurait être question dans ces rencontres entre

patients de parler de soins, mais bien de comportements de vie et donc, de qualité de vie, de difficulté de vie, de projet de vie.

Mieux vivre avec un diabète et se dire : "Je ne suis pas seul(e) face au diabète !" »

Les nouvelles technologies ont aussi leur place

La télémédecine semble promise à un avenir radieux! En effet, face au vieillissement de la population et donc à l'allongement de la durée de vie, face aussi au développement des maladies chroniques, elle peut aider à restructurer l'offre de soins et à rendre plus efficaces les ressources financières attribuées à l'accompagnement sanitaire des personnes malades. Si, dans nos pays développés, la technologie est au point, et si quelques expériences sont déjà menées (Diabéo et, sous une autre forme, Sophia), il reste encore à convaincre un bon nombre de professionnels de santé quant aux réels atouts de cette nouvelle médecine à distance. Et c'est bien là un changement de paradigme qui doit s'opérer. Dans un rapport de novembre 2008 pour la Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins portant sur la place de la télémédecine dans l'organisation des soins, les auteurs,

Il reste encore à convaincre un bon nombre de professionnels de santé quant aux réels atouts de cette nouvelle médecine à distance.

Pierre Simon et Dominique Acker, conseillers généraux des établissements de santé, apportent leur lot de solutions concrètes pour mettre en place et institutionnaliser la télémédecine. Depuis, celle-ci a elle aussi fait son entrée dans la loi HPST et devrait donner lieu à la multiplication des initiatives encouragées et souvent portées par les ARS. Et

▶ *Cette nouvelle pratique de la médecine peut améliorer la prise en charge des patients et réduire le recours à l'hospitalisation.*

pour cause, cette nouvelle pratique de la médecine peut améliorer la prise en charge des patients et réduire le recours à l'hospitalisation. Selon le rapport cité plus haut, la télémédecine est un levier, parfois incontournable, pour restructurer l'offre de soins, qu'elle soit libérale ou publique, ambulatoire ou hospitalière, afin d'améliorer l'accès aux soins et de réduire la perte de chances. Elle permet ainsi de nouvelles pratiques médicales et paramédicales et de nouvelles organisations de soins.

Selon Pierre Simon, la loi était, jusqu'à ces derniers temps, on ne peut plus claire : la présence physique devant le médecin était obligatoire pour que le médecin puisse être remboursé de son acte médical par l'Assurance maladie. La loi évolue, et cette obligation a été dernièrement supprimée pour permettre le développement des actes médicaux à distance. Notons d'une part que le contact physique avec un patient est toujours nécessaire, notamment pour une première consultation. C'est un

point essentiel qui est rappelé tant par le Conseil national de l'ordre des médecins (CNOM) que par le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS). D'autre part, le consentement préalable du patient à bénéficier des actes médicaux par télé-médecine est une obligation déontologique.

Consécutivement au diagnostic d'une maladie chronique, le patient est suivi à un rythme qui est souvent défini par les recommandations des sociétés savantes, en fonction de la maladie chronique et de son stade d'évolution.

Aujourd'hui, le suivi d'un malade chronique par la pratique traditionnelle est souvent insuffisant, car trop espacé, ou de qualité médicale médiocre, car trop rapide. Le nombre croissant de malades chroniques crée une surcharge de travail aux médecins, ce qui nuit à la fréquence du suivi et à son efficacité pour prévenir les complications et les décompensations des maladies chroniques. Les services d'urgences des hôpitaux sont de plus en plus fréquentés par des malades dont la décompensation aurait pu être prévenue si la surveillance avait été plus fréquente. On estime aujourd'hui que 20 à 30 % des hospitalisations pourraient ainsi être évitées. Les nouvelles prati-



Le nombre croissant de malades chroniques crée une surcharge de travail aux médecins, ce qui nuit à la fréquence du suivi et à son efficacité pour prévenir les complications et les décompensations des maladies chroniques.

ques de la télémédecine sont à même d'améliorer la prise en charge des patients et réduire le recours à l'hospitalisation, comme cela se fait dans certains pays nordiques qui ont déjà atteint cet objectif.

Quatre types d'actes relèvent déjà de la télémédecine : la **téléconsultation** (consultation d'un professionnel médical), la **télé-expertise** (avis d'expert pour un diagnostic ou un traitement thérapeutique), la **télesurveillance médicale** (interprétation

▲ *Son financement demande de prévoir à la fois : le financement des fonctions supports ainsi que le financement de l'acte intellectuel réalisé par les professionnels de santé appelés à participer au dispositif de télémédecine.*

d'indicateurs cliniques ou biologiques) et enfin la **télé-assistance médicale** (aide d'un expert pour l'accomplissement d'un acte médical). L'activité de télémédecine nécessite son inscription préalable dans un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens, ou dans un contrat ayant pour objet d'améliorer la qualité et la coordination des soins conclus par les professionnels, les services ou les établissements de santé avec l'Agence régionale de santé. Son financement demande de prévoir à la fois : le financement des fonctions supports (investissement, exploitation, gestion) ainsi que le financement de

l'acte intellectuel réalisé par les professionnels de santé appelés à participer au dispositif de télémédecine. Celle-ci favorise le développement du

financement au forfait lorsque plusieurs professionnels de santé collaborent dans le même acte de télémédecine. C'est le cas en particulier de la télésurveillance du patient à son domicile, acte qui ne peut être rémunéré que sur la base d'un forfait. Rappelons que le plan Hôpital 2012 intègre les projets de développement de la télémédecine.

La télésurveillance à domicile des patients atteints de maladies chroniques permettrait d'éviter bon nombre d'hospitalisations, voire de complications. La place essentielle du médecin généraliste de premier recours dans la surveillance des maladies chroniques, la coordination des soins et l'éducation des patients à leur propre prise en charge ont été soulignées dans la loi HPST. Les autres professionnels de santé exerçant dans ces centres de premier recours peuvent également participer à l'organisation de la télésurveillance médicale dans le cadre d'une collaboration pluriprofessionnelle pareillement préconisée par la loi HPST.



La télésurveillance à domicile des patients atteints de maladies chroniques permettrait d'éviter bon nombre d'hospitalisations, voire de complications.

Cette collaboration pluriprofessionnelle par télémédecine peut améliorer non seulement le suivi à domicile des patients valides atteints de maladies chroniques, mais également de ceux plus âgés et handicapés pensionnaires de maisons de retraite ou d'EHPAD.

L'apport des sciences cognitives : être encore en avance sur son temps

En mars 2010, le Centre d'analyse stratégique éditait un rapport ambitieux sur la prévention en santé publique. Rédigé sous la direction d'Olivier Oullier et de Sarah Sauneron (responsables du programme Neurosciences et Politiques publiques), ce nouveau rapport est intitulé : *Nouvelles Approches de la prévention en santé publique. L'apport des sciences comportementales, cognitives et des neurosciences*. L'objet de ce rapport est d'estimer dans quelles mesures les sciences comportementales, cognitives et du cerveau peuvent permettre de mieux appréhender des logiques d'information ou d'action et d'optimiser les stratégies de santé publique, notamment en matière de lutte contre le tabagisme et l'obésité. Ainsi, le rapport consacre une large part aux maladies chroniques qui représentent, selon le WEF (The World Economic Forum), un risque majeur pour l'ensemble de la population mondiale si l'on fait le rapport entre le nombre de personnes potentiellement concernées et le coût qu'elles induisent. Le rapport met donc l'accent sur leur prévention en proposant, grâce aux sciences cognitives, d'explorer de nouvelles voies pour atteindre les cibles de manière efficace et durable. Différents exemples sont cités dans le rapport, et les diabétologues pourraient bien s'en emparer pour être, une fois de plus, en avance et montrer ainsi leur sensibilité et leur ouverture aux sciences nouvelles qui explorent le caractère non rationnel de l'humain.

Diabétiques : quel avenir ? La recherche avance !

L'une des techniques prometteuses est la transplantation d'îlots de Langerhans, décrite par l'équipe canadienne d'Edmonton dirigée par le docteur Shapiro. Elle consiste à injecter dans la veine porte des îlots issus de donneurs, qui vont s'implanter en périphérie du foie et développer leur propre sécrétion d'insuline, permettant ainsi un contrôle plus régulier de la glycémie au cours de la journée. Cette technique a malheureusement ses limites, comme le montre l'étude de Ryan sur le suivi à cinq ans après transplantation. Le taux d'insulino-indépendance serait actuellement à 80 % à un an pour décroître progressivement au cours du temps, jusqu'à une valeur de 10 à 15 % à cinq ans. Ces patients ont cependant des besoins en insuline diminués, comparativement à leurs doses antérieures, avec un contrôle glycémique mieux équilibré et la disparition des hypoglycémies sévères. L'objectif actuel de la greffe réside en l'allongement de sa survie par l'amélioration des techniques et la diminution de la toxicité des traitements immuno-suppresseurs.

La recherche se tourne également vers les cellules souches embryonnaires

Les résultats d'une étude parue dans *Nature* en 2004 suggèrent que les cellules β différenciées ont une capacité de prolifération et mettent en doute l'idée que les cellules souches ont un rôle significatif dans leur régénération. En revanche, un groupe de recherche de l'université de Bruxelles a publié récemment ses conclusions sur l'existence de cellules « progénitrices » capables de former des cellules β productrices d'insuline de façon autonome chez la souris. On parle alors de « thérapie régénératrice » qui, si elle est confirmée chez l'homme, faciliterait la transplantation à grande échelle, en permettant l'amplification des cellules chez les donneurs.

Un pas essentiel dans la recherche sur les cellules souches est la capacité de les différencier en cellules β fonctionnelles

Concernant les cellules souches, l'idée est de développer un procédé qui les convertisse en cellules endocrines capables de synthétiser les hormones pancréatiques. Les résultats parus dans *Nature Biotechnology* en 2008 montrent que l'endoderme pancréatique dérivé des cellules souches humaines génère efficacement, après implantation chez la souris, des cellules répondant au glucose.

Le problème est que l'on ne maîtrise pas totalement la multiplication cellulaire (celle-ci fait notamment courir le risque de produire des cellules cancéreuses). L'application clinique de ces découvertes rencontre également certains obstacles, comme le rejet des tissus. Un moyen de contourner ces difficultés est de produire des cellules souches directement à partir des cellules somatiques (foie, poumon, pancréas). Il a été démontré que la combinaison de quatre facteurs de transcription peut générer des cellules souches pluripotentes directement à partir de fibroblastes humains implantés chez la souris (cellules pluripotentes induites ou IPS).

Le potentiel de ces cellules est énorme, mais il reste beaucoup de problèmes à résoudre avant leur application médicale et pharmaceutique. Une utilisation directe de ce procédé concerne le traitement de la drépanocytose, mis au point chez la souris, à partir de l'injection de cellules pluripotentes induites

Certaines équipes ont réussi à reprogrammer *in vitro* des fibroblastes humains et de souris en « cellules souches pluripotentes induites » grâce à la transduction rétrovirale de combinaisons de facteur de transcription. Pour la première fois, des chercheurs ont corrigé par thérapie génique des cellules souches pluripotentes dérivées de cellules de la peau de souris

modèles d'une maladie génétique, la drépanocytose. Ils ont ensuite transplanté ces cellules dans les souris modèles. Les hématies des souris transplantées présentent une forme normale, comparées aux hématies falciformes des animaux non traités.

Enfin, dans le domaine de la recherche, il faut également citer l'utilisation de méthodes d'encapsulation qui se développe dans divers domaines. L'utilisation de méthodes d'encapsulation cellulaire permet de réduire les problèmes immunologiques et également de remplacer les cellules lorsque leur état fonctionnel le requiert.

