

SFEDP

Société Française d'Endocrinologie  
et Diabétologie Pédiatrique



AIDE AUX  
JEUNES  
DIABÉTIQUES

# PROPOSITION D'ORIENTATION DE L'ORGANISATION DE CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPETENCES POUR LE DIABETE EN PEDIATRIE (CRCDP)

Travail collaboratif réalisé par la SFEDP et l'AJD

## Ont contribué au groupe de travail :

Pr Reynaud Rachel  
Présidente de la SFEDP  
CHU APHM Timone Enfants Marseille

Pr Barat Pascal  
Comité Scientifique SFEDP  
Conseil d'administration AJD  
CHU Bordeaux

Pr Regis Coutant  
Président de la SFEDP (2010-2013)  
Conseil scientifique et d'administration AJD  
CHU Angers

Pr Nicolino Marc  
Conseil scientifique AJD  
CHU HFME Hospices civils de Lyon

Dr Bismuth Elise  
Conseil d'Administration AJD  
CHU APHP Hôpital Robert Debré Paris

Dr Dalla Valle Fabienne  
CHU Hôpital Lapeyronnie Montpellier

Pr Linglart Agnès  
Présidente Comité Scientifique  
SFEDP et SFP  
Présidente de la SFEDP (2013-2016)  
CHU APHP Hôpital Bicêtre Paris

Dr De Kerdanet Marc  
Président de l'AJD  
CHU Rennes

Dr Bertrand Anne-Marie  
Secrétaire général AJD  
CHU Besançon

Dr Choleau Carine  
Co-directrice de l'AJD  
Paris

Dr Le Tallec Claire  
Vice présidente AJD  
Présidente Conseil Educatif et Médical AJD  
CHU Toulouse

Dr Tubiana Nadia  
Conseil scientifique et d'administration AJD  
CHU APHP Hôpital Robert Debré Paris

Pr Polak Michel  
Vice président AJD  
CHU APHP Hôpital Necker Paris

## Ce travail n'aurait pu aboutir sans l'implication :

- des médecins membres de la SFEDP et des soignants membres de l'AJD par leurs réponses aux enquêtes AJD/SFEDP
- des familles de enfants ayant un diabète par leurs actions au sein de l'AJD et leurs réponses aux questionnaires

L'AJD, association loi 1901, réunit actuellement 3500 membres alliant patients et soignants (210 équipes soignantes) (<http://www.ajd-diabete.fr>)

La SFEDP est une société savante réunissant 250 membres mais plus de 300 participants lors des réunions annuelles de la société (<https://www.sfedp.org>).

## Points clés

1. Le diabète de type 1 de l'enfant et adolescent est en augmentation d'incidence en France avec un doublement de la cohorte en 15 ans, actuellement estimée à 26 000 enfants et adolescents, avec ensuite un passage à l'âge adulte
2. La qualité de la prise en charge initiale et au long cours a des conséquences immédiates, mais surtout à long terme, sur l'équilibre métabolique, la qualité de vie et l'insertion sociale et professionnelle de l'enfant et de sa famille.
3. Ce parcours de soins de l'enfant et adolescent diabétique répond à des recommandations internationales émises par l'ISPAD.
4. En France, malgré des propositions émises dès 2007, aucune donnée épidémiologique nationale n'est disponible pour l'évaluation de l'état de santé actuel et à venir de cette population.
5. La SFEDP et l'AJD animent et coordonnent un réseau de prise en charge nationale réunissant professionnels de santé et association de patients.
  - a. L'AJD développe des outils d'éducation et de formation des soignants et des aidants et anime des séjours SSR temporaires depuis plus de 30 ans
  - b. La SFEDP et l'AJD ont la capacité de solliciter les professionnels de santé et les familles de patients pour le suivi épidémiologique de l'acidocétose en France, cause principale de mortalité dans cette population, d'établir un instantané de l'organisation des soins en diabétologie pédiatrique et d'alerter sur le niveau d'épuisement des professionnels à l'origine de rupture du parcours patients sur le territoire.
6. Le parcours patient est mis à mal par le système actuel inadapté : pression épidémiologique, T2A, charge de travail, inégalité d'accès territorial aux offres de soin, absence de participation à des démarches européennes de parcours de soins et de recherche par une absence d'organisation structurée avec des moyens ad hoc
7. Des propositions claires et argumentées permettent de répondre aux objectifs ministériels :
  - a. La reconnaissance de Centres de Ressources et de Compétence pour le Diabète en Pédiatrie (CRCDP) par une organisation favorisant l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers, des prises en charge dans le secteur médico-social, le développement de nouvelles procédures de prise en charge (télémédecine) ou de nouveaux métiers (infirmière en pratique avancée).
  - b. Le développement de plateformes de coordination régionales universitaires en lien avec les ARS et une coordination nationale des plateformes pour améliorer la prise en charge, réduire les inégalités d'accès aux soins, permettre une veille épidémiologique et être moteur dans les programmes de collaboration européenne, en recherche et pertinence des soins.

## Chiffres clés

- 26 000 enfants et adolescents DT1 en 2018 et plus de 40 000 en 2030 *soit un doublement de la population en 15 ans et population plus jeune,*
- 45% de découvertes du diabète en acidocétose pour les moins de 5 ans *soit un des plus hauts taux européens et un coût de santé important. L'objectif de 4,5% est atteignable si la prévention de l'acidocétose est organisée,*
- 13 à 20% de complications chroniques à 20 ans d'évolution du diabète si HbA1c moyenne > 7.5%, *soit des adultes âgés de moins de 30 ans pour nombres d'entre eux. L'objectif de 7.5% est atteignable si la politique de santé est organisée et structurée,*
- 43 CRDP et 32 CRDP coordinateurs 13 plateformes de coordination,
- Meilleur rapport coût efficacité en termes de santé publique : réorientation de plus de 20 millions d'euros/ an des budgets actuels grâce à cette organisation plus efficiente immédiatement et à long terme (preuve par les modèles internationaux et les projets expérimentaux territoriaux existants).

## Table des matières

|   |           |
|---|-----------|
| <b>1. CONTEXTE</b> .....  | <b>6</b>  |
| 1.1. QU'EST-CE QUE LE DIABETE DE L'ENFANT ? .....   | 6         |
| 1.2. EPIDEMIOLOGIE.....   | 6         |
| 1.3. LE TRAITEMENT .....  | 7         |
| 1.4. MALADIE GRAVE ET A FORT IMPACT ECONOMIQUE .....  | 7         |
| 1.4.1. EVALUATION DE L'EQUILIBRE GLYCEMIQUE .....   | 7         |
| 1.4.2. LE DIABETE DE TYPE 1 COMPREND 2 TYPES DE COMPLICATIONS .....   | 8         |
| 1.4.3. RETENTISSEMENT DE LA MALADIE SUR L'ENFANT/ADOLESCENT ET SA FAMILLE.....  | 9         |
| 1.4.4. LE CONTEXTE SOCIAL DE VIE DE L'ENFANT A UN IMPACT SUR L'EVOLUTION DU DT1 .....   | 10        |
| 1.4.5. LE POIDS ECONOMIQUE DU DT1 .....   | 10        |
| 1.5. LES PROGRES THERAPEUTIQUES ACTUELS .....   | 10        |
| 1.6. LE PARCOURS DE SOINS DU PATIENT ET DE SA FAMILLE (ANNEXE 3).....   | 12        |
| 1.7. UNE EQUIPE PLURIPROFESSIONNELLE .....  | 13        |
| <b>2. RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES ET DES TUTELLES NATIONALES IGAS ET HAS</b> .....  | <b>14</b> |
| 2.1. RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES.....   | 14        |
| 2.2. RECOMMANDATIONS NATIONALES SUR L'ORGANISATION DES SOINS : HAS 2007 ALD N°8, DIABETE DE TYPE 1 DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET RAPPORT IGASS 2012. ....                 | 16        |
| <b>3. CONSTATS NATIONAUX EN 2017</b> .....  | <b>18</b> |
| 3.1. ÉTAT DE SANTE DES ENFANTS/ADOLESCENTS AYANT UN DT1 EN FRANCE.....  | 18        |
| 3.1.1 <i>Etat des lieux de l'équilibre métabolique des enfants ayant un DT1 traités en France..</i>   | <i>18</i> |
| 3.1.2 <i>Epidémiologie des acidocétoses en France et comparaison avec les autres pays.....</i>  | <i>19</i> |
| 3.1.3 <i>Epidémiologie des hypoglycémies sévères en France et données issues des autres pays européens.....</i>   | <i>20</i> |
| 3.1.4 <i>La qualité de vie des patients DT1 et de leurs familles en France et comparaison avec les autres pays.....</i>   | <i>21</i> |
| 3.1.5 <i>Retentissement métabolique du diabète en lien avec le contexte social.....</i>   | <i>22</i> |
| 3.1.6 <i>Enquête AJD auprès des équipes soignantes (Annexes 4 et 6).....</i>  | <i>23</i> |
| 3.1.7 <i>Enquête AJD auprès des familles (annexe 5).....</i>  | <i>25</i> |
| 3.2. DONNEES MEDICO-ECONOMIQUES ACTUELLES (ANNEXE 6) .....  | 26        |
| <b>4 PROPOSITIONS D'ORGANISATION DU PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS</b> .....   | <b>29</b> |
| 4.1 ARGUMENTAIRE MEDICO-ECONOMIQUE.....   | 29        |
| 4.2 DEFINITION DES CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPETENCES DU DIABETE PEDIATRIQUE (CRCDP) .....   | 31        |
| 4.3 STRUCTURATION EN CRCDP .....  | 31        |
| 4.4 MISSIONS DU CRCDP .....   | 33        |
| 4.5 EVALUATION D'UN CRCDP : INDICATEURS D'EVALUATION DES CRCDP : .....  | 34        |
| 4.6 COORDINATION DES CRCDP : ORGANISATION REGIONALE ET NATIONALE .....  | 35        |
| 4.6.1 <i>Organisation régionale : plateforme de coordination de la prise en charge du diabète de l'enfant/adolescent et de la prévention de l'acidocétose diabétique.....</i> | <i>35</i> |
| 4.6.2 <i>Organisation nationale : une coordination nationale en lien avec les services du ministère</i>   | <i>36</i> |
| <b>5 CONCLUSION</b> .....   | <b>38</b> |
| <b>6 ANNEXES</b> .....  | <b>39</b> |
| ANNEXE 1 - RECOMMANDATIONS ISPAD 2014 : RESUMES.....  | 40        |
| ANNEXE 2 - EPIDEMIOLOGIE BEH.....   | 45        |
| ANNEXE 3 - SPECIFICITES DE LA PRISE EN CHARGE SELON L'AGE, PARCOURS DE SOINS MAILLAGE ACTEURS.....  | 46        |
| ANNEXE 4 - QUESTIONNAIRE ENQUETE AJD-SFEDP : FONCTIONNEMENT CENTRES DIABETOLOGIE PEDIATRIQUE.....   | 48        |
| ANNEXE 5 - QUESTIONNAIRE ENQUETE AJD-SFEDP A DESTINATION DES FAMILLES SUR LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE .....   | 49        |
| ANNEXE 6 - CARTOGRAPHIE DES CENTRES REPONDEURS SELON FILES ACTIVES .....  | 52        |

|          |  |                                    |
|----------|--|------------------------------------|
| <b>7</b> | <b>BIBLIOGRAPHIE.....</b>  | <b>54</b>                          |
|          | <b>SYNTHESE .....</b>  | <b>57</b>                          |
| 1.       | CONTEXTE.....  | 58                                 |
| 2.       | RECOMMANDATIONS INTERNATIONALES ET DES TUTELLES NATIONALES HAS ET IGAS .....     | 58                                 |
| 2.1.     | AU NIVEAU INTERNATIONAL .....  | 58                                 |
| 2.2.     | AU NIVEAU NATIONAL .....   | 59                                 |
| 3.       | CONSTATS NATIONAUX EN 2017 .....   | 59                                 |
| 3.1.     | ETAT DE SANTE DES ENFANTS/ADOLESCENTS AYANT UN DIABETE DE TYPE 1 EN FRANCE ..... | 59                                 |
| 3.2.     | CONSTAT ISSU DES ENQUETES AJD AUPRES DES EQUIPES SOIGNANTES ET DES FAMILLES..... | 60                                 |
| 3.3.     | DONNEES MEDICO-ECONOMIQUES ACTUELLES.....  | 61                                 |
| 4.       | PROPOSITIONS D'ORGANISATION DU PARCOURS DE SOINS DES ENFANTS.....                | 61                                 |
| 5.       | CONCLUSION.....  | <b>ERREUR ! SIGNET NON DEFINI.</b> |

# 1. CONTEXTE

## 1.1. Qu'est-ce que le diabète de l'enfant ?

Le diabète est défini par un taux de glucose dans le sang (glycémie) supérieure à 126 mg/dl à jeun ou supérieur à 200 mg/dl à n'importe quel moment de la journée. Le diabète de l'enfant et de l'adolescent est dans 95% des cas, un diabète de mécanisme auto-immun appelé diabète de type 1 (DT1) qui aboutit à un arrêt de production d'insuline par destruction des cellules  $\beta$  pancréatiques (1). Le diabète de type 1 est plus rare chez les adultes diabétiques, ces derniers ayant le plus souvent un trouble de la sensibilité à l'insuline (diabète de type 2). Le diabète de type 2 est beaucoup plus rare en pédiatrie.

L'insuline est une hormone vitale indispensable pour le métabolisme glucidique, le glucose étant essentiel au fonctionnement cellulaire. En l'absence de glucose intracellulaire, des mécanismes de secours sont mis en place par l'organisme aboutissant à une acidocétose métabolique, une élimination urinaire du glucose plasmatique en excès mais non mobilisable par absence d'insuline (glycosurie) : l'enfant présente une polyuro-polydypsie, une déshydratation sévère aggravant l'acidose ; l'ensemble est alors rapidement évolutif vers un coma puis un décès en absence de traitement. Actuellement, il n'existe pas de thérapeutique permettant une régénération des cellules Béta. Ainsi, le diabète de type 1 est une maladie chronique grave qui ne se guérit pas mais se soigne avec des contraintes pluriquotidiennes. Ces contraintes sont : l'apport d'insuline par une diffusion sous cutanée via une pompe ou des injections, la surveillance glycémique pluriquotidienne pour adapter les doses d'insuline administrées plusieurs fois par jour, l'apport quantifié en glucides dans l'alimentation et une capacité d'auto-adaptation thérapeutique selon l'activité physique. Ce traitement et ses conséquences impactent la vie quotidienne de l'enfant et de l'adolescent ainsi que la vie familiale.

## 1.2. Epidémiologie

Les données épidémiologiques nationales, mais également internationales, mettent en évidence une augmentation d'incidence de plus de 4% par an au cours des 15 dernières années: en France, l'incidence annuelle du diabète est passée de 7,4/100 000 en 1988 (2) à 18 pour 100 000 enfants de moins de 20 ans en 2013-2015 confirmant une augmentation forte et continue depuis 20 ans. Ceci correspond à plus de 3000 nouveaux patients diabétiques âgés de moins de 20 ans par an, (+ 6 424 enfants de 2008 à 2013, +2 130 enfants en 2014 et 2286 enfants en 2015) (3).

La prévalence du diabète dans la population française de moins de 15 ans est donc passée de 0.95 pour 1000 à 1,24-1,55 pour 1000 entre 1998 et 2013, soit entre 21 et 26 000 enfants et adolescents de moins de 15 ans en 2017.

Le deuxième fait épidémiologique important est un rajeunissement de la population concernée avec 26% d'enfants âgés de moins de 5ans lors de la découverte du diabète (3). Des études basées sur des registres avec des sources de validation ont été réalisées dans 17 pays : 29 311 nouveaux cas de moins de 15 ans ont été décrits de 1989 à 2003, avec prévision de doublement des cas âgés de moins de 5 ans de 2005 à 2020 et d'augmentation de 70% des cas prévalents de moins de 15ans (4). En Europe, l'accroissement de l'incidence annuelle est deux fois plus élevé chez les jeunes enfants âgés de moins de 5 ans (4) dont le diabète est plus difficile à équilibrer et requiert des compétences soignantes spécifiques.

Il n'existe pas de registre national en dépit du rapport INSERM 2007 (5) mais quelques registres régionaux (Aquitaine, Bretagne...).

### 1.3. Le traitement

L'insuline utilisée comme médicament est disponible pour le traitement du diabète de type 1 en 1922. Le diabète n'a plus été une maladie mortelle mais est devenu une maladie chronique susceptible de se compliquer tant sur le plan microangiopathique (atteintes rétinienne, rénales et neuropathie périphériques) que macroangiopathique (atteintes coronariennes et vasculaires cérébrales).