Nouvelle génération de pompes à insuline : vers un pancréas artificiel

Même si leur développement est moins important en France que dans les pays anglo-saxons, la technologie des pompes à insuline ne cesse de s'améliorer et de se simplifier. Dans les années qui viennent, celles-ci pourraient bien faire office de pancréas artificiel en les couplant avec un capteur.

Les pompes actuelles apportent certes un gain de qualité de vie pour les patients qui les acceptent, mais leur automatisation partielle ne leur permet pas d'éviter les contrôles réguliers de la glycémie. Certaines pompes sont déjà reliées à un capteur qui leur envoie un signal en cas de risque d'hypoglycémie.

La recherche se penche aujourd'hui sur un nouveau type de pompe qui injecterait également du glucagon pour être encore plus proche du fonctionnement normal du pancréas

Ce pancréas artificiel combinerait deux pompes (insuline et glucagon) gérées par un ordinateur utilisant un algorithme informatique capable de calculer les doses exactes dont le patient a besoin. Les premières études sont très encourageantes, même s'il reste encore à mettre au point la miniaturisation de cet indispensable ordinateur portable (de type PC) si peu pratique pour un usage permanent.

Prévention et dépistage : le passage à l'acte

Bien que les contours du diabète de type 2 soient désormais parfaitement définis, le dépistage de cette maladie est encore au centre de certaines des discussions des professionnels de santé. Cependant, en croisant les recommandations de différents pays industrialisés, on se rend facilement compte que celles-ci ont un socle commun : le dépistage doit être ciblé de façon opportuniste sur les sujets à risque, associé au dépistage des autres facteurs de risque cardiovasculaire. Plus en amont, la façon de prévenir la maladie est elle aussi bien identifiée. Elle s'articule autour de mesures, souvent difficiles à appliquer, de changements d'habitudes du mode de vie. Le Programme national nutrition santé (PNNS) a été élaboré pour amener les populations à changer leur comportement alimentaire et à accroître leur activité physique. Les premiers bilans sont encourageants mais jugés encore insuffisants pour « bloquer » l'épidémie. Poursuivre les efforts est une condition indispensable pour que, en plus de l'allongement de la durée de la vie, le diabète ne soit pas le catalyseur des complications chroniques notamment cardiovasculaires et néphrologiques, sources à la fois de handicaps pour les patients et de coûts plus importants pour la communauté.

Maintenir la pression pour une meilleure prévention

Par François Bourdillon, président de la Société française de santé publique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris :

« Il n'aura fallu qu'une vingtaine d'années pour que les pays industrialisés voient leur nombre de personnes obèses doubler. Aujourd'hui, aux États-Unis, un tiers de la population est obèse ; en France, ce sont près de 20 % des adultes qui le sont et 3 à 4 % des enfants. Si les raisons de cette épidémie sont multiples, elles sont néanmoins identifiées.

Nous sommes de plus en plus sédentaires, et nos habitudes alimentaires évoluent défavorablement. Cette explosion de l'obésité a de nombreuses répercussions ; le diabète en est l'une des plus importantes. La prévalence de cette maladie est aussi sur une courbe très préoccupante (pour ne pas dire alarmante). Nos modes de vie et le vieillissement de la population en sont les principaux responsables.



Aujourd'hui, aux États-Unis, un tiers de la population est obèse ; en France, ce sont près de 20 % des adultes qui le sont et 3 à 4 % des enfants.

« Une politique de santé publique responsable doit se donner les moyens d'enrayer cette épidémie d'autant plus que les leviers existent ! Nous pouvons nous appuyer sur le Programme national nutrition santé qui existe depuis le début des années 2000. Il permet de promouvoir la santé,

d'agir sur les déterminants sanitaires et non sanitaires de l'obésité en mettant notamment l'accent

▲ Pour prévenir une maladie comme le diabète, il convient également de s'appuyer sur un système de premier recours qui intègre les PMI, la médecine scolaire et les associations familiales et de patients, les médecins traitants et les pédiatres. Ces acteurs ont un rôle majeur dans le repérage et le dépistage, du surpoids et de l'obésité qui font le lit du diabète.

sur les risques liés aux déterminants environnementaux. Il est indispensable que ce programme soit poursuivi. Il reste encore beaucoup à faire, en particulier donner de la cohérence aux politiques publiques pour qu'elles prennent en compte les contradictions entre les recommandations nutritionnelles de santé publique et certains intérêts économiques. Il est important de rappeler que dans ce domaine la primauté doit rester à la santé, ce qui n'est pas toujours le cas lorsqu'il est question par exemple de débats portant sur la régulation de la publicité des aliments qui contribuent à un excès de consommation de sucre, de gras et de sel.

« Pour prévenir une maladie comme le diabète, il convient également de s'appuyer sur un système de premier recours qui intègre les PMI, la médecine

scolaire et les associations familiales et de patients, les médecins traitants et les pédiatres. Ces acteurs ont un rôle majeur dans le repérage

et le dépistage, du surpoids et de l'obésité qui font le lit du diabète.

« Comment organiser efficacement ce système de prévention et de soins ? L'une des clés est détenue par les ARS dont les missions de santé intègrent ces deux dimensions. Leur mission est d'assurer une fonction de plaidoyer pour porter le PNNS mais aussi de structuration de l'offre de soins, de dépistage et de prévention. Être des programmeurs et non plus de simples gestionnaires est sans conteste l'un des enjeux des ARS et pour cela, elles devront développer un nouveau regard, une nouvelle culture, une approche de santé publique, etc.

« Au final, nous sommes certes confrontés à un choix de société mais aussi de répartition des budgets. En ces temps où il y a de plus en plus de personnes à soigner alors que les budgets alloués ne sont pas extensibles, osons mettre face à face le coût de la prévention en le considérant comme un investissement et celui des économies (directes et indirectes) réalisées à moyen terme sur le soin. »

Organiser des campagnes de dépistage de grande envergure

Ces dernières années, du fait de l'emballement de l'épidémie diabétique, plusieurs organismes (Organisation mondiale de la santé [OMS], American Diabetes Association [ADA], Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé [ANAES]) ont pointé du doigt l'urgence d'organiser à grande échelle des campagnes de dépistage du diabète de type 2 en éditant différentes recommandations. Quand bien même il n'existe pas encore en France d'études démontrant un rapport favorable coût / efficacité, le dépistage massif apparaît comme une solution pour freiner l'épidémie.

Un dépistage tout azimut ?

Toutefois un dépistage systématique de la population n'est pas, pour tous les experts, une solution envisageable. Son efficacité serait en effet toute relative compte tenu d'un coût insupportable pour l'Assurance maladie. Ces mêmes experts sont unanimement d'accord pour ne proposer le dépistage du diabète de type 2 que de façon ciblée, en tenant compte des facteurs de risque de la maladie.

Facteurs de risque du diabète de type 2

- > âge > 45 ans ;
- > surpoids, surtout si répartition abdominale de la graisse ou si associé à l'inactivité physique ;
- > antécédents familiaux (parents ou fratrie) de diabète de type 2 ;
- > origine ethnique non caucasienne et / ou migrant ;
- > antécédents d'hyperglycémie modérée à jeun ou d'intolérance au glucose ;
- > antécédents de diabète transitoire à l'occasion d'un stress majeur ou d'une corticothérapie ;
- > antécédents de diabète gestationnel ou d'accouchement d'un nouveau-né pesant plus de 4 kg ;
- > pression artérielle > 140/90 mmHg ou hypertension artérielle traitée ;
- > HDL-cholestérol < 35 mg/dl (0,90 mmol/l) et / ou triglycérides élevés* ou dyslipidémie traitée ;
- > syndrome des ovaires polykystiques.

* Triglycérides > 250 mg/dl (2,82 mmol/l) pour l'ADA et 200 mg/dl (2,30 mmol/l) pour l'ANAES.

Le dépistage doit être certes ciblé mais aussi opportuniste et réalisé dans une structure médicale par un professionnel de santé. Certaines opérations de

▲ *Inviter le « tout-venant » à se faire dépister, c'est risquer de ne recruter que des sujets soucieux de leur santé et bien souvent en pleine forme !*

dépistage, déjà développées en France sur les lieux publics à forte fréquentation (centres commerciaux, gares, etc.), inquiètent les experts qui y voient une relative contre-productivité : inviter le « tout-venant » à se faire dépister, c'est risquer de ne recruter que des sujets soucieux de leur santé et bien souvent en pleine forme ! Et si le résultat s'avérait positif, que deviendraient ces personnes, notamment celles se trou-

vant en situation précaire ? Auraient-elles le désir de se tourner vers une structure médicale en vue d'un diagnostic plus précis ? Et les sujets négatifs, ne risqueraient-ils pas de se sentir définitivement à l'abri de la maladie et de négliger les règles hygiéno-diététiques ?

Les recommandations de l'ANAES (Principes de dépistage du diabète de type 2, février 2003) apportent une série de propositions qui vont très largement dans ce sens :

> un dépistage opportuniste ciblé des sujets de plus de 45 ans ayant (en plus de l'âge) au moins l'un des marqueurs de risque de diabète suivants :

- > origine non caucasienne et / ou migrant;
- > marqueurs du syndrome métabolique :
 - excès pondéral mesuré à partir de l'IMC, défini comme $> 28 \text{ kg/m}^2$;
 - hypertension artérielle (pression artérielle systolique $> 140 \text{ mmHg}$ et / ou pression artérielle diastolique $> 90 \text{ mmHg}$ et / ou hypertension artérielle traitée);
- > HDL-cholestérol $< 0,35 \text{ g/l}$ ($0,9 \text{ mmol/l}$) et / ou triglycérides $> 2 \text{ g/l}$ ($2,3 \text{ mmol/l}$) et / ou dyslipidémie traitée;
- > antécédents :
 - diabète familial (du premier degré);
 - diabète gestationnel ou enfants de poids de naissance de plus de 4 kg ;
 - diabète temporairement induit (consensus d'experts).

Le dépistage doit être réalisé par un test de glycémie veineuse à jeun, effectué dans un laboratoire. En cas de positivité, ce test se substitue au premier test du diagnostic. Un nouveau contact avec le médecin doit être réalisé et conduire à la prescription d'un deuxième test destiné à confirmer le diagnostic.

En cas de résultat négatif, le test devra être répété tous les trois ans (ou tous les ans pour les sujets hyperglycémiques modérés à jeun). Un suivi plus rapproché (entre un et trois ans) doit être effectué

chez les sujets ayant plusieurs marqueurs de risque. En dépit des pratiques de prescriptions de glycémies très fréquentes en France dans les tranches d'âge concernées et dans la population ayant recours aux soins, l'intérêt pour le dépistage opportuniste a été maintenu en insistant sur la nécessité d'améliorer et de renforcer le suivi et la prise en charge des glycémies positives. L'absence de confirmation du diagnostic est en effet identifiée comme une cause possible de diabète méconnu.

> Il est proposé un dépistage communautaire associé, ciblé sur les sujets de plus de 45 ans en situation de précarité (avec ou sans autre marqueur de risque associé).

Suivant les modalités de contact définies, le test pratiqué pour le dépistage sera un test de glycémie veineuse à jeun au laboratoire ou une mesure de la glycémie par prélèvement capillaire.

Suivant les modalités de contact définies, le test pratiqué pour le dépistage sera un test de glycémie veineuse à jeun au laboratoire ou une mesure de la glycémie par prélèvement capillaire. Dans ce dernier cas, l'utilisation des lecteurs de glycémie devra suivre impérativement les règles établies par l'AFSSAPS pour éviter le risque de transmission de maladies infectieuses.

En l'absence de données, les valeurs seuils de 1,20 g/l (6,7 mmol/l), si le prélèvement a été fait plus de deux heures après le dernier repas, et de 1,50 g/l (8,4 mmol/l), s'il a été fait

moins de deux heures après, ont été proposées de manière arbitraire et devront être révisées en fonction des nouvelles données.

En cas de positivité, un contact avec un médecin doit être réalisé, pour permettre de confirmer le diagnostic, par un test de glycémie veineuse à jeun au laboratoire, lorsque le test de dépistage aura été réalisé à partir d'un prélèvement veineux à jeun, et par deux tests de glycémie veineuse à jeun au laboratoire, lorsque le test de dépistage aura été réalisé à partir d'un prélèvement capillaire.

En cas de résultat négatif, le test devra être répété tous les trois ans (ou tous les ans pour les sujets hyperglycémiques modérés à jeun). Un suivi plus rapproché (entre un et trois ans) chez les sujets ayant plusieurs marqueurs de risque peut être envisagé.

Un dépistage simultané du diabète et des facteurs de risque cardiovasculaire devrait être recommandé.

> Un dépistage simultané du diabète et des facteurs de risque cardiovasculaire devrait être recommandé.

Enfin, l'ANAES recommande fortement de mettre en place des initiatives en vue de mesurer l'impact d'un tel programme afin d'en estimer le rapport coût / bénéfice et d'accumuler des données qui permettront de faire évoluer les recommandations sur des bases précises et objectives.

Faut-il dépister systématiquement le diabète gestationnel chez toutes les femmes enceintes ?

Par le professeur Anne Vambergue, endocrinologue-diabétologue, CH Lille :

Le diabète gestationnel : vers un nouveau consensus

« Jusqu'à présent, les recommandations qui avaient été proposées en 1996 par l'Alfédiam et le Collège national des gynécologues obstétriciens étaient en faveur d'un dépistage universel du diabète gestationnel. En France, l'application de ces

recommandations a finalement été très variable. Aujourd'hui, nous constatons que le dépistage est réalisé par les obstétriciens mais de façon assez hétérogène en fonction des services, les uns préférant cibler les femmes, les autres préférant le dépistage universel pour plus de facilité.

recommandations a finalement été très variable. Aujourd'hui, nous constatons que le dépistage est réalisé par les obstétriciens mais de façon assez hétérogène en fonction des services, les uns préférant cibler les femmes, les autres préférant le dépistage universel pour plus de facilité. Les modalités de dépistage et de diagnostic sont également très variables en fonction des régions. L'étude HAPO a confirmé qu'il existait une corrélation linéaire entre l'hyperglycémie maternelle et la morbidité materno-fœtale et n'a pas permis de déterminer un cut-off à partir duquel il existait des complications. C'est

donc un groupe d'experts qui a proposé des recommandations internationales (IADPSG) publiées en mars 2010. Les premières données présentées avec ces nouveaux critères font état d'une augmentation de la prévalence du diabète gestationnel nous incitant à proposer actuellement plutôt un dépistage sur facteurs de risque. Il apparaît alors fondamental de ne pas méconnaître un diabète de type 2 qui n'aurait pas été dépisté, évoquant plutôt un diabète prégestationnel associé à une morbidité materno-fœtale plus sévère (en particulier risque de malformations congénitales). L'existence de facteur de risque doit donc nous inciter à rechercher un diabète de type 2 méconnu dès la première consultation prénatale.



L'existence de facteur de risque doit donc nous inciter à rechercher un diabète de type 2 méconnu dès la première consultation prénatale.

« Des données récentes de la littérature ont parfaitement démontré qu'il existait un bénéfice à court terme à traiter le diabète gestationnel même en cas de forme modérée. À plus long terme, nous savons que cette population est à très haut risque de développer un diabète de type 2 : risque multiplié par 7. Ceci a été confirmé par des données françaises (étude Diagest 2 : 18 % des femmes ayant fait un diabète gestationnel sont devenues diabétiques six ans après leur accouchement). Il convient donc de mettre en place des

politiques de prévention du diabète de type 2 au moins chez les patientes ayant des facteurs de risque.

« C'est bien pour cette raison que nous tentons, et ce n'est pas facile, de tout mettre en œuvre pour prévenir le diabète de type 2 dans cette population. Pas si simple, et pour cause, après la naissance, c'est le quotidien qui prend le dessus

► *Nous nous intéressons également au devenir du futur enfant. Pour le moment, rien ne prouve que celui-ci risque de devenir diabétique dans les années qui suivent, mais là encore les études sont trop peu nombreuses pour l'affirmer.*

chez ces femmes; elles en oublient bien vite le diabète qui était pour elles transitoire. Nous avons donc beaucoup de difficultés à les sensibiliser à des actions de prévention comme il conviendrait. Toutefois, nous ne ménageons pas nos efforts en insistant sur l'importance de l'activité physique et de la nutrition. Enfin, nous estimons qu'entre 15 à 20 % des femmes ayant été dépistées positivement lors de leur grossesse étaient en fait des diabétiques qui s'ignoraient. Pour celles-ci en tout cas, le diabète est toujours là après la grossesse. Bien entendu, nous prenons en charge cette population et lui proposons de s'intégrer dans des programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP).

« Nous nous intéressons également au devenir du

futur enfant. Pour le moment, rien ne prouve que celui-ci risque de devenir diabétique dans les années qui suivent, mais là encore les études sont trop peu nombreuses pour l'affirmer. En revanche, nous savons que ces enfants constituent à long terme une population à risque de complications métaboliques. L'éducation nutritionnelle et l'incitation à l'activité physique proposées à la mère pourront être bénéfiques pour l'ensemble de la famille.

« Face à ce constat, diabétologues, obstétriciens et pédiatres se montrent très vigilants pour faire que la grossesse et l'accouchement de ces patientes restent avant tout un moment de bonheur pour la future maman. »

Dépister le diabète mais aussi les complications

Les recommandations de l'AFSSAPS-HAS sur le dépistage des complications liées au diabète sont d'une grande limpidité. Et pourtant, les chiffres de l'Assurance maladie sur ces examens de dépistage nourrissent quelques inquiétudes. En 2005, selon le type d'examen de surveillance, de 25 % à 75 % des personnes diabétiques traitées (tous types confondus) avaient bénéficié des examens recommandés : trois dosages de l'HbA1c et le dosage des lipides sanguins et de la créatininémie, la recherche d'albuminurie, la réalisation d'un électrocardiogramme et d'une consultation ophtalmologique.

▶ *En 2005, le dosage annuel de l'albuminurie et les trois dosages recommandés de l'HbA1c n'étaient respectivement réalisés que chez 25 % et 36 % des personnes diabétiques.*

On constate cependant que si, entre 2001 et 2005, le suivi s'est certes amélioré, il l'a été de manière très hétérogène selon les indicateurs. Les progressions les plus conséquentes portent sur le dosage annuel de l'albuminurie (+ 9 % par an) et les trois dosages annuels du taux d'HbA1c (+ 5 % par an). Toutefois, en 2005, le dosage annuel de l'albuminurie et les trois dosages recommandés de l'HbA1c n'étaient respective-

ment réalisés que chez 25 % et 36 % des personnes diabétiques. Les deux tiers des personnes diabétiques avaient bénéficié d'un dosage sanguin du cholestérol et des triglycérides dans l'année, et les trois quarts d'un dosage sanguin de la créatinine.

Moins d'un diabétique traité sur deux avait bénéficié d'une consultation d'ophtalmologie...

Si, dans l'ensemble, ces actes de surveillance médicale progressent, ils restent insuffisants. Nous sommes encore assez loin des objectifs annoncés par la loi de santé publique de 2004 qui réclamait que 80 % des personnes diabétiques bénéficient des examens recommandés dans le cadre de leur suivi.

Avec qui organiser les opérations de dépistage ?

En premier lieu avec les ARS, qui auront toute compétence pour organiser sur leur territoire d'importantes opérations de dépistages. D'autres acteurs pourraient y participer : les omnipraticiens bien entendu, les diabétologues qui sont encore très peu impliqués dans de telles initiatives, mais également les pharmaciens d'officine qui, avec l'avènement de la loi HPST, voient enfin leur statut de professionnel de santé reconnu aussi bien pour contribuer aux soins de premiers recours que pour participer à la permanence des soins. Dans le même ordre d'idée, les laboratoires d'analyses



Si, dans l'ensemble, ces actes de surveillance médicale progressent, ils restent insuffisants. Nous sommes encore assez loin des objectifs annoncés par la loi de santé publique de 2004 qui réclamait que 80 % des personnes diabétiques bénéficient des examens recommandés dans le cadre de leur suivi.

médicales pourraient mener une action très concrète pour le dépistage du diabète en proposant, de leur propre chef, à certains de leurs patients de réaliser les actes nécessaires au dépistage. Pourquoi ne pas impliquer aussi les mutuel-



D'autres structures sont présentes sur le territoire : médecine scolaire, médecine du travail, centre de santé de la Sécurité sociale, etc. Elles aussi pourraient activement s'impliquer.

les? Bien que le diabète soit reconnu ALD et donc pris en charge à 100 % par l'Assurance maladie, les mutuelles, elles aussi partie intégrante du système de santé, peuvent participer à des actions de dépistage pour lesquelles leur nom serait mis en avant. Comme toutes les sociétés privées, elles ont besoin de communiquer...

D'autres structures sont présentes sur le territoire : médecine scolaire, médecine du travail, centre de santé de la Sécurité sociale, etc. Elles aussi pourraient activement s'impliquer.

Ce sont là autant de pistes à creuser. Il en existe certainement d'autres. Quoi qu'il en soit, un seul but est à atteindre : faire que ces professionnels de la santé soient également des professionnels de la médicalisation !

L'avis d'Isabelle Adenot,
présidente du Conseil national
de l'ordre des pharmaciens :

« Le diabète touche une part croissante de la population. L'explosion de "l'épidémie" est attendue. On estime, de plus, que le retard de diagnostic serait de l'ordre de neuf à douze ans en raison d'une phase asymptomatique relativement longue. Ainsi de nombreuses personnes qui, faute d'être identifiées à temps, sont déjà porteuses de complications lors du diagnostic initial. L'enjeu est donc l'amélioration de la prise en charge de cette pathologie.

« À cet égard, comme d'autres, le pharmacien, professionnel de santé de proximité, peut intervenir à plusieurs niveaux. Sensibiliser le public tout d'abord, mais encore contribuer à l'identification des populations à risque et à leur dépistage puis aux conseils visant le bon usage des traitements mis en œuvre.

« De nombreuses expérimentations ont été menées en ce sens sur l'ensemble du territoire. Pour exemple en 2000, 2002 et 2006, en Bourgogne, où le diabète concerne une part importante de la population. Chacune de ces campagnes a ainsi permis d'informer le public et de dépister des malades qui s'ignoraient. Concrètement, comment cela s'est-il passé ?

« Ces campagnes de dépistage ont été organisées

par l'Urcam de Bourgogne avec la Fédération régionale des associations de diabétiques. Tous les professionnels de santé concernés ont été associés, médecins généralistes et endocrinologues, biologistes, infirmiers pharmaciens, etc. Des protocoles ont été établis.

L'organisation de notre système de santé est encore davantage tournée vers les soins de pathologies aiguës que vers ceux de pathologies chroniques.



« Les pharmaciens ont suivi une formation dédiée, reçu le matériel (protocole, supports d'information, matériel de dépistage et recommandations de l'AFSSAPS) et adressé en retour les fiches anonymes renseignées. Les résultats ont été probants.

« L'organisation de notre système de santé étant encore à ce jour davantage tournée vers les soins de pathologies aiguës que vers ceux de pathologies chroniques, le défi est d'envergure. L'amélioration de la prise en charge de ces pathologies passe par des actions de prévention, d'éducation thérapeutique et de renforcement de l'interprofessionnalité autour du patient. C'est l'un des objets de la loi Hôpital, patients, santé et territoires.