**L'objectif de la prise en charge** est de dispenser des soins qui permettent d'obtenir un développement physique et psychologique harmonieux, de préserver la qualité de vie des enfants et de leurs familles et de réduire le risque de complications aiguës et à long terme. Cet objectif est atteint si les soignants aident les enfants et leurs familles à développer une résilience qui leur permette de devenir compétents dans leur prise en charge pendant l'enfance et l'adolescence puis à l'âge adulte.

**Le traitement repose sur :**

- L'administration d'insuline sous cutanée par pompe à insuline ou par stylo injecteurs. Le traitement par pompe à insuline nécessite le port de matériel avec un cathéter sous-cutané changé tous les 2 ou 3 jours. Les injections d'insuline sont réalisées 3 à 6 fois par jour, tous les jours. Aucun traitement oral n'est possible actuellement.
- La surveillance du taux de glucose par ponction de sang digitale ponctuelle (glycémie capillaire), 5 à 6 fois par jour, ou mesure continue (glucose interstitiel) avec port d'un capteur sous cutané changé tous les 6 à 15 jours. Cette auto-surveillance permet à des parents et enfants éduqués de façon continue de pouvoir adapter les doses d'insuline et la prise alimentaire en situation habituelle ou d'urgence (hypoglycémie).
- L'alimentation diversifiée et équilibrée, avec des doses d'insuline adaptées aux glucides ingérés.
- L'activité physique qui améliore l'efficacité de l'insuline, participe à l'épanouissement de l'enfant et de l'adolescent mais qui nécessite un apprentissage dans la gestion des doses d'insuline et de l'alimentation pour éviter les hypoglycémies immédiates ou à distance.
- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) : le traitement est réalisé dans tous ses lieux de vie, par le patient et/ou sa famille. L'apprentissage se fait dès le début de la maladie par une éducation initiale et se poursuit tout au long du suivi, progressivement, en tenant compte du développement de l'enfant et de l'adolescent.

### 1.4. Maladie grave et à fort impact économique

#### 1.4.1. Evaluation de l'équilibre glycémique

L'équilibre glycémique est évalué par la mesure de **l'hémoglobine glyquée (HbA1c)** en l'absence de pathologie de l'hémoglobine. Un individu non diabétique a une hémoglobine glyquée inférieure à 6%.

Les données de suivi des cohortes de patients DT1 adolescents et adultes (DCCT) ont montré, dès les années 1990, qu'une prise en charge dite intensifiée (injections d'insuline pluriquotidiennes, éducation thérapeutique continue par une équipe spécialisée et adaptée aux besoins du patient) avait permis **l'amélioration de l'équilibre glycémique (HbA1c des adultes : 7,1% vs. 8,9% dans le groupe conventionnel) associée à une diminution de l'apparition des micro-angiopathies à 10 ans de suivi** (diminution de la rétinopathie diabétique de 76%, de la micro albuminurie de 39%, de la macro albuminurie de 54%) **et des macro-angiopathies 20 ans après** (8% vs. 31% dans le groupe

conventionnel (6, 7).

Les études ultérieures ont confirmé ces données, y compris sur des cohortes pédiatriques : l'équilibre glycémique apparaît comme le principal facteur de risque de complications retenu, après ajustement sur la durée de diabète (8). Le seuil cible d'HbA1c apparaît : en dessous d'un seuil d'HbA1c moyenne de 7,6%, aucun patient ne présentait de complications sévères de diabète à 22 ans d'évolution (9). **La société savante internationale du diabète de l'enfant (ISPAD) et la société américaine de diabétologie (ADA) ont fixé l'objectif thérapeutique d'HbA1c à 7,5% pour la population pédiatrique (10).**

Indépendamment du niveau moyen d'HbA1c, le critère de **variabilité glycémique** semble également devoir être pris en compte : une plus grande variabilité **glycémique** induit une augmentation du risque de micro angiopathie (11).

Enfin, il est souligné que **la période d'adolescence** nécessite une prise en charge spécifique : l'HbA1c moyenne observée des adolescents ayant un DT1 est supérieure à 8% aussi bien dans les cohortes américaine (12) que dans l'étude multicentrique européenne Hvidoere ou la SEARCH for Diabetes in Young Study (13, 14). La transition vers une prise en charge par les équipes de diabétologie adulte doit être organisée.

**L'amélioration métabolique à long terme est dépendante de la qualité de la prise en charge initiale**, par un centre expert : le contrôle métabolique à l'âge adulte est étroitement relié à celui obtenu au cours des mois suivant le diagnostic. Dans une cohorte suédoise (1543 enfants et adolescents d'âge moyen de 13,9 ans au diagnostic avec une durée moyenne de diabète de 7,1 ans) ayant un contrôle métabolique insuffisant (moyenne : 8,6 %) entre 3 à 15 mois après le diagnostic initial ont une valeur d'HbA1c significativement plus élevée à l'âge adulte que ceux ayant eu un bon contrôle glycémique (moyenne : 6,7%) dès cette période initiale (15).

Des travaux allemands ont montré que cette différence d'HbA1c initiale persistait au long terme, même en cas de suivi repris secondairement par un centre expert (DPV registre).

Cet équilibre métabolique initial était, en 1998, meilleur dans les CHU selon une étude française (16).

#### ***1.4.2. Le diabète de type 1 comprend 2 types de complications***

- **Les décompensations aiguës**, menaçantes à court terme :

- **L'acidocétose** par carence en insuline, comme précédemment décrite dont la fréquence est comprise entre 5 et 10 pour 100 patients-années. Lors de la découverte du diabète de l'enfant, la présence d'une polyuro-polydypsie, devrait être un élément de prise en charge immédiate et urgente pour éviter l'évolution rapide vers l'acidocétose, potentiellement grave et cause de morbi-mortalité par diabète chez l'enfant (risque de décès, en France, de l'ordre de 0,67 pour 1000 sujets DT1 de moins de 20 ans, soit un ratio de mortalité standardisé (SMR) > 2. La 2<sup>e</sup> période critique pour la survenue de l'acidocétose est l'adolescence.

- **Les hypoglycémies sévères (HS)** sont des hypoglycémies associées à des troubles de la conscience (perte de connaissance, convulsions, coma) par excès relatif ou absolu d'apport d'insuline. La fréquence est de l'ordre de 5 à 10 pour 100 patients-années. Dans les registres allemands et américains des enfants de moins de 6 ans, la fin de la nuit correspond au moment où se produisent le plus souvent les hypoglycémies sévères, suggérant qu'elles résultent d'une exposition prolongée aux hypoglycémies. Leur impact sur la qualité de vie est très significatif (angoisse de la récurrence et maintien inadéquat de la glycémie à un niveau plus élevé pour échapper à ce risque). Les conséquences sur le développement neurologique sont évoquées et un risque (limité) de décès est envisagé dans certaines conditions. Avec les progrès des traitements, de l'auto-surveillance et de l'éducation thérapeutique, les taux d'HS en pédiatrie ont été



considérablement réduits depuis 20 ans mais n'ont pas encore disparu. C'est un défi à relever pour les nouvelles technologies du DT1 pédiatrique.

- **Les complications chroniques à moyen et long terme** : l'exposition chronique à l'hyperglycémie aboutit à des lésions dites microvasculaires (atteintes rétinienne, rétinopathie jusqu'à la cécité) ; rénales -néphropathie jusqu'à l'insuffisance rénale, dialyse voire greffe rénale) ; des nerfs périphériques (neuropathie des membres inférieurs jusqu'à l'amputation) et des lésions macrovasculaires (atteintes coronariennes et vasculaires cérébrales avec infarctus du myocarde et accidents vasculaires cérébraux de l'adulte jeune).