« Aussi ne peut-on que se réjouir que cet ouvrage aborde avec pertinence les moyens à mettre en œuvre pour répondre collectivement aux enjeux sanitaires et socioéconomiques liés à cette pathologie du diabète. »

Diabsat : le dépistage par satellite

L'Agence spatiale française (CNES), le conseil régional Midi-Pyrénées et le CHU de Toulouse s'associent pour aider à la prise en charge des personnes diabétiques au plus près de leur domicile, grâce à Diabsat, un projet proposant un dispositif itinérant de dépistage des complications du diabète par satellite. Le but de l'opération Diabsat est de réaliser, chez les patients habitant des zones peu accessibles, le dépistage d'une atteinte rétinienne, rénale, vasculaire et l'évaluation du risque podologique.

Pour cela, un camion utilisant des moyens de communication satellite et équipé de plusieurs appareils médicaux sillonnera les routes du Gers pendant une période de six mois.

Les examens réalisés seront effectués par un personnel paramédical dédié, et les résultats transmis seront interprétés par des spécialistes référents. Un compte rendu sera ensuite adressé au patient, à son médecin traitant et à son diabétologue le cas échéant. L'enjeu est de répondre au mieux aux recommandations édictées au niveau national par la Haute Autorité de santé. À l'heure où la télé-médecine et la télé-expertise se présentent comme des alternatives en cas d'habitations en zone blanche et à faible densité humaine, le programme

Diabsat est un exemple de complémentarité entre les moyens sol et satellite, et une solution face à la fracture numérique et à la chute de la démographie médicale et paramédicale. Il permet de toucher des patients jusqu'alors isolés et de renforcer la coordination de leur prise en charge ainsi que les actions de dépistage déjà entreprises par les réseaux de santé tout en optimisant l'intervention des ressources médicales et paramédicales de proximité.

Au-delà du dépistage des complications du diabète via une unité mobile, Diabsat a pour autres objectifs de développer et d'évaluer des services d'éducation à la santé, et d'aide à la consultation à domicile intégrant à nouveau des moyens satellite. Le programme est un exemple concret de la valeur ajoutée que représente l'apport des technologies spatiales au service de notre vie quotidienne.

L'éducation thérapeutique : du militantisme au professionnalisme

La preuve de l'efficacité de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour améliorer la prise en charge et le suivi des malades n'est plus à faire aujourd'hui. Après l'avoir quasiment inventée mais surtout développée durant près de quarante ans, les professionnels du diabète ont toutes les raisons de se déclarer satisfaits de la voir entrer dans la loi HPST. Cependant, en 2008, la Société française de santé publique constatait que la majorité des malades chroniques ne bénéficiaient d'aucun programme d'éducation thérapeutique... Quelle conclusion tirer de cette affirmation ? Est-ce à dire que ces patients sont livrés à eux-mêmes ?

Certainement pas ! L'ETP se pratique sur l'ensemble de notre territoire, mais elle est encore assez peu formalisée. Sa reconnaissance par la loi HPST et la mise en place des ARS devraient pallier ce déficit. En effet, l'une des missions de ces agences consiste à harmoniser et à coordonner les offres éducatives sur leur territoire. Une action qui devrait se faire, en principe, en étroite collaboration avec les acteurs de santé dans un contexte où les initiatives visant à développer l'éducation thérapeutique des patients se multiplient déjà.

Ajoutons que le plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques réserve une large part à l'ETP.

Ce plan prévoit en particulier :

- > d'intégrer à la formation médicale l'éducation thérapeutique;
- > de rémunérer l'activité d'éducation du patient à l'hôpital et en ville;
- > de mettre à la disposition des médecins traitants des outils d'éducation thérapeutique en développant notamment une coordination régionale des ressources dans ce domaine.

Pour sa part, le Haut Conseil de la santé publique (HCSP), dans un rapport intitulé *L'Éducation thérapeutique intégrée aux soins de premiers recours* et publié en novembre 2009, considère qu'une éducation thérapeutique sera véritablement intégrée aux soins lorsqu'elle sera dotée des caractéristiques suivantes :

- > être permanente, présente tout au long de la chaîne de soins, intégrée à une stratégie globale de prise en charge, régulièrement évaluée et réajustée;
- > faire l'objet d'une coordination et d'un partage d'informations entre soignants;
- > être accessible à tous les patients, sans obligation d'adhésion à un programme particulier pour en bénéficier;

- > être ancrée dans la relation soignant / soigné, faire partie intégrante des activités de tout soignant en étant adaptée au contexte de chaque soin, être fondée sur l'écoute du patient et l'adoption par le soignant d'une posture éducative;
- > être centrée sur le patient et non sur des contenus d'apprentissage;
- > s'appuyer sur une évaluation partagée de la situation, entre patient et soignants, et sur des décisions concertées;
- > se construire à partir d'une approche globale de la personne qui prend en compte ses besoins, ses attentes et ses possibilités ainsi que son environnement dans leurs dimensions physiques, psychologiques, culturelles et sociales;
- > être officiellement reconnue et valorisée : mention dans les recommandations professionnelles relatives aux différentes pathologies, financement dans le cadre des pratiques professionnelles et des activités de recherche, enseignement aux professionnels de santé en formation initiale et continue.

L'éducation thérapeutique : avec qui ? Ce que dit la théorie

Avant tout rappelons la loi : « L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie. » Il convient qu'elle soit appliquée dans le cadre de programmes conformes à un cahier des

▲ *L'éducation thérapeutique s'inscrit dans le parcours de soins du patient. Elle a pour objectif de rendre le patient plus autonome en facilitant son adhésion aux traitements prescrits et en améliorant sa qualité de vie.*

charges national répondant à des critères précis comme les bonnes pratiques, la pluridisciplinarité, le partage de l'information avec les autres professionnels, le retour d'information personnalisé, etc. Les compétences nécessaires pour dispenser l'ETP seront déterminées par décret. Ces programmes ne seront implémentés qu'après autorisation de l'Agence régionale de santé. Les promoteurs de programmes d'éducation thérapeutique du patient déjà mis en œuvre avant la publication de la présente loi ont eu

jusqu'au 1^{er} janvier 2011 pour obtenir l'approbation de ces programmes auprès des Agences régionales de santé compétentes.

Cette loi est en tous points conforme à la définition

de l'ETP qu'en donnait l'Organisation mondiale de la santé en 1988 : « L'éducation thérapeutique du patient vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, ainsi que des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, eux et leurs proches, à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »



L'éducation thérapeutique du patient se doit dès maintenant d'être harmonisée pour se développer de façon pérenne.

En France, les programmes d'ETP (ou tout du moins se réclamant de l'être) sont légions. Ces dix dernières années ont éclos nombre d'initiatives territoriales financées par le secteur privé ou public et promulguées par des professionnels de santé (parfois sous l'égide d'un réseau de soins), des associations de patients et même par différents services de l'État. Intégrée aux soins de premiers recours, l'ETP se doit dès maintenant d'être harmonisée (au

moins à l'échelle d'un territoire) pour se développer de façon pérenne. Différentes pistes sont bien entendu déjà à l'étude. L'un des axes importants se situerait dans le renforcement (voire l'établissement) de passerelles entre la médecine de ville et l'hôpital. C'est d'ailleurs l'une des orientations stratégiques recommandées par le HCSP dans son rapport :

▲ *De nombreux établissements et service hospitaliers ont mis en place des programmes structurés d'éducation thérapeutique et déplorent que le relais ne soit pas pris par les professionnels de santé de proximité quand le patient quitte l'établissement ou quand il habite trop loin.*

report : « De nombreux établissements et service hospitaliers ont mis en place des programmes structurés d'éducation thérapeutique et déplorent que le relais ne soit pas pris par les professionnels de santé de proximité quand le patient quitte l'établissement ou quand il habite trop loin. Plutôt que de vouloir exporter ou prolonger ce qui se fait en milieu hospitalier, il faut s'intéresser d'abord à l'éducation thérapeutique de premier recours : reconnaître et valoriser le rôle du médecin traitant dans ce domaine, prendre en compte ce que font ou ce que pourraient faire les professionnels de santé de proximité en matière d'éducation thérapeutique et utiliser les programmes

hospitaliers en deuxième intention, comme un recours spécialisé. »

Selon François Bourdillon, président de la Société

française de santé publique, groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris), la loi HPST a permis de cadrer le concept d'éducation thérapeutique. Dès lors, les pouvoirs publics doivent notamment définir ses priorités à l'échelon national. Mais lesquelles retenir ?

- > Les pathologies, dont le diabète, qui ont déjà bénéficié, avec succès, de l'éducation thérapeutique;
- > les malades en échec de traitement ou en phase avancée d'affection en vue de réduire les complications;
- > les enfants atteints de pathologies chroniques et leurs parents;
- > les personnes en situation précaire, afin d'atténuer la fracture sociale de santé;
- > l'éducation thérapeutique de sécurité, qui reviendrait à éduquer *a minima* chacun des malades.

Un premier élément de réponse serait, via le régime d'autorisation, de conserver l'existant qui correspond au cahier des charges national, de dresser l'état des lieux début 2011, puis de déterminer les orientations régionales via le schéma régional d'organisation sanitaire (Sros) de prévention.

Les ARS pourraient alors faire appel à des programmes visant à ce que chacune d'entre elles assure sa territorialité et l'articulation entre la ville et l'hôpital, fédère promoteurs et financeurs; unisse, enfin, patients et associations ainsi que représentants des

acteurs de soins du secteur sanitaire et ambulatoire.

En fait, il reviendra aux ARS de hiérarchiser l'offre d'éducation thérapeutique territoriale selon les priorités, la complexité des interventions éducatives et celle de la maladie :

- > éducation de proximité (praticiens de premier recours éducatif, gestion des incidents de la maladie);
- > programmes d'éducation réalisés par des équipes multiprofessionnelles (réseaux, hôpitaux généraux, hospitalisation à domicile ou sous d'autres formes);
- > structures spécialisées de référence (le plus souvent hospitalières de court et moyen séjour) pour les pathologies complexes et rares.

L'omnipraticien au centre du dispositif ?

Le médecin traitant assure les soins habituels et de prévention dont a besoin son patient et il en coordonne le parcours de soins. C'est, d'après ses termes, la définition que donne du médecin traitant l'Assurance maladie. Avec une ETP s'intégrant officiellement dans le parcours de soins des patients, il paraît assez « normal » que le médecin traitant (généraliste dans 99,5 % des cas) en devienne le principal coordonnateur. Les recommandations du HCSP s'orientent dans cette direction puisque, selon lui : « Dans l'ensemble des documents officiels et des rapports consultés, le médecin traitant est présenté comme un acteur essentiel du développement de

l'éducation thérapeutique. Paradoxalement, son implication effective est souvent décrite comme relativement marginale. » Ainsi, ce rapport propose différents cas de figure pour mettre l'omnipraticien au centre des dispositifs d'ETP :

> le médecin généraliste prescrit l'éducation thérapeutique et délègue cette activité à d'autres professionnels;

> le médecin généraliste initie ou réalise le bilan éducatif partagé (ou le diagnostic éducatif) puis oriente le patient;

> le médecin généraliste aménage des consultations entièrement ou partiellement dédiées à l'éducation thérapeutique (bilans éducatifs, aide à l'acquisition de compétences, évaluation, etc.);

> le médecin généraliste anime également des séances collectives d'éducation thérapeutique;

> le médecin généraliste n'opère pas de distinction formelle entre ses activités de soin et d'éducation : la relation qu'il établit avec les patients et sa manière de délivrer les soins sont éducatives en soi, ce qui n'exclut pas qu'il les oriente vers telle ou telle prestation éducative spécifique.