### **1.4.3. Retentissement de la maladie sur l'enfant/adolescent et sa famille**

Le DT1 est omniprésent dans la vie de l'enfant et de sa famille. Le traitement nécessite une participation active des patients (jeunes et adultes) et des parents. Il a des répercussions sur toutes les dimensions de la vie quotidienne : l'alimentation, l'activité physique, la vie sociale et scolaire, les événements de vie intercurrents (stress, maladie), amenant à une surveillance 24h/24 et 365 jours par an. Il a donc un **impact indiscutable, psychologique, scolaire et social, sur la vie du patient, celle de sa famille et de son entourage proche.**

- **L'incidence de la dépression, de l'anxiété, de la détresse psychologique et de troubles du comportement alimentaire** semble plus élevée chez les jeunes ayant un diabète que chez leurs pairs en bonne santé (de 10% pour la dépression à 40% pour les troubles du comportement alimentaire des adolescents DT1). Les troubles psychosociaux sévères ou psychiatriques affectent plus sévèrement les enfants et les jeunes ayant un mauvais équilibre métabolique chronique, avec des hospitalisations itératives pour acidocétoses diabétiques récurrentes. La prise en charge psychologique est indispensable tout au long du parcours de soins (17).
- **La qualité de vie des enfants et des parents diabétiques a été montrée diminuée**, avec un impact plus spécifique pour les mères au diagnostic mais aussi à plus long terme (18). Selon cette étude suédoise, les parents et les enfants diabétiques âgés entre 5 et 7 ans ont un niveau d'inquiétude plus accentué que pour les enfants plus grands (18). De plus, le stress familial lié au diabète retentit sur le contrôle glycémique chez les jeunes diabétiques de type 1 (19). **Le support des pairs** est essentiel (20) ainsi que **le poids des facteurs culturels** sur la qualité du contrôle glycémique de l'enfant, indépendamment du niveau socio-économique (21).
- **les jeunes DT1 ont un risque accru de problèmes de compréhension et d'apprentissage**, en particulier en cas de début précoce de diabète, d'hypoglycémies sévères ou d'hyperglycémies chroniques : les professionnels de la santé scolaire et de PMI doivent être des acteurs d'intégration en étroite collaboration avec la famille et l'équipe soignante (53).

Les structures de soins doivent donc travailler **avec les nombreux intervenants autour de l'enfant et ses parents** : personnel de crèches et assistantes maternelles, professionnels de soins libéraux, sociétés prestataires de service (amenées, en particulier pour les traitements par pompe, à intervenir au sein de la structure hospitalière et au domicile), SSR. **Les associations de familles nationales et régionales** sont des partenaires précieux du parcours de soins (rôle d'information, de soutien et d'entraide pour les enfants et les familles pour lutter contre l'isolement).

Les évaluations d'impact économique ne prennent souvent pas en compte ce retentissement et le coût indirect pour les familles, plaidant pour **une prise en charge de la formation initiale et de l'accompagnement continu des parents qui sont des « bénéficiaires »** (le terme « d'aidants » n'étant pas

approprié ici, du fait du caractère obligatoire de leur présence lié à la dépendance physiologique de l'enfant).

#### **1.4.4. Le contexte social de vie de l'enfant a un impact sur l'évolution du DT1**

**Le bas niveau socioéconomique (NSE) est un facteur de mauvais pronostic en termes d'équilibre métabolique au long cours mais aussi de risque de survenue de complications aiguës** (diabète dit « à l'abandon »). Ainsi, à partir d'une cohorte de 13 005 patients, l'étude Exchange Clinic Registry 2013 a montré un risque accru d'acidocétose chez les adolescents vivant dans un contexte de bas NSE et une structure familiale non étayante (indépendamment de la durée d'évolution du diabète), notamment pour les patients dont l'HbA1C est supérieure à 10%. Le bas NSE était également associé à un plus fort risque d'hypoglycémie sévère, sans lien avec l'HbA1c, mais avec l'âge (moins de 6 ans) et la durée du diabète.

#### **1.4.5. Le poids économique du DT1**

Le diabète chez l'adulte représente un lourd fardeau économique mais il y a très peu d'informations sur le coût chez l'enfant et l'adolescent DT1. Une étude de population récente, en Suède, a montré que **le coût médical direct chez les enfants DT1 de 0-14 ans était 7,7 fois plus élevé**, comparé à la population pédiatrique du même âge non diabétique. Le coût supplémentaire par enfant DT1 était de 3930 Euros (incluant dépenses de soins primaires, consultations, hospitalisations et médicaments) (22). Le coût indirect mériterait également une évaluation comprenant les conséquences économiques familiales (absentéisme professionnel accru, réduction du temps de travail des mères...) et une évaluation de l'insertion professionnelle en fonction de la durée d'évolution du diabète, des complications aiguës et de l'équilibre métabolique pendant l'enfance et l'adolescence.

Ces données seraient essentielles pour une évaluation objective de l'efficacité économique des programmes de prévention et de surveillance. La plupart des études concernant ces programmes n'inclue pas l'évaluation coût/efficacité à long terme. Par exemple, promouvoir l'auto-surveillance glycémique à la maison est efficace en terme médical pour la prévention des hypoglycémies sévères ou des acidocétoses mais également en termes de coût : une prise en charge dans un service d'urgence ou une admission brève à l'hôpital pour une de ces complications aiguës équivaut à un coût de plusieurs semaines d'auto-surveillance de la glycémie et de la cétonémie (10). Abaisser l'HbA1c moyenne en dessous de 7,5% retarde l'apparition des complications micro et macro-vasculaires au-delà de 15 ans : ce résultat ne peut être obtenu que par la structuration d'équipes soignantes expertes avec une bonne couverture territoriale.

### **1.5. Les progrès thérapeutiques actuels**

- **Amélioration technologique des modalités de dispensation de l'insuline et de la mesure continue du glucose.**

Près d'un siècle après la découverte de l'insuline, les premiers systèmes de délivrance automatisée de l'insuline en boucle fermée (appelés aussi «pancréas artificiels hybrides») commencent à être disponibles en 2017 aux USA pour les adolescents et adultes DT1. En France, un premier dispositif de mesure du glucose en continu a obtenu sa prise en charge en juin 2017 (Free Style Libre). Plus récemment, un système de pompe à insuline (Medtronic 640G), couplé à un capteur de mesure du glucose interstitiel permettant l'arrêt automatique de la délivrance de l'insuline en cas de prédiction d'hypoglycémie, vient d'obtenir son remboursement dans des situations de mauvais contrôle du DT1 en particulier avec hypoglycémies sévères. La prise en charge de ces dispositifs marque un pas historique dans la prise en

charge des patients diabétiques. Leurs indications sont très précises et leur utilisation nécessite des équipes expertes formées. Les informations délivrées par les systèmes peuvent être télétransmises par les patients à l'équipe soignante permettant une très grande interactivité dans l'adaptation du traitement ainsi que la possibilité de recours à des équipes expertes. Les évaluations économiques sont favorables leur utilisation notamment dans les situations de déséquilibre de diabète (23, 24). Cette nouvelle ère de la diabétologie nécessite de repenser les modalités de soins, actuellement trop peu adaptées à ces évolutions rapides (pas de valorisation des actes de télémédecine en pédiatrie, système informatique des hôpitaux peu adaptable pour le téléchargement des dispositifs, temps de formation continue nécessaire...). Le risque à terme est d'entraîner une inégalité dans l'accès aux soins des jeunes patients DT1.

Les voies des recherches curatives (immunologiques et greffes d'ilots en particulier) sont en cours de développement mais ne concernent actuellement pas la population pédiatrique.

- **Evolution dans les pratiques de soins avec apparition de nouveaux métiers et de protocoles de coopération dans la prise en charge des patients et de leurs familles.**

Dans certains pays, le statut « **d'infirmière de pratique avancée** » permet une relative autonomie de prise en charge infirmière des patients, au sein d'une équipe pluri professionnelle. Sur le plan international sont définis 2 niveaux d'exercice en pratique infirmière avancée : « **l'infirmière praticienne** » (IP) amenée à réaliser des actes dérogatoires avec un rôle de raisonnement clinique et de consultation de 1ère ligne et « **l'infirmière spécialiste clinique** » (ISC) apte à prendre en charge les situations complexes avec un rôle de raisonnement clinique, de consultation de 2ème ligne, de formation, de tutorat et de recherche en soins infirmier (25).

En France, la loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (chapitre II, article 119 (L. 4301-1, CSP), modifiée par ordonnance n° 2018-20 du 17 janvier 2018 article 16), a permis de définir **l'exercice en pratique avancée**. Le décret d'application est en attente.

**Un projet de préfiguration du statut d'infirmier clinicien spécialisé (Prefics)** a été mis en place par l'ARS Ile de France en 2014, dans 4 domaines prioritaires, dont une expérimentation en diabétologie Pédiatrique (Hôpital Robert Debré). Les conclusions du projet Prefics ont permis de définir les rôles et compétences des Infirmiers cliniciens spécialisés (ICS) :

- Compétences cliniques : évaluer des situations complexes, décider des actions à entreprendre, prescrire et/ou réaliser des traitements et examens
- Rôle de conseil et de consultation : analyser une situation, proposer et négocier un projet de soins
- Aptitude au leadership et à l'animation d'équipe : concevoir et coordonner un projet de soins, maîtriser l'approche en groupe
- Rôle d'enseignement et de formation
- Savoir-faire en matière de recherche : concevoir et mettre en œuvre des projets de recherche, collaborer avec des chercheurs

Les études qualitatives et médico-économiques de ce projet expérimental sont en cours.

**La mise en place de protocoles de coopération entre professionnels de santé** dans le domaine de la diabétologie pédiatrique doit également être favorisée. Selon l'article 51 de la loi HPST n°2009-879 du 21 juillet 2009 : « les professionnels de santé peuvent s'engager, à leur initiative, dans une démarche de coopération ayant pour objet d'opérer entre eux des transferts d'activités ou d'actes de soins ou de réorganiser leurs modes d'intervention auprès du patient. Ils interviennent dans les limites de leurs

connaissances et de leur expérience ainsi que dans le cadre des protocoles définis aux articles L. 4011-2 et L. 4011-3. » (Textes d'application : décret du 11/10/10, arrêtés du 21/07/10 et du 28/03/12).

## 1.6. Le parcours de soins du patient et de sa famille (annexe 3)

- **Prise en charge initiale :**

Dès le diagnostic posé, par le médecin traitant ou lors d'une hospitalisation en urgence, une hospitalisation initiale est nécessaire pour débiter l'insulinothérapie, adapter les doses, informer sur la maladie et permettre à l'enfant/adolescent et à sa famille d'acquérir des compétences d'auto-soins et d'adaptation. L'acquisition de ces compétences est nécessaire pour comprendre la maladie et le traitement, apprendre à faire les gestes du traitement, à faire face à des situations d'urgence ou aux diverses situations de la vie quotidienne, informer son entourage, faire valoir ses droits et permettre une insertion scolaire et sociale égalitaire. La qualité de la prise en charge initiale, avec recherche d'un équilibre métabolique optimal dès les premiers mois, est déterminante pour l'évolution future de la maladie. Les patients sont pris en charge dès l'apparition de la maladie jusqu'à environ 18 ans puis sont transférés en diabétologie pour adultes.

- **Suivi pluridisciplinaire médical, diététique, psychologique, social et éducatif :**

Il est réalisé au sein de la structure hospitalière **principalement en ambulatoire**, de manière soutenue avec, au minimum, une évaluation trimestrielle individuelle selon les recommandations internationales. Il s'agit de **consultations longues** qui permettent d'évaluer l'équilibre glycémique, le retentissement médical, le niveau des connaissances et leur utilisation ; d'accompagner l'enfant / adolescent et sa famille dans le vécu quotidien, notamment dans l'insertion scolaire et amicale ; d'orienter la prise en charge. Il est nécessaire de poursuivre les apprentissages, de développer des capacités à faire le traitement et de soutenir la motivation tout au long du suivi, avec une prise en charge personnalisée et adaptée à l'âge de l'enfant et à son développement, à ses besoins, en tenant compte de ses particularités physiologiques, psychiques et sociales. Cette éducation thérapeutique individuelle ou collective doit être dispensée par une équipe pédiatrique pluri-professionnelle spécialisée selon les recommandations nationales et internationales (22, 26).

Parfois, **des hospitalisations secondaires** sont nécessaires, pour des complications métaboliques aiguës secondaires, soit pour déséquilibre glycémique plus chronique sans décompensation aiguë, pour des changements de traitement ou enfin pour des difficultés psychologiques importantes. Ces hospitalisations sont **plus fréquentes en situation de précarité ou de contexte psychosocial grave** (adolescentes en acidocétose récurrentes) (21, 27).

**Des séjours en structure SSR temporaires organisés par l'AJD** permettent de dispenser des programmes d'éducation thérapeutique de suivi, individuels et/ou collectifs. Des séjours SSR **de plus longue durée** peuvent être nécessaires lorsque **les conditions familiales** ne permettent pas un maintien à domicile et une prise en charge ambulatoire dans des conditions de sécurité suffisantes.

Des interactions entre les associations de famille, les patients, leurs familles et les soignants ont lieu à différents moments du parcours.

## 1.7. Une équipe pluriprofessionnelle

La spécificité du diabète de l'enfant, son impact dans différents domaines, nécessitent une équipe pluriprofessionnelle formée : médecins, infirmier(e)s, diététicien(ne)s, assistante sociale, psychologue, secrétaire.

Les compétences de cette équipe se déclinent en :

- Compétences médicales spécialisées en diabétologie pédiatrique
- Capacités à comprendre et à utiliser des technologies dont les avancées sont actuellement très rapides. Ces améliorations technologiques nécessitent des temps de transfert de données informatiques et des temps d'analyse croissants
- Compétences pédagogiques avec une pédagogie adaptée aux besoins de l'enfant et de l'adolescent ainsi qu'à ceux des familles
- Compétences en éducation thérapeutique adaptée à la pédiatrie, avec le développement d'outils validés, pertinents et cohérents
- Compétences psychologiques pour accompagner l'enfant et l'adolescent à vivre avec une maladie chronique et accepter de vivre avec ses contraintes, accompagner les parents dans un projet de parentalité « être parent d'un enfant avec une maladie chronique » qui nécessite un ajustement des positions de chacun
- Capacité à créer une alliance avec les associations de patients permettant d'aider à mieux vivre avec la maladie dans tous les aspects de celle-ci.

L'épidémiologie, la survenue des éléments de gravité, le retentissement social, l'impact économique, les preuves apportées par les études (DCCT, EDIC) mettent en exergue l'importance de la qualité de la prise en charge médicale, spécialisée, urgente initiale puis continue, au long terme dont une organisation du processus de transition préparé à l'âge adulte.

## 2. Recommandations internationales et des tutelles nationales IGAS et HAS

### 2.1. Recommandations internationales

La société internationale de prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent (ISPAD, <http://www.ispad.org/>) édite depuis 2000 des recommandations sur tous les aspects de la prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent (Consensus Guidelines avec des mises à jour régulières : dernière en 2014 ; 2017 en cours.).

L'**objectif** est de dispenser des soins qui permettent une croissance et un développement normaux, une qualité de vie préservée et un risque de complications aiguës et à long terme le plus bas possible, ce qui est accompli au mieux en aidant les enfants et les familles à devenir compétents dans l'auto-prise en charge, à rester motivés pendant toute l'enfance et l'adolescence et à permettre aux enfants de devenir des adultes indépendants, en bonne santé.

**« Toute personne qui a un diabète a droit à une éducation structurée, complète et de qualité, adaptée à l'âge, qui devrait lui permettre ainsi qu'à sa famille de gérer le diabète de façon autonome, ainsi que la famille ».**

Sans reprendre l'ensemble des recommandations sur la prise en charge ambulatoire des enfants/adolescents DT1, la **nécessité d'une prise en charge structurée avec une équipe multidisciplinaire suffisante** est constamment avancée (22).

**« L'enfant ou l'adolescent qui a un diabète et la famille devraient être, dès le début, pris en charge par une équipe multidisciplinaire composée de spécialistes ayant une formation, une expertise et une connaissance à la fois du diabète et de la pédiatrie, y compris du développement de l'enfant et de l'adolescent. Cette équipe doit accueillir sans délai, les familles concernées par un diagnostic lourd et mettre en place, le plus précocement possible, les protocoles de traitement, d'éducation thérapeutique et de suivi requis ».**

**L'équipe multidisciplinaire devrait comprendre un ou plusieurs :**

- pédiatre spécialisé dans le diabète ou en endocrinologie (de préférence), ou un médecin portant un intérêt particulier (et formé) au diabète de l'enfant et de l'adolescent
- infirmier(ère) spécialiste du diabète
- diététicien(ne)
- assistant(e) social(e) formé(e) au diabète et aux maladies chroniques de l'enfant
- psychologue formé(e) en pédiatrie et ayant des connaissances sur le diabète et les maladies chroniques de l'enfant.

**Les infirmières scolaires, l'équipe soignante de jour, les enseignants, et les autres dispensateurs de soins, libéraux ou institutionnels,** jouent souvent un rôle important dans le traitement du diabète de l'enfant et peuvent être un relai entre l'enfant et l'équipe médicale.

**L'organisation, la dimension et la localisation de l'équipe de diabétologie** dépendront des caractéristiques géographiques et démographiques. **En général,** pour que les membres de l'équipe de diabétologie pédiatrique aient suffisamment d'expérience, **le nombre de patients devrait être d'au moins 150.** Le nombre de praticiens dépend des conditions locales.