Ayant pris connaissance de ces cas de figure, les diabétologues s'interrogent sur leur compatibilité avec la mise en place de programmes d'éducation thérapeutiques pour des personnes diabétiques.

Quelle éducation thérapeutique dans le cadre du diabète ?

L'offre éducative pour les patients diabétiques existe déjà depuis plus de vingt ans. D'abord développés à l'hôpital, des réseaux de soins ambulatoires pour le diabète (et aussi pour les autres pathologies liées) ont ensuite été créés pour prendre en charge les malades. Toutefois, l'on ne doit pas parler du mais des diabètes, tant cette affection peut prendre des formes diverses : niveau de la maladie, type, âge des patients, complexité des soins, etc., sont autant d'éléments qui imposent une thérapie spécifique à chaque patient.

Le diabète de type 1 doit rester le cœur de métier des diabétologues !

S'il est un point qui fait l'unanimité pour les diabétologues, c'est bien que : l'absence de suivi d'un diabétique de type 1 par un spécialiste est une véritable perte de chance pour ce patient. Ces malades doivent faire l'objet d'une prise en charge spécifiquement adaptée à leur cas, techniquement complexe et humainement très exigeante pour le personnel soignant. Quelle forme d'éducation thérapeutique peut-on proposer à ces patients ? Elle doit non seulement être d'un très haut niveau de qualité, mais doit aussi s'articuler à l'hôpital autour d'un plateau technique et d'un personnel formé et irréprochable sur les conduites à tenir. Actuellement, trente et un CHU disposent de services compétents dans le domaine du diabète et de lits d'hospitalisation permettant d'y accueillir des

diabétiques de type 1 en primo-décompensation ou dans d'autres circonstances. Tous ces services sont également munis d'unité d'ETP pour répondre aux besoins éducatifs de ces patients. Notons que sur le territoire français, certains hôpitaux généraux possèdent ces mêmes compétences obligatoires pour le suivi des personnes diabétiques de type 1 ou de type 2 particulièrement complexe. Éviter la « perte de chance » reste l'objectif premier de cette prise en charge à haute valeur ajoutée technique dont le diabétologue, assisté par une équipe de paramédicaux très bien formés, doit être le principal acteur. On estime globalement à 500 000 le nombre de personnes qui devraient être concernées par ce mode particulier d'ETP, lequel permettrait d'éviter le recours à l'hospitalisation en urgence (mais aussi programmé).



Éviter la « perte de chance » reste l'objectif premier de cette prise en charge à haute valeur ajoutée technique dont le diabétologue, assisté par une équipe de paramédicaux très bien formés, doit être le principal acteur.

Une autre articulation pour le diabète de type 2

Souvent moins complexe, cette forme de diabète touche 90 % des personnes malades (tout de même plus de 2,5 millions d'individus). Pour ces patients, la notion de territoire prend tout son sens, puisque l'on constate d'importants écarts de prévalence en fonction des régions. L'éducation thérapeutique

peut ici s'articuler autour d'une prise en charge ambulatoire et de proximité en fonction des réalités du terrain (nombre de praticiens, existence de services spécialisés, de réseaux, facilité des moyens de communication, etc.). Si la visite chez un diabétologue (en début de maladie pour les cas simples ou plus régulièrement pour les cas plus compliqués) est nécessaire, le recours à

▲ *Une piste d'avenir semble se tracer pour les structures légères composées de petites équipes de paramédicaux supervisées par un médecin. La force de ces structures : leur souplesse et leur puissance d'innovation qui leur permettraient une adaptation continue aux besoins de leur propre territoire.*

une éducation thérapeutique dans un cadre hospitalier semble excessif. Médecin de premier recours, l'omnipraticien, à condition qu'on lui en donne les moyens et qu'il ait reçu une formation, a toute compétence pour mettre en place un programme d'ETP. Comme la maladie, l'offre éducative est en effet moins complexe puisqu'elle passe avant tout par l'incitation du contrôle pondéral, de l'alimentation, de l'activité physique et de l'observance médicamenteuse.

Une piste d'avenir semble se tracer pour les structures légères composées de petites équipes de paramédicaux supervisées par un médecin. La force de ces structures : leur souplesse et leur puissance d'innovation qui leur permettraient une adaptation continue aux besoins de leur propre

territoire. Il s'agit bien là de réinventer les réseaux à l'heure où de grandes questions se posent quant à leur efficacité. Il paraîtrait envisageable de voir ces équipes prendre en ETP des patients référencés par leur médecin traitant, voire à la demande des patients eux-mêmes, des paramédicaux ou des pharmaciens, mais en principe après accord du médecin traitant. Les prochaines maisons de santé pourraient trouver tout leur intérêt à constituer de telles équipes.

Les infirmiers à l'honneur

Le décret relatif à l'exercice de la profession d'infirmier stipule bien que celui-ci se doit d'assumer une fonction éducative auprès des patients dans les domaines de l'éducation à la maladie. Certains d'entre eux sont, à ce titre, déjà fortement impliqués dans des programmes d'ETP. Leur travail, comme celui des diététiciens et des podologues, est d'ailleurs jugé prépondérant dans l'ETP des patients diabétiques. Toutefois, à l'instar des omnipraticiens, la charge de travail supplémentaire ainsi que le manque de financement formalisé sont considérés comme un important frein au développement de cette activité complémentaire. Aujourd'hui, une majorité d'infirmiers impliqués l'ETP sont salariés de réseaux ou d'une maison pluridisciplinaire de santé.



Le travail des infirmiers, comme celui des diététiciens et des podologues, est d'ailleurs jugé prépondérant dans l'éducation thérapeutique des patients diabétiques.

La volonté de penser leur métier autrement : une autre facette du pharmacien

Souvent désireux d'être perçus par le grand public (mais également parfois par les autres professionnels de santé) comme des acteurs essentiels de la chaîne de santé et non plus seulement comme des commerçants, les pharmaciens d'officine voient, avec un certain enthousiasme, la reconnaissance de leur métier par les pouvoirs publics depuis que la loi HPST stipule qu'eux aussi peuvent prendre part à des actions d'ETP. À condition de disposer d'un aménagement spécifique (ce qui est parfois déjà le cas), une officine peut tout à fait être le lieu approprié à l'ETP sur certains volets tels que l'observance médicamenteuse et la dispensation des médicaments.

Indispensable formation

Pour la majorité des professionnels de santé intervenant dans un cadre d'éducation thérapeutique du patient, la formation est encore insuffisante (pour ne pas dire quasiment inexistante). Toutefois, avec son entrée dans la loi HPST, il est prévu de déterminer les compétences à acquérir pour dispenser l'ETP par décret (celles-ci sont encore en attente). En attendant, le guide méthodologique de la HAS / INPES de juin 2007 intitulé *Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques* évoque déjà quelques compétences nécessaires aux professionnels de santé désireux de mettre en œuvre des programmes d'éducation thérapeutique :

compétences relationnelles, compétences pédagogiques et d'animation, compétences méthodologiques et organisationnelles, compétences biomédicales et de soins. Voyant poindre un nouveau créneau, de nombreux organismes (publics et privés) proposent déjà différentes formations, souvent courtes pour favoriser l'accès au plus grand nombre. Si elles ont au moins le mérite d'exister, ces formations restent tout de même insuffisantes tant dans leur durée que dans leur contenu. L'éducation thérapeutique est un « art » compliqué qui nécessite un véritable apprentissage.

Qu'il s'agisse d'évaluation des pratiques professionnelles, de formation continue ou de formation initiale, l'ETP a sa place. Il serait désormais souhaitable que les facultés de médecine, de pharmacie, les écoles d'infirmières (IFSI), de kinésithérapeutes et de cadres en activité physique adaptée (APA), etc., mettent en place de nouvelles matières à leurs programmes de formation initiale et continue afin de mieux former les professionnels de santé qui souhaitent orienter leur carrière vers l'ETP et, quoi qu'il en soit, acquièrent une dimension éducative de leur approche du patient.

Ajoutons encore que les pouvoirs publics devraient sérieusement se pencher sur la validation des acquis de l'expérience (VAE) pour ceux qui ont en charge, le plus souvent depuis des lustres, des programmes d'éducation thérapeutique.

L'éducation thérapeutique enfin reconnue ! Et maintenant ?

Par André Grimaldi, professeur de diabétologie,
groupe hospitalier Pitié-Salpêtrière, Paris :

« L'éducation thérapeutique est gravée dans le marbre de la loi HSPT. Pour nous, les pionniers, militants de la première heure, c'est bien entendu un succès. Et pourtant, nous demeurons assez inquiets quant à son application.

« En effet, depuis l'entrée dans la loi de l'éducation thérapeutique, de nouveaux convertis qualifient d'éducation thérapeutique tout ce qui ne relève pas de la médecine prescriptive. Désormais tout est éducation ! Ce serait oublier un peu rapidement le mot "thérapeutique" qui est un préalable sine qua non à la bonne orchestration de la prise en charge du patient diabétique. Quelle éducation pour un patient dont la thérapie est inadaptée ? Pour nous médecins, cette question est bien légitime, car elle concerne 30 % des patients qui sont adressés dans l'unité d'éducation thérapeutique ! Plus de 60 % sortent de l'unité avec des changements thérapeutiques. L'ETP n'est pas séparable de la stratégie et de l'expertise thérapeutiques.

« Une éducation thérapeutique digne de ce nom requiert deux éléments incontournables et indissociables : être en mesure de transmettre un savoir et un savoir-faire puis apporter une aide réelle au faire. Pour les équipes, cela implique de vraies compétences à la fois thérapeutiques,

pédagogiques, psychologiques et si nécessaire sociales. Autrement dit, les médicaux et paramédicaux en question doivent être formés à l'ensemble de ces disciplines et à leurs pratiques, étant entendu qu'il s'agit de compétences d'équipe et non de compétences individuelles.

« L'éducation thérapeutique a un coût direct (lié à la prise en charge des patients) et indirect (lié à la formation nécessaire des soignants). Aujourd'hui, la T2A ne permet pas un tel financement que nous pourrions encore envisager lorsque nous disposions d'un budget global. C'est feu le budget global qui a permis tant bien que mal le développement de l'ETP dans les hôpitaux publics. Assurément, l'ETP peut permettre certaines économies quand elle évite au patient des complications onéreuses pour la société (dialyse, par exemple), mais c'est loin d'être une garantie suffisante.

Aujourd'hui, la T2A ne permet pas un tel financement que nous pourrions encore envisager lorsque nous disposions d'un budget global.

Imaginons donc de nouvelles solutions de financement !

« L'éducation thérapeutique doit être personnalisée. C'est une évidence qu'il est tout de même bon de rappeler. Ne pourrait-on l'organiser selon différentes modalités en fonction de la gravité de la maladie et des besoins du patient ? Une éduca-

tion thérapeutique dans un lieu où le patient pourra rester plusieurs jours si nécessaire (un établissement de santé, notamment l'hôpital, mais pas seulement s'impose), et une ETP ambulatoire (en ville ou à l'hôpital) à l'occasion d'une journée ou d'ateliers d'une ou deux heures.

« La standardisation est impossible et serait inefficace, car n'oublions pas que l'un des principaux objectifs de l'éducation thérapeutique est de rendre

▲ *La standardisation est impossible et serait inefficace, car n'oublions pas que l'un des principaux objectifs de l'éducation thérapeutique est de rendre le malade autonome autant qu'il le peut et le souhaite, c'est-à-dire en l'accompagnant tout au long de sa vie.*

le malade autonome autant qu'il le peut et le souhaite, c'est-à-dire en l'accompagnant tout au long de sa vie. Les moments d'ETP ne doivent pas être systématiques mais trouver place principalement lors des moments impliquant un changement de comportement souvent synonymes d'angoisse (annonce du diagnostic, objectifs non atteints, premières complications, passage à l'insuline, événements de vie personnelle, etc.). L'ETP nécessite pour être efficace une cohérence entre prise en charge et suivi médical par le médecin traitant. C'est pourquoi les médecins qui adressent les patients pour ETP devraient au moins une fois participer aux ateliers animés par l'équipe d'ETP et assurer une concertation régulière avec l'équipe.