=> **L'allocation optimale des ressources proposée par l'ISPAD pour 100 patients est : 0,75 pédiatre diabétologue, 1,0 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique, 0,5 diététicien(ne) et 0,3 assistant(e) social(e)/psychologue.**

**Des recommandations ont également été proposées par le groupe européen SWEET** (« Meilleur contrôle du diabète chez les enfants et les adolescents : travailler à la création de centres de référence ») créé en 2009 (<http://sweet-project.eu/>). **SWEET** s'appuie sur un partenariat constitué d'organisations nationales et européennes établies dans le domaine de la diabétologie. Il a pour but la plus large diffusion des recommandations ISPAD dans la pratique, en favorisant la reconnaissance ou la création de centres de référence dans ce domaine.

=> **L'allocation optimale des ressources proposée par SWEET pour 100 patients est : 1,0 pédiatre diabétologue, 1,0 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique, 0,5 diététicien(ne), 0,3 psychologue et 0,3 assistant(e) social(e).**

✓ ***L'organisation des soins elle même***

**Les critères de l'ISPAD pour devenir un centre de référence sont : « une activité suffisante et un niveau élevé de qualité**, la capacité à fournir une expertise dans une approche multidisciplinaire, la possession d'un haut niveau d'expertise basé notamment sur des publications et de l'enseignement, le respect de règles de bonnes pratiques, la mise en œuvre d'un contrôle de la qualité, une importante contribution à la recherche, une implication dans la surveillance épidémiologique, une collaboration avec d'autres centres experts.

Les équipes des centres régionaux doivent avoir les moyens appropriés nécessaires pour conseiller et soutenir les médecins et professionnels de santé des services réalisant un suivi de proximité pour répondre aux besoins des enfants et des familles vivant dans des **régions reculées et où l'accès immédiat à une équipe de diabétologie n'est pas possible** ».

**La qualité des soins doit être évaluée au sein des structures de soins (évaluation des procédures de soins et des résultats du traitement) : la comparaison entre les références régionales et nationales/internationales est utile pour améliorer les résultats.** « L'équipe de diabétologie devrait enregistrer les résultats des patients pour identifier les domaines dans la structure et les procédures de soins qui pourraient améliorer les résultats métaboliques et autres (E). L'amélioration des procédures de soins précède généralement les améliorations des résultats cliniques ».

Cette capacité à enregistrer ces résultats métaboliques est un des critères indispensables pour devenir membre du projet SWEET (avec évaluation par les pairs pour les centres de plus de 150 patients). En Norvège, l'établissement d'un système de références pour le traitement du diabète a entraîné des améliorations importantes associées à des changements dans la prise en charge et à la qualité du dépistage. Ce système de références associé à l'organisation de conférences et de discussions de qualité a amélioré les résultats (baisse de l'HbA1c et diminution de la fréquence des hypoglycémies sévères) à un niveau national. La communication ouverte des résultats de tous les centres de pédiatrie, comme cela a été fait en Suède au cours des dernières années, peut permettre d'identifier les meilleures pratiques parmi les centres et d'améliorer l'équilibre glycémique.

**En Allemagne, dans les pays scandinaves et en Grande Bretagne**, le suivi des patients planifié selon ces recommandations, est réalisé sous la responsabilité d'un nombre réduit de centres organisés en réseau (et souvent associés à des registres permettant des suivis de cohorte).

**Ce regroupement des moyens ainsi que l'expérience des professionnels ont permis d'optimiser la prise en charge des patients avec une nette amélioration des résultats métaboliques dans la dernière décennie, ce qui n'est pas le cas en France.**

## **2.2. Recommandations nationales sur l'organisation des soins : HAS 2007 ALD n°8, diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent et rapport IGASS 2012**

**Les recommandations françaises de prise en charge de l'enfant et l'adolescent diabétique suivent en premier lieu celles de tout enfant avec une maladie chronique : jusqu'à l'âge de 18 ans avec un programme d'éducation thérapeutique (28-30).**

### **✓ Une prise en charge hospitalière par des équipes multidisciplinaires spécialisées**

**Le rapport Inserm 2007 concernant** la surveillance épidémiologique diabète enfant avait déjà mis en exergue l'impossibilité d'une prise en charge par le médecin traitant, du fait de la fréquence faible du DT1 de l'enfant et de la multidisciplinarité de sa prise en charge; ce rapport avait souligné une structuration hospitalière exclusif dans les CHU et CHG (5).

**Ces recommandations avaient déjà été soutenues par le rapport HAS 2007** « La prise en charge de l'enfant ou de l'adolescent qui a un diabète, et de sa famille, devrait être assurée systématiquement par une équipe de spécialistes ». Ces recommandations, **dans le guide destiné aux familles**, avaient également souligné l'importance d'une prise en charge en ETP et d'un soutien psychologique : « Pour être pris en charge à 100%, les cycles d'éducation thérapeutique, la formation à la diététique et le soutien psychologique doivent être dispensés soit à l'hôpital soit dans des centres d'éducation ou des maisons sanitaires, ou par des associations de patients. ».

**Le rapport IGAS 2012 (Evaluation de la prise en charge du diabète) avait conforté ce mode d'organisation hospitalière spécialisée** : « Les diabètes de l'enfant sont traités dans des services hospitaliers pédiatriques possédant une unité endocrino-diabétologique, le suivi d'un enfant DT1 ne pouvant s'effectuer qu'en milieu hospitalier pédiatrique (CHU, CHG). Les services de diabétologie pédiatrique et de pédiatrie ont donc un rôle central dans la prise en charge des enfants atteints de DT1. La prise en charge initiale, nécessairement hospitalière, est multidisciplinaire (pédiatre diabétologue, infirmière d'éducation, diététicienne, psychologue, assistante sociale) pendant cette hospitalisation » (31).

**Lors de la mise en place de la LPPR pour la dispensation des pompes à insuline**, avec intervention des prestataires de service, et encadrée par l'arrêté du 17 juillet 2006, **le rôle des centres initiateurs dans le traitement par pompe à insuline avait été précisé au sein d'une structure hospitalière spécialisée**: « La prescription initiale d'une pompe à insuline externe, portable et programmable doit être réalisée dans un centre initiateur adulte ou pédiatrique... ». « Chez l'enfant, ce renouvellement sera effectué par un pédiatre expérimenté en diabétologie du centre initiateur pédiatrique ou d'une structure pédiatrique travaillant en concertation avec le centre initiateur pédiatrique. La structure pédiatrique d'initiation du traitement ambulatoire par pompe doit assurer le suivi simultané d'au moins 50 enfants diabétiques et le suivi d'au moins 5 enfants sous pompe au terme de deux ans de fonctionnement ». « Une astreinte



médicale téléphonique est assurée 24 heures sur 24. » « Le centre initiateur assure l'évaluation annuelle de ce traitement ».

**=> Une organisation des soins est nécessaire avec une expertise reconnue**

La prise en charge hospitalière ne suffit pas mais un niveau d'expertise est nécessaire à la pertinence des soins. Dans le rapport de **l'IGAS 2012** concernant l'évaluation de la prise en charge du diabète, cette nécessité d'expertise a été définie :

« S'agissant du diabète de type 1 chez l'enfant, pris en charge et suivi à l'hôpital, son dépistage, qui passe par une information de la population et une formation des personnels médicaux à l'identification des premiers signes de la maladie, reste à améliorer ». « Compte tenu de la rareté du diabète de type 1 chez l'enfant et de sa prise en charge hospitalière très spécialisée, une réflexion s'est engagée sur la création de réseaux inter-hospitaliers avec la notion de recours à un centre de référence, appuyée notamment sur les analyses du réseau européen SWEET [99]. Les « guidelines » SWEET contiennent des recommandations sur la création de « centres of excellence » qui devraient respecter un cahier des charges en termes de file active (50 enfants suivis pour être en 2010 centre expert), d'expérience, de pluridisciplinarité (un praticien hospitalier temps plein et une infirmière d'éducation temps plein pour 80 patients). **Les progrès technologiques (pompes à insuline, holter glycémique) qui demandent une spécialisation accrue de la prise en charge poussent à une telle organisation.** » [226]

« Une concentration de l'offre hospitalière diabéto-pédiatrique doit être envisagée sur un nombre limité de centres, dotés d'un haut degré de compétence, d'expertise et d'expérience, compte tenu de la spécialisation des soins qui ont un recours croissant à des technologies de plus en plus complexes. » [21] **Aussi la recommandation n°12 du rapport incitait à engager une réflexion sur l'organisation hospitalière de la prise en charge des enfants diabétiques de type 1 dès la parution des « guidelines » européens.**

## 3. Constats nationaux en 2017

### 3.1. État de santé des enfants/adolescents ayant un DT1 en France

En France, en 2017, il y a entre 21 000 et 26 000 enfants diabétiques ; chaque année, plus de 2500 enfants ont une découverte de diabète. Aussi, à l'aube 2030, le nombre estimé d'enfants DT1 de moins de 18 ans atteindra au moins 40 000 dont 25% d'entre eux auront une durée d'évolution de diabète de plus de 15 ans. Il existe donc un enjeu sociétal dans la prise en charge précoce et efficace de ces enfants et de leurs familles.

Parmi les différents rapports concernant l'épidémiologie du DT1 chez l'enfant ou l'évaluation du parcours patient, réalisés au cours de la dernière décennie, **la création d'un registre français, spécifique du DT1 en pédiatrie, avait été préconisée, notamment dans le rapport INSERM, mais n'a pas été finalement développé.**

Nous nous appuyerons donc principalement sur des résultats d'enquêtes faites par l'association Aide aux Jeunes Diabétiques AJD pour décrire cet état de santé.

Ces résultats seront comparés aux données de registres nationaux ou internationaux de patients avec DT1 :

- Le German/Austrian Prospective Diabetes Follow-up Registry (DPV) comprenant 26 198 participants issus de 209 sites
- L'US T1D Exchange (T1DX) comprenant 13 755 enfants et adolescents, inclus entre septembre 2010 et août 2012, pris en charge dans un des 57 centres de diabétologie pédiatrique participants
- Le English/Welsh National Paediatric Diabetes Audit (NPDA) comprenant 14457 participants, inclus entre avril 2011 et mars 2012, pris en charge dans une des centres britannique ou écossais de diabétologie pédiatrique participants
- Le groupe Hvidovre regroupait 22 centres de diabétologie pédiatrique de 18 pays et fut le précurseur du groupe international SWEET créé en 2008 et regroupant actuellement 84 centres issus de 44 pays
- La cohorte suédoise : SWEDIABKIDS regroupant 2302 patients pédiatriques diabétiques suédois (30% de la cohorte totale) (32).

#### ***3.1.1 Etat des lieux de l'équilibre métabolique des enfants ayant un DT1 traités en France***

Comme précédemment décrit, **l'équilibre métabolique des enfants ayant un DT1 peut être évalué par la mesure de l'HbA1c**, l'objectif de l'HbA1c médiane devant se situer au-dessous de 7,5 %. En l'absence de registre national, les évaluations disponibles ont été effectuées auprès des patients venant de toutes les régions françaises, ayant bénéficié d'un séjour médico-éducatif en SSR AJD. **La moyenne d'HbA1c mesurée est d'environ 8,2 %** et ne s'est modifiée que de façon limitée au cours de la dernière décennie. Cette population ne constitue qu'un « échantillon » mais l'évaluation est régulièrement réalisée. Les chiffres, retenus ici depuis 2010, concernent environ 1000 enfants et adolescents par an et sont comparés aux données concomitantes de l'étude SWEET (résultats de médiane SWEET vs. moyenne AJD) (cf. tableau ci-dessous).

| Année | HbA1c médiane SWEET | Moyennes HbA1c AJD |
|-------|---------------------|--------------------|
| 2010  | 7,7                 | 8,22               |
| 2011  | 7,8                 | 8,29               |
| 2012  | 7,8                 | 8,29               |
| 2013  | 7,8                 | 8,21               |
| 2014  | 7,7                 | 8,05               |
| 2015  | 7,8                 | 7,98               |
| 2016  | 7,8                 | 8,02               |
| 2017  | 7,9                 | 8,10               |

**Malgré une tendance discrète à l'amélioration, la moyenne de l'HbA1c se situe très au-delà de la limite recommandée pour réduire le risque de complications micro- et macro-angiopathiques et le différentiel avec les résultats du groupe européen persiste, en défaveur des enfants français.**

**En Europe**, le développement de réseaux collaboratifs et de registres de cohorte (dont SWEET) a permis d'améliorer la prise en charge des patients avec de meilleurs résultats métaboliques dans la dernière décennie. **Dans le dernier rapport de l'étude SWEET (juillet 2017)** concernant le recueil de données de plus de 23 000 enfants diabétiques suivis par 63 centres, l'hémoglobine médiane est de 7,9%. L'objectif d'une hémoglobine inférieure à 7,5% est atteint pour 35 % de cette population. Seuls, 14 centres sur les 63 atteignent l'objectif d'une HbA1c médiane inférieure à 7.5% dont 3 pour lesquels les enfants ont plus de 5 ans d'évolution de diabète.

### ***3.1.2 Epidémiologie des acidocétoses en France et comparaison avec les autres pays***

L'acidocétose est la préoccupation majeure au début ou au cours de l'évolution du diabète. Elle est le facteur de risque principal de décès dans le DT1 à cet âge (8 à 10 décès par an). Elle constitue, par ailleurs, une situation de morbidité sévère pouvant aboutir à des séquelles cérébrales importantes. Elle nécessite des hospitalisations en milieu de soins intensif, éprouvantes pour les familles et coûteuses pour la société.

- **La fréquence et la gravité au diagnostic de l'acidocétose lors de la découverte du diabète** a été évaluée en France depuis 2009 à partir du suivi de la cohorte entourant de la campagne de prévention de l'acidocétose menée de l'AJD : l'acidocétose correspond au mode de découverte du diabète pour 44 % des nouveaux cas de diabète pédiatrique (45% des enfants âgés de moins de 4 ans, 38% âgés entre 5 et 9 ans et 35% pour les enfants âgés entre 9 et 14 ans). Chaque année, 4 et 8 jeunes diabétiques de moins de 15 ans meurent, soit un taux de mortalité, toutes causes confondues, 2 à 3 fois supérieur à celui des jeunes du même âge (33). Il a été démontré que cette fréquence peut notablement diminuer grâce à des campagnes d'informations orientées sur le grand public ou sur les médecins de premier recours (34).
- **La fréquence de ces épisodes en cours de suivi en France** n'est pas connue. On estime que la moitié des acidocétoses sont révélatrices du diabète, l'autre moitié correspondant à un arrêt de l'insulinothérapie (35). Dans l'étude Entred Ado 2007- 2010 comprenant le suivi de 283 adolescents âgés de 11 à 18 ans, la médiane d'acidocétose annuelle était de 1 (36). **Les données européennes issues du rapport du groupe SWEET 2017 permettent de définir un** taux de survenue de l'acidocétose au cours du suivi de 2,5 pour 100 patient-années. **Dans une autre cohorte européenne** d'enfants et adolescents traités par pompe à insuline, l'incidence de l'acidocétose est de 6,26/100 patients années pour l'ensemble de la cohorte mais apparaît variable en fonction de la tranche d'âge : 2,7/100 patients années pour les enfants d'âge

préscolaire, 9,88/100 patients-années pour les préadolescents et 5,23/100 patients-années pour les adolescents (37). Dans une cohorte américaine d'enfants traités majoritairement en multi-injections, l'incidence est de 8/100 patients-années (38).

### ***3.1.3 Epidémiologie des hypoglycémies sévères en France et données issues des autres pays européens***

En l'absence de registre, la fréquence des hypoglycémies sévères en France n'est pas connue. **Dans l'étude Entred Ado 2007-2010** sus citée, la médiane d'hypoglycémie sévère était de 1.

**Les données issues de la littérature sont très variables mais une baisse progressive de la survenue d'hypoglycémies sévères au cours des dernières années est soulignée.** Ainsi une étude longitudinale australienne rapporte une diminution de l'incidence des HS de 17,3 pour 100 patients/année en 2001 à un taux proche de 6 pour 100 patients- années, entre 2006 à 2009. **Ces taux restent cependant élevés en regard des taux rapportés d'HS dans le rapport du groupe SWEET 2017**, 4,4 pour 100 patients-années) et dans les registres allemands et américains des enfants de moins de 6 ans (taux d'HS avec coma/convulsion compris entre 1,7 à 2,9 pour 100 patients-années), sans différence entre les utilisateurs de pompe et les enfants en multi-injections (39).

### ***3.1.4 Epidémiologie des complications chroniques en France et comparaison avec les autres pays***

#### **• En France**

Il y a peu d'études sur la prévalence des complications pour la population diabétique pédiatrique française.