« Le financement de l'ETP doit impérativement être intégré aux soins sous la forme d'un forfait spécifique. Ce serait aussi une façon de fermer la porte aux officines dites "expertes en éducation thérapeutique" qui risquent bien de se développer dans les mois qui viennent et dont les objectifs seraient plus orientés vers leurs intérêts financiers que vers ceux des malades. »

Quel financement ?

C'est encore l'incertitude ! Toutefois les professionnels, à la ville comme à l'hôpital, estiment qu'une enveloppe financière de 150 à 250 euros / patient / an (soit tout de même un delta de près de 70 %) devrait permettre de prendre en charge correctement les patients. Quelle sera la rémunération des

▲ *Les professionnels, à la ville comme à l'hôpital, estiment qu'une enveloppe financière de 150 à 250 euros / patient / an devrait permettre de prendre en charge correctement les patients.*

différents acteurs ? Dans le cadre hospitalier sera-t-il intégré dans la T2A ? Faudra-t-il faire évoluer la circulaire sur les « actes frontières » ? Dans le cadre de la médecine de ville, faut-il prévoir une rémunération à l'acte ou forfaitaire ?

Actuellement, l'ETP en milieu hospitalier est financée par le biais d'une enveloppe Mission d'intérêt général (MIG) « éducation thérapeutique ». Certains de ces programmes sont mis en place via une Unité transversale d'éducation du patient (Utep). La Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS), dans une circulaire du 16 juillet 2008 relative au financement de la mission d'intérêt général « actions de prévention et d'éducation thérapeutique relatives aux maladies chroniques » en a défini les règles générales d'allocation.

Il est proposé aux ARH de dimensionner la MIG « éducation thérapeutique » en fonction du nombre de patients entrant dans un programme d'éducation, dès lors que ce programme répond aux critères suivants :

> un programme structuré d'éducation thérapeutique dont les résultats sont évalués (satisfaction des patients, acquisition de compétences, autonomie, qualité de vie, état de santé, etc.);

> un programme d'éducation thérapeutique élaboré et mis en œuvre par des professionnels de santé formés;

> un programme d'éducation thérapeutique organisé en lien avec le médecin traitant pour l'orientation initiale et le suivi des patients à la sortie de l'hôpital.

Il est estimé que la prise en charge d'un patient qui entre dans un tel programme est, en moyenne, de l'ordre de 250 euros toutes séances confondues. Ainsi, cette prise en charge de 200 patients par exemple, sur une année, pour un programme d'éducation thérapeutique répondant aux conditions minimales de qualité énumérées ci-dessus, justifierait un financement de 50 000 euros, hors missions spécifiques (recours, formation, etc.).



Il est estimé que la prise en charge d'un patient qui entre dans un tel programme est, en moyenne, de l'ordre de 250 euros toutes séances confondues.

À l'hôpital, les séances d'éducation thérapeutique se déroulent au cours d'une hospitalisation ou dans le cadre ambulatoire. Cette distinction prend toute son importance, car leur financement n'est pas le même. Réalisées lors d'une hospitalisation (classique ou de jour), les actions d'éducation thérapeutique sont financées uniquement par la T2A, et le fait que le patient suive un programme d'ETP n'a

▲ *L'évolution de la nomenclature est un passage obligé pour garantir la pérennité de l'ETP à l'hôpital.*

aucune incidence sur la rémunération du séjour. Et pour cause, l'enveloppe MIG « éducation thérapeutique » n'est attribuée que dans un cadre ambulatoire. Ce financement n'encourage en rien les hospitaliers à développer des programmes d'ETP (en 2009, plus de 80 % de l'offre éducative globale était proposée par l'hôpital). En effet, outre l'incertitude de financement, les contraintes administratives de cotations liées à la T2A ont largement de quoi décourager les hospitaliers qui, dans un futur proche, pourraient décider de se recentrer sur leur métier premier : les soins. Et pourtant, la démonstration de l'efficacité de l'ETP n'est plus à faire...

L'évolution de la nomenclature est donc un passage obligé pour garantir la pérennité de l'ETP à l'hôpital. Un forfait spécifique serait une bonne alternative, un forfait dont le montant pourrait se situer entre le coût d'une cotation soins et celui d'un hôpital de jour.

Pour la ville, les programmes d'ETP sont pour le moment financés soit par crédits propres (via l'Assurance maladie ou les mutuelles), soit sur des crédits de la dotation régionale des réseaux. Dans les mois qui viennent, des changements sont à prévoir puisque ces programmes seront financés par les ARS. Ces changements seront-ils conséquents? Oui, car la création d'un fonds national d'éducation thérapeutique géré par les ARS à une échelle locale, comme il l'est suggéré par la loi HPST, entraînerait certainement un changement partiel du mode de rémunération des équipes impliquées dans des programme d'ETP à condition qu'elles respectent quelques règles concernant l'efficacité de ces programmes.

Rappelons qu'un des objectifs de la loi du 21 juillet 2009 est de permettre au plus grand nombre de malades de bénéficier d'une offre d'éducation thérapeutique. Entre-temps, la crise économique s'est accentuée, et l'État a fait de la baisse du déficit sa priorité. Les moyens seront-ils donc à la hauteur des ambitions annoncées? L'Assurance maladie sera-t-elle dans l'obligation de faire des choix en graduant les maladies chroniques en fonction de leur prévalence et des coûts qu'elles engendrent? Privilégiera-t-elle plutôt des programmes d'accompagnement comme Sophia, certes moins audacieux mais plus économiques?

L'Unité transversale pour l'éducation des patients (Utep) : l'expérience du CHU de Besançon

Une Utep a vu le jour en 2006 au CHU de Besançon par la volonté des institutions régionales de santé et des professionnels de santé de l'établissement après avoir participé à un groupe de travail intitulé « Maladie chronique et éducation du patient ».

Chapeautée par un comité de pilotage pluridisciplinaire, une équipe de coordination constituée de cinq personnes a tout d'abord réalisé un état des lieux complet afin d'identifier les activités d'ETP existantes, les projets, les personnes, les ressources et les besoins. Cette approche a permis à l'équipe de coordination de mettre en œuvre différentes actions telles des formations (qui semblent être le principal besoin des soignants), de l'accompagnement de projets, du soutien logistique, de la documentation, etc.

À sa création, une équipe d'éducation avait été imaginée dans le projet médical 2007-2011, en vue de protéger les postes créés pour l'ETP et d'éviter qu'ils ne soient « phagocytés » par les soins. L'objectif était également de développer des projets transversaux (par exemple, l'éducation des patients à risque cardiovasculaire).

L'expérimentation d'une unité de ressources telle que les Utep au sein de l'hôpital et au service des équipes soignantes apparaît comme un recours utile pour promouvoir l'éducation thérapeutique en vue de l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques et favorise sans conteste le développement d'une éducation thérapeutique intégrée aux soins.

Quelle place pour les Clan ?

Les Comités de liaison alimentation et nutrition (Clan) ont été créés au début des années 2000. Un constat a prévalu à cette création : l'état nutritionnel des patients en admission à l'hôpital étant souvent méconnu, la prise en charge au cours de l'hospitalisation était soit inexistante soit inadaptée. La malnutrition était associée à une morbi-mortalité accrue, facteur de surcoût hospitalier. Démarche incitative, transversale, interservice et surtout interprofessionnelle, le Clan a pour objectif d'améliorer la chaîne alimentaire à l'hôpital, de réunir et de sensibiliser les professionnels impliqués dans l'alimentation des patients hospitalisés. « Organe central », il coordonne les actions des différents acteurs et les évalue.

Les Clan tiennent aujourd'hui, dans certains hôpitaux, une place essentielle concernant les activités de nutrition clinique. Celles-ci relèvent à la fois des domaines de prévention, de dépistage, de traitement et de valorisation de la dénutrition et s'articulent autour :

- > de consultations de nutrition ;
- > du développement de l'immunonutrition périopératoire en chirurgie oncologique digestive ;
- > de rédaction de procédures standardisées ;
- > de la formation du personnel ;

- > d'évaluation des pratiques professionnelles (dépistage de la dénutrition);
- > du lien avec les réseaux de santé;
- > de l'éducation thérapeutique du patient;
- > de la recherche.

L'utilité des Clan apparaît clairement quand il est question de nutrition des personnes hospitalisées. Les diététiciens des Clan portent de plus en plus d'intérêt à l'ETP. Certains sont d'ailleurs déjà intégrés dans ces équipes éducatives. Pour les patients hospitalisés en surpoids, obèses ou dénutris, le rôle des diététiciens prend alors toute son importance, et plus particulièrement lorsque ce même patient accède, sur son lieu d'hospitalisation, à un programme d'ETP.

Sept propositions
pour faire face
à l'épidémie
du diabète

Faire face à l'épidémie de diabète... vaste programme s'il en est !

La lutte contre cette épidémie galopante devient urgente, non seulement parce qu'elle est un problème de santé publique particulièrement lourd mais aussi en raison de son coût, qui va très rapidement devenir insupportable pour la collectivité. Il y a bien longtemps déjà que les diabétologues ont eu cette prise de conscience en promouvant une approche transversale et pluridisciplinaire de la maladie orientée sur la prévention et l'éducation thérapeutique du patient. Ce grand pas en avant aujourd'hui reconnu à sa juste valeur par la loi HPST n'est, hélas, pas encore suffisant pour combattre efficacement l'épidémie.

Prévenir donc... Si ici, ce n'est pas guérir, c'est barer la route aux multiples complications qu'entraîne le diabète. Mais comment prévenir ? En médiatisant à grande échelle la maladie auprès d'un très large public. **Toutefois, il subsiste un préalable nécessaire à toute médiatisation : une meilleure connaissance de la maladie, et plus précisément des malades.** En effet, comment être sûr d'avoir un impact sans analyse fine et pertinente de la situation ? Notre système de santé nucléarisé rend très difficile la création de registres et de statistiques.

En France, nous pouvons nous prévaloir d'avoir de bons scores de réussite thérapeutique. Mais cela sera-t-il toujours le cas face à la baisse de la démographie médicale ? **Notre pays doit dès à présent avoir la capacité de s'intégrer dans plus**

de cohortes en s'associant aux grandes études internationales. Ce n'est pourtant pas encore le cas, et l'on ne peut que constater la faiblesse de notre présence dans les grands colloques internationaux. Faut-il prendre exemple sur nos voisins anglo-saxons ? Concernant la recherche clinique et même préclinique pour mieux évaluer les facteurs de risque, assurément ! **Les médecins hospitalo-universitaires ne demandent qu'à relever le défi pour peu qu'on leur en donne les moyens.**

Quelle sera donc la place du diabétologue ? Il a déjà su montrer sa force d'adaptation face la complexité de la maladie et... du système de soins. Il a bien conscience d'avoir emporté une première victoire en démontrant tout l'intérêt de l'éducation thérapeutique dans le cadre des maladies chroniques. Il a bien compris néanmoins que l'ETP n'était pas la panacée et qu'elle ne pourrait remplir pleinement son rôle qu'à la condition qu'elle soit encadrée, certifiée et surtout qu'elle se fasse avec des professionnels correctement formés (à la maladie comme aux techniques de prise en charge), aussi bien initialement que de manière continue. Aujourd'hui, le diabétologue est face à une réorganisation du système de santé. Il sait que son rôle dans l'organisation des soins doit lui aussi évoluer et il compte bien être, pour cela, un acteur actif dans cette nouvelle coordination promue par les ARS. Une revendication qu'il partage à juste titre avec les associations de patients.

1. Inventer pour réduire l'impact du diabète

En France près de 3 millions de patients sont atteints d'un diabète. Parmi ceux-ci seuls 500 000 relèvent d'une prise en charge à large effort technologique et donc d'un plateau technique (hôpital). Et pourtant, pour un grand nombre de patients, l'hôpital est encore au centre de leur thérapie. Il est donc primordial d'inventer une nouvelle offre pour les 2,5 millions de patients pour lesquels l'hôpital n'est pas un passage obligé.

La création récente des ARS ouvre une nouvelle perspective aux acteurs de santé : celle de la régionalisation de la santé et du guichet unique. À l'heure où les agences régionales de santé peaufinent leurs structures administratives, les professionnels du diabète souhaitent s'investir en mettant leurs connaissances et leur expérience du terrain à la disposition des ARS et pour réfléchir conjointement et proactivement à cette nouvelle notion de territoire. En ligne de mire : la réduction des inégalités concernant l'état de santé et l'accès aux soins, et la réduction des coûts, en particulier liés aux hospitalisations et aux complications. Et

pour cause, ce sont les patients en situation précaire sur le plan social et / ou psychologique qui sont victimes d'inégalité d'accès aux soins et « responsables » d'une grande partie des coûts liés au diabète à travers des hospitalisations longues et itératives, notamment du fait qu'ils développent les complications les plus graves.

Toute la chaîne du diabète doit se tenir prête à répondre aux « hypothétiques » sollicitations des ARS, particulièrement dans le cadre d'appel à projets d'ETP. En effet, dans une logique régionale, les ARS doivent prendre part à la mise en place de l'ETP à condition d'agir aussi en qualité d'accompagnant des différents acteurs (notamment par le biais de la formation).

2. Médiatiser le diabète pour mieux le prévenir

Pourquoi médiatiser le diabète ?

Maladie silencieuse et indolore (avant complications), le diabète ne fait pas peur. L'expression « j'ai un peu de sucre dans le sang et alors ? » est quasiment passée dans le langage courant. Et pourtant cette maladie est assez fréquemment une cause de mortalité associée, surtout pour les maladies cardiovasculaires. Sa gravité tient surtout à ses complications à long terme : sources de handicap, d'incapacités et d'altération de la qualité de vie. Or, ces complications pourraient être, en grande partie, évitées.

Le diabète représente approximativement 10 % des dépenses de l'Assurance maladie et, selon l'OMS, 80 % des cas de diabète de type 2 sont dus à des facteurs environnementaux donc... évitables !

Par conséquent, il est temps d'agir en mettant en place des actions médiatiques stratégiques visant à :

> diminuer la prévalence de l'obésité dans la population générale par le biais d'une politique nutritionnelle appropriée ;

- > prévenir le diabète chez les sujets à risque ;
- > réduire la fréquence des déterminants de gravité dans la population diabétique tels que pression artérielle, dyslipidémies, tabagisme, alcoolisme, etc. ;
- > assurer l'accès aux soins (notamment via des engagements formalisés des professionnels de santé) mais aussi à la prévention et à l'ETP pour tous les patients diabétiques en France (diabète méconnu).

Médiatiser la maladie nécessiterait la création d'une campagne nationale qui se déclinerait au plan régional au gré des besoins. Régionalement, cette campagne pourrait être menée par les ARS en partenariat avec les professionnels de la santé locaux (médecins, pharmaciens, paramédicaux) et les associations de patients. Cette opération de médiatisation s'articulerait donc autour d'une large campagne nationale ayant pour objectif de sensibiliser l'ensemble de la population relayée localement par de multiples initiatives ciblées en fonction des typologies de population.

Les principaux points de la campagne médiatique :

- **La prévention**

- > élaborer au préalable des statistiques fiables sur la maladie et ses évolutions ;
- > inclure systématiquement le diabète dans l'ensemble des campagnes liées à l'alimentation pour garantir une cohérence du message ;

> agir auprès des professionnels de l'agroalimentaire en leur imposant de revoir l'information sur leurs produits de grande consommation.

• **Le dépistage**

> organiser des campagnes régionales de dépistage en fonction des cibles prioritaires;

> impliquer l'ensemble des acteurs (soignants, pharmaciens, associations de patients, industrie et ARS) en créant des outils de liaison et de coordination;

> s'interroger sur le moyen de « toucher » les populations plus difficiles d'accès comme les personnes précaires, les migrants et, dans une moindre mesure, les populations des Dom-Tom en signant des conventions avec les centres d'exams de santé, par exemple.

3. Centrer l'organisation sur le malade et non pas sur la maladie

La loi du 4 mars 2002 portant sur les droits des patients reconnaît la personne malade et assure aux associations de patients une place dans quelques instances administratives. Cette loi place donc le malade au centre du système de santé et non plus d'un seul système de soins cloisonné. La prise en charge d'une personne atteinte de diabète ne se résume pas à l'observance d'une ordonnance. C'est son projet de vie, ses représentations, son milieu social et économique, sa capacité à être autonome et acteur de sa propre santé, qui conditionnent son équilibre. Les personnes atteintes de diabète doivent donc être prises en charge en tenant compte de leurs souhaits et désirs d'ordre culturel. Plus simplement, il s'agit aujourd'hui d'aboutir à une médecine plus « personnalisée ».

Face au développement des pathologies chroniques, l'organisation des soins en France n'est plus adaptée. En complément du modèle aigu, l'heure est à la définition d'un modèle ajusté à la prise en charge de l'ensemble des maladies chroniques. Aux diabétologues de faire du diabète un exemple à suivre !

Ce modèle pourrait se caractériser par :

- > l'émergence d'un nouveau modèle, plus compatible avec la gestion des maladies chroniques à côté du modèle dominant « biomédical »;
- > un traitement centré sur le malade et pas seulement sur la maladie;
- > un patient plus actif dans une relation plus égalitaire;
- > la prise en compte et l'évaluation des dimensions psychosociales et économiques des malades;
- > un discours plus pédagogique et responsable que « prescriptif », parfois cause d'inertie thérapeutique;
- > un accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie;
- > le développement de politiques de prévention et d'éducation thérapeutique;
- > l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique;
- > la réduction de la discrimination qui existe encore envers les personnes diabétiques (accès aux prêts, aux assurances, à l'emploi, garde d'enfants etc.).

4. Améliorer la qualité de vie des malades

L'allongement constant de la durée de la vie va de pair avec la prévalence des maladies chroniques. La demande est donc croissante, alors que les ressources médicales diminuent (on évoque un seuil plancher à l'horizon 2020). En parallèle, la technologie ne cesse d'évoluer et pourrait permettre, dès aujourd'hui, de véritables prouesses dans le suivi d'une personne atteinte d'une maladie chronique.

La télémédecine doit permettre une meilleure structuration de l'offre de soins en rendant plus efficaces les ressources financières attribuées aux ALD.

Elle pourrait être composée de :

- > téléconsultation (consultation à distance);
- > télé-expertise (sollicitation d'avis d'un professionnel à un autre);
- > télésurveillance (acte de surveillance continue ou discontinue visant à prévenir l'hospitalisation);

> téléassistance (assistance à distance d'un professionnel à l'autre).

Concernant le diabète, la télémédecine pourrait, par exemple, rendre de grands services dans le cadre de la prise en charge de plaies aux pieds.

L'expérience Sophia, mise en place par l'Assurance maladie, peut être considérée comme une initiative de télémédecine. Elle a déjà remporté un certain succès, et sa généralisation ne peut que profiter aux personnes diabétiques. Il semblerait toutefois intéressant que l'on envisage de calculer le taux réel d'hospitalisations évitées grâce à ce programme pour en établir un rapport financier et en déterminer la véritable efficience.

Les pompes à insuline

Technologie somme toute relativement récente, la pompe à insuline ne cesse d'évoluer en rendant son utilisation de plus en plus simple pour le patient. Aujourd'hui encore le « passage à la pompe » nécessite une hospitalisation de courte durée dans un service de diabétologie qui met le diabétologue au cœur de ce dispositif. Cette technologie novatrice et intéressante devrait encore se développer dans les années à venir. Toutefois, les diabétologues souhaitent attirer l'attention des pouvoirs publics sur le rôle des prestataires de service qui pourraient « foisonner » face à la montée de l'épidémie. Compte tenu d'une concurrence de plus en plus rude et donc d'une dégradation de leur rentabilité, ceux-ci seront-ils toujours capables

de garantir le meilleur service ? Il y va de la vie des patients.

Les patients font du *benchmarking*

Développée par l'AFD (Association française des diabétiques), la notion de « patient expert » est un programme dont l'objectif consiste à former les personnes atteintes de diabète à être bien informées sur leur maladie, à exiger une bonne qualité d'écoute, à maîtriser les techniques d'accueil et de communication. Suite à ce processus de formation, ces personnes peuvent prétendre au titre de « patient expert » et s'impliquer ainsi dans le suivi des autres diabétiques. C'est bien là l'engagement des associations de patients qui souhaitent être des acteurs à part entière de leur maladie.

5. Orchestrer la partition entre les professionnels pour assurer une meilleure prise en charge des patients

La prise en charge du diabète est complexe ! Et pour cause, suivre efficacement un patient n'est pas du seul ressort du diabétologue. Diététiciens, infirmiers, podologues, pharmaciens, coachs sportifs, mais aussi cardiologues, néphrologues, ophtalmologistes et pneumologues sans oublier les médecins généralistes (omnipraticiens) peuvent être, à un moment donné, engagés dans sa prise en charge. Rassembler toutes ces compétences en vue de garantir l'efficacité de la prestation des soins implique par conséquent une certaine organisation entre les structures hospitalières, ambulatoires et les réseaux.

Comment y parvenir ?

> En renforçant les points forts de l'hôpital plus spécifiquement dans le cadre de la gestion des nouvelles technologies, de la recherche clinique et des études populationnelles destinées à mieux connaître la maladie;

> en distinguant bien les patients qui ont un diabète de type 1 et de type 2 et en orientant le

malade vers un médecin référent selon la complexité et la gravité de sa maladie. Le diabétologue doit être le référent pour le diabète de type 1. Confier ces patients, dès le diagnostic, aux diabétologues, permettra une meilleure qualité de leur prise en charge initiale et multipliera leurs chances à long terme ;

> un omnipraticien, au côté chaque fois que possible d'un diabétologue, assurera le suivi du patient de type 2 « équilibré » selon des objectifs bien définis. **Le choix de cette orientation devrait impliquer autant que possible le diabétologue hospitalier ou libéral : il est l'expert de cette maladie.** Tout en restant au centre de ce dispositif, le diabétologue est désireux de partager savoir et compétence avec les autres acteurs. Dans une organisation des soins mieux construite, ce sera à lui d'orienter, en partenariat avec l'omnipraticien et/ou d'éventuels réseaux de soins, le patient vers un service de diabétologie, un diabétologue libéral, un omnipraticien, ou encore une équipe médicale et paramédicale qui deviendra le référent de sa prise en charge. **Sous condition que les spécialistes du diabète puissent s'appuyer sur des professionnels compétents et formés.** Ce constat explique la volonté de voir se renforcer l'enseignement sur le diabète dès la formation initiale des personnels soignants (médecins et paramédicaux) et d'encourager et de s'impliquer dans la formation continue (diabétologie, nutrition) ;

> en construisant des passerelles non seulement

entre la ville et l'hôpital mais également entre tous ceux qui pourraient devenir des acteurs dans la prise en charge du diabète (pharmaciens, laboratoires d'analyses, paramédicaux, spécialistes comme les néphrologues et les cardiologues, sachant qu'environ un tiers des patients de cette dernière spécialité sont diabétiques...). Ces passerelles sont impératives si l'on veut disposer d'une vision globale de la maladie, suivre efficacement l'ensemble des malades et pallier la pénurie de soignants constatée sur certains territoires. L'implication des réseaux de santé et l'organisation de sessions pluri-professionnelles de formation (généralement dans le cadre des Plans personnalisés de santé) sont certainement une bonne démarche pour faire évoluer les professionnels de santé vers des pratiques plus coopératives;

> en bâtissant ou en renforçant les programmes d'éducation thérapeutique en tenant compte évidemment des spécificités et des typologies régionales;

> en faisant en sorte que les futurs omnipraticiens et les paramédicaux libéraux soient mieux formés à la maladie et à l'ETP, en invitant les médecins universitaires à composer leurs programmes, dès la formation initiale, en fonction de cette nouvelle demande.

Le cas particulier des réseaux

S'ils couvrent la quasi-totalité du territoire français, et si leurs structures sont assez comparables, les 74 réseaux diabète répertoriés en France n'ont pas

tous la même ampleur ni le même dynamisme. Par ailleurs, quelle que soit l'origine de leur création (hôpital et / ou ville), tous affichent les mêmes objectifs : optimiser le parcours de soin du patient et éviter les hospitalisations coûteuses pour la société et parfois traumatisantes pour le patient.

Le réseau idéal doit s'articuler autour de trois axes : la médecine ambulatoire, l'hôpital et, pour une certaines catégories de patients, les services sociaux. Les réseaux de ville (les plus nombreux) revendiquent pour principale mission la mise en œuvre et la coordination de l'éducation thérapeutique. Ils souhaitent pour cette raison renforcer leur coopération avec les hôpitaux. En effet, ces derniers sont des acteurs majeurs du dispositif de soins aux diabétiques, ne serait-ce que parce qu'ils concentrent plus de la moitié des diabétologues et plus de 200 équipes médicales et paramédicales expérimentées dans l'éducation thérapeutique.

Autre sujet d'actualité pour les réseaux : l'adaptation à la régionalisation de la santé en créant des passerelles entre eux sur un territoire donné.

En tout état de cause, il conviendrait désormais, pour plus d'efficience, de proposer aux réseaux, mais aussi à leurs partenaires libéraux et hospitaliers, un cahier des charges négocié par l'ensemble des acteurs de la diabétologie et les ARS, afin de mettre sur un pied d'égalité les différentes offres répondant à l'appel.

Construire des indicateurs

Enfin et plus prosaïquement, à l'heure où il est question de performance pour la médecine, des indicateurs pourraient voir le jour dans les années qui viennent. Que ces indicateurs soient de structure (conformité à une norme définie), de processus ou de résultat, il conviendrait aux diabétologues de s'emparer du sujet et de s'imposer comme force de proposition s'ils ne veulent pas voir ces indicateurs leur être imposés, et en fin de compte constituer un frein à leur pratique médicale. **Cette « bataille » des indicateurs s'annonce déjà décisive !**

Notons que des indicateurs sont déjà imposés aux réseaux puisque le Plan personnalisé de santé intègre des données biocliniques régulièrement révisées ainsi que des statistiques sur la réalisation des missions du réseau désormais annexées à leurs demandes de financement.

6. Mieux former les professionnels de santé à l'éducation thérapeutique du patient

La loi Hôpital, patients, santé et territoires (HPST) du 21 juillet 2009 considère désormais l'ETP comme un acte de soin à part entière et devrait donc permettre son financement. Hérauts et militants de l'ETP en France depuis plus de trente ans, les diabétologues ont réussi à faire du diabète l'une des toutes premières pathologies concernées par l'ETP. Reste aujourd'hui à la professionnaliser pleinement pour l'intégrer dans l'organisation issue de la loi HPST et notamment des ARS, en tenant compte des ressources de chaque région (démographie médicale), de la prévalence de la maladie, et bien entendu des *desiderata* des patients. Cette professionnalisation passe aussi par un nouvel apprentissage pour les soignants qui devront apprendre à travailler encore plus (et mieux) ensemble et à harmoniser leurs revendications en vue de tenir un discours cohérent.

La reconnaissance de l'ETP est l'une des grandes victoires des diabétologues ! Il leur revient maintenant de rester pionniers dans sa mise en œuvre.

Professionnaliser l'ETP, c'est également former le corps soignant en commençant à l'intégrer dès à présent dans la formation initiale et en proposant de nouveaux modules dans le cadre de la formation continue des médecins comme des paramédicaux. C'est encore définir clairement les limites entre le simple accompagnement et la plus ambitieuse éducation.

Financer l'ETP

En France, l'information aux malades est très largement financée par l'industrie pharmaceutique, c'est un fait largement établi. Dans ce domaine, l'expérience des industriels est telle qu'elle peut aujourd'hui servir d'exemple et de source d'inspiration pour la publication des documents destinés aux malades bénéficiaires de séances d'éducation thérapeutique. N'est-il pas temps d'officialiser cette relation en toute transparence ? Pour ce faire, il faudrait impliquer ces industriels en complément du financement public à la condition qu'ils signent une charte garantissant leur rôle unique d'aide à la mise en œuvre sans publicité ni contact direct avec le patient.

À l'hôpital

L'hôpital doit disposer d'un centre de référence

pour le diabète de type 1. **Malgré la loi HPST, le flou subsiste encore autour du financement de l'ETP à l'hôpital.** La TAA, les actes frontières montrent toutes leurs limites quand il s'agit du financement de l'ETP, et la nomenclature ne semble pas évoluer d'une façon favorable.

Une autre piste pourrait s'imposer : celle des Utep (Unité transversale d'éducation du patient). Ces structures se composent généralement d'un personnel motivé et compétent, mais souffrent bien souvent d'un sous-financement qui freine d'autant toutes les bonnes initiatives. Avec un financement restant encore à négocier avec les pouvoirs publics, les Utep pourraient garantir la qualité et la pérennité de l'ETP pour les patients atteints de maladie chronique. Malgré la différence de leurs missions, il conviendrait certainement de rapprocher ces Utep des Clan (Comité de liaison alimentation et nutrition) pour garantir, à l'hôpital, une homogénéité de l'approche nutritionnelle de la maladie.

À la ville

Le paiement au forfait mériterait d'être expérimenté pour les professionnels de santé qui souhaitent s'impliquer dans des actions d'ETP. **C'est bien d'un changement important de culture dont il est question !** Des diabétologues libéraux et d'autres professionnels de la santé y sont même assez favorables. À eux de créer des structures d'accueil et de proposer un cahier des charges draconien montrant ainsi tout leur sérieux. Il serait aussi opportun pour les pouvoirs publics de mettre

rapidement en place un label qualité pour ces structures, ainsi qu'un audit annuel comme le prévoient les décrets. C'est l'une des façons de fermer définitivement la porte au développement d'entreprises qui voient dans l'ETP un nouveau marché, donc une source de revenus non négligeable au détriment, bien souvent, des malades.

7. Innover vers une recherche translationnelle et transversale commune à la majorité des maladies chroniques et explorer de nouvelles voies

Il serait en effet opportun de coordonner la recherche clinique sur la base d'un tronc commun constitué des grands thèmes (interaction gène / environnement, processus d'immunologie, de micro-inflammation, etc.) auxquels nous sommes confrontés dans le cadre des maladies chroniques.

Cet axe novateur est par ailleurs également fondé sur une recherche fondamentale résultant de l'observation des patients. Pour être efficace, la recherche translationnelle doit s'exercer dans un contexte de proximité avec les patients afin d'assurer l'application rapide des connaissances au bénéfice du malade, tant en termes de diagnostic que de traitement.

Bien évidemment, qui dit transversalité, dit formation des professionnels de santé, aux nouvelles technologies de l'information et de la communication dans le but de mutualiser les résultats.

Et pourquoi ne pas envisager de défricher de nouvelles voies en sortant des carcans conventionnels qui sont souvent d'ordre juridique ?

> Après avoir été des précurseurs avec l'ETP, les diabétologues pourraient bien faire des sciences cognitives leur nouveau cheval de bataille. En mars 2010, le Centre d'analyse stratégique éditait un rapport ambitieux sur la prévention en santé publique. Rédigé sous la direction d'Olivier Oullier et de Sarah Sauneron (responsables du programme Neurosciences et Politiques publiques), ce nouveau rapport est intitulé : *Nouvelles Approches de la prévention en santé publique. L'apport des sciences comportementales, cognitives et des neurosciences*. Il a pour objectif premier de montrer comment ces nouvelles sciences peuvent efficacement sensibiliser une population sur les risques encourus par tel ou tel comportement.

Morceau choisi : « Les résultats des stratégies de prévention ne sont pas toujours à la hauteur des objectifs visés et des efforts consentis, particulièrement en l'absence de ciblage au plus près des réalités des groupes les plus vulnérables. Une meilleure compréhension des comportements face aux risques doit alors constituer un préalable à toute action. Dans cette perspective, la modélisation du schéma décisionnel d'un "sujet de la prévention", moins simplificatrice que celle issue de la théorie économique standard, pourrait permettre de sélectionner les campagnes de santé publique les plus efficaces et de mieux cibler leur diffusion. »

Mieux coordonner les soins en vue d'une plus grande efficacité, c'est aussi élargir le rôle d'autres professionnels de santé pour un meilleur dépistage, voire un meilleur suivi.

> Inciter les mutuelles à s'impliquer dans la prévention. Reconnu ALD, le diabète est pris en charge à 100 %. Cela explique que les mutuelles ne s'y intéressent pas beaucoup... Et pourtant, celles-ci sont aussi partie intégrante du système de santé. Ajoutons qu'elles peuvent être intéressées par des actions de communication en vue de soigner leur image, par exemple.

> Les pharmaciens d'officine sont aujourd'hui de plus en plus désireux de s'affirmer en tant que professionnels de santé (le conseil en officine pour la délivrance de médicaments liés aux petites pathologies est l'un de leur leitmotiv). Pourquoi ne pas les impliquer dans de grandes campagnes nationales de prévention et de dépistage ?

Dans le même ordre d'idées, et même si la tendance se confirme, ne doutons pas que dès demain les médecins biologistes auront la possibilité de supprimer un bilan qu'ils jugent inutile, mais aussi de réaliser certaines analyses en fonction de leur appréciation et des recommandations de pratiques cliniques. Une tendance largement encouragée par les diabétologues...

Le livre blanc du diabète a été réalisé
avec le soutien institutionnel de Novo Nordisk.
Conception et réalisation : Edinews - www.edinews.fr

Réduire l'impact du diabète... en maîtrisant les coûts

En moins de dix ans, la prévalence du diabète traité en France est passée de 2,6 à 4,4 % et le nombre de diabétiques de 1,6 à 2,9 millions de personnes.

Dans le même temps, le coût du diabète, extrapolé de tous les régimes d'Assurance maladie, a doublé et approche aujourd'hui 14 milliards d'euros, soit 10 % des dépenses de santé dont environ 40 % pour la seule hospitalisation.

Nos sociétés, notre pays doivent-ils se résoudre à subir le fléau du diabète et de ses conséquences humaines et financières ? Pourtant, négliger le développement des maladies chroniques revient à hypothéquer l'essor humain et économique futur.

Nous sommes donc face à un défi qu'il faut relever. Quels en seront les leviers ? C'est tout l'objet de ce premier livre blanc qui fait suite aux *Rencontres sur le Diabète* organisées à l'Assemblée nationale en avril 2009.

Ce livre blanc du diabète explore différentes voies pour mieux prendre en charge plusieurs millions de personnes. En effet, si certaines de ces voies sont spécifiques au diabète, la majorité est applicable à nombre d'autres maladies chroniques.