**L'étude Entred (36)** a évalué la prévalence de la rétinopathie diabétique proliférative 24,4% à 17 ans d'évolution. **Dans une autre étude multicentrique** menée au début des années 2000 (n=702 jeunes, âgés de 18 à 21 ans), la fréquence de la microalbuminurie était de 5,1±1,6% pour une durée d'évolution de DT1 supérieure à 3 ans (40). **L'étude publiée de Lièvre, en 2005**, est plus alarmante, rapportant la présence d'une microalbuminurie chez 15,2% des adultes à 13,5 années d'évolution du diabète de type 1 (41). **Le risque cardiovasculaire étudié par Demirel en 2013** rapporte un lien direct entre hypertension artérielle, dyslipidémie et complications précoces du diabète chez des adolescents diabétiques de type 1, prouvant la nécessité d'un dépistage précoce de ces facteurs de risque associés (42).

#### **• Au niveau international**

**Le traitement intensif du diabète a diminué la mortalité** améliorant l'espérance de vie de 15 ans entre 1950-1964 vs. 1965-1980 (43). Cependant, les patients ayant eu un diabète pendant l'enfance développeront des complications micro ou macroangiopathiques au cours de leur suivi. Selon les données des **registres (2015-2016) DT1 aux Etats Unis et Allemagne-Autriche**, les **complications microangiopathiques** sont les plus fréquentes et peuvent être présentes dès l'adolescence avec une prévalence croissantes des complications : rénales (5,8%), rétinopathies (5,6%), neuropathies périphériques (8,5%), l'hypertension artérielle (10,1%), cardiopathies (14,4%) (44). Les facteurs de risque cardiovasculaire sont fréquemment retrouvés : 86% de ces enfants avaient au moins un facteur de risque cardiovasculaire, 21 à 45% au moins 2, 15% au moins 3, même si les événements cardiovasculaires ne se produisent jamais à l'âge pédiatrique (45).

L'incidence de la neuropathie symptomatique chez l'enfant est très rarement rapportée avant la puberté ou après 1 à 2 ans d'évolution de diabète (46). Cependant elle nécessite d'être dépistée de manière

systematique (sensibilité vibratoire et monofilament) : sa prévalence est alors de l'ordre de 8 à 20 % chez l'enfant (46).

### **3.1.5 La qualité de vie des patients DT1 et de leurs familles en France et comparaison avec les autres pays**

La survenue de la maladie et son installation dans la vie de la personne et de sa famille, les préoccupations (et angoisses) pour la vie quotidienne, celles liées aux complications aiguës et vis à vis du risque pour le futur, ont un impact constant (de niveau variable) sur la qualité de vie du patient et de son entourage (familial, scolaire et autres ...).

#### **Peu de données françaises rapportent l'évaluation de la qualité de vie des patients et de leur famille.**

- **Dans l'étude Entred Ado 2007- 2010**, la réussite scolaire de 283 adolescents diabétiques et âgés de 11 à 18 ans avec un équilibre métabolique moyen (l'hémoglobine glyquée moyenne de 8 % quel que soit le type de traitement) a été comparée à 115 témoins appariés : le taux de redoublement était plus élevé (43% vs 30%) et la moyenne scolaire plus basse (53 % vs 62 %) chez les adolescents diabétiques. Les scores de qualité de vie PedsQL portant sur la santé et les émotions étaient semblables, tandis que le score d'étude était moins élevé par rapport aux témoins (67% vs 72%) et le score relationnel plus élevé (87% vs 83%) (47).
- **Mellerio H et al** ont récemment rapporté le devenir de 388 enfants diabétiques français à l'âge adulte (âge :  $28,5 \pm 3, 1$  ans ; durée de diabète :  $17,0 \pm 2,7$  ans), en termes de qualité de vie, d'avenir socioprofessionnel, de sexualité : ces jeunes adultes étaient satisfaits de leur intégration sociale mais avec une insatisfaction fréquente au niveau sexuel, une consommation d'alcool plus élevée et des scores mentaux composites plus bas. Ces résultats suggèrent un lourd impact de la maladie sur leur moral, surtout chez les femmes (48).
- **L'impact du diabète d'un enfant sur la structure familiale affecte principalement l'emploi des mères aussi bien en France que dans d'autres pays.** Ces dernières diminuent leur temps de travail voire interrompent leur activité professionnelle notamment pour les enfants les plus jeunes au diagnostic (moins de 6 ans) (49, 50).

#### **Les données internationales ont été synthétisées par l'ISPAD**

- **Au niveau psychologique** : Les jeunes DT1 semblent avoir une incidence plus élevée de dépression, d'anxiété, de détresse psychologique et de troubles du comportement alimentaire comparé à leurs pairs en bonne santé (A). Les enfants et les jeunes qui ont un mauvais équilibre métabolique chronique, avec des acidocétoses diabétiques récurrentes, ont plus souvent des problèmes psychosociaux sévères ou des troubles psychiatriques que ceux qui ont un bon équilibre métabolique (A, B). Les jeunes DT1 ont un risque accru d'avoir des problèmes de compréhension et d'apprentissage, en particulier en cas de début précoce de diabète, d'hypoglycémies sévères ou d'hyperglycémies chroniques (B) ».
- **Au niveau qualité de vie** : en général, les enfants DT1 considèrent leur qualité de vie égale à celle de leurs pairs en bonne santé (121). Cependant, les parents ont tendance à évaluer qu'elle est un peu moins bonne (122-124). Les garçons rapportent une meilleure qualité de vie mais aussi les jeunes qui ont une plus longue durée de diabète et ceux qui ont un meilleur niveau socioéconomique (121, 125-129). Une moins bonne qualité de vie semble associée à la dépression

(130) et à un mauvais environnement familial, en particulier aux conflits liés au diabète (131). Elle est aussi liée au fait que les jeunes pensent que le diabète est pénible, difficile à gérer et stressant, et à la peur de l'hypoglycémie (131, 132). Il y a des preuves qu'une meilleure qualité de vie est associée à un meilleur équilibre glycémique, mais cette relation semble faible (124, 133-135). Dans une étude prospective, une moins bonne qualité de vie laissait présager un mauvais équilibre glycémique ultérieur, du fait d'une détérioration de la surveillance de la glycémie (136). L'emploi de la pompe à insuline ne semble pas affecter la qualité de vie (127, 137, 138), et peut être associée à une meilleure qualité de vie (130). De plus, l'emploi de la surveillance de la glycémie en continu ne semble pas affecter la qualité de vie (139) (17).

### 3.1.6 Retentissement métabolique du diabète en lien avec le contexte social

**L'évolution de la maladie peut être fortement impactée par le contexte social de vie de l'enfant.**

- **En France :**

**Le rapport Inserm 2007** cite : « des facteurs socio-économiques et culturels ont un impact certain sur la qualité de la prise en charge du diabète de l'enfant. Les familles vivant en France avec des ressources limitées se rendent moins facilement dans les centres spécialisés en diabétologie [105]. Toutefois, d'autres facteurs, en particulier psychologiques, familiaux, culturels, cognitifs et d'adhésion au traitement, ont également un impact sur la qualité du contrôle métabolique [146,148]. Insistons néanmoins sur le fait que les données parcellaires qui existent en France datent des années 90 et qu'elles sont basées sur le recrutement de services hospitaliers de spécialité. Les familles qui sont en état de précarité médicale ou ayant un adolescent en errance de soins ne sont certainement pas toutes identifiées dans ces études. Ce sont pourtant ces adolescents qui sont à risque d'un très mauvais contrôle glycémique pendant une dizaine d'années et qui sont donc à haut risque de complications graves et coûteuses, voire mortelles ».

**Lors d'un travail de thèse de médecine, soutenu au CHU de Bordeaux en 2017**, a été mise en évidence une corrélation entre le déséquilibre du diabète (avec des acidocétoses plus fréquentes, un suivi plus rapproché) et le score de précarité (score EPICES : indice de précarité et d'inégalités d'accès aux soins).

**Un deuxième travail en cours en Occitanie** retrouve également un équilibre glycémique moins bon (HbA1C > 7,5%) dans les situations de précarité (score EPICES > ou = 30).

**Lors d'un travail de thèse de médecine, bientôt soutenu au CHU à Marseille** (étude transversale, descriptive, bicentrique (Marseille-Aix en Provence) concernant les attentes et freins au développement d'une prise en charge en HAD d'enfants nouvellement diabétiques (n=58 familles)) a été montré que 86% des familles y étaient favorables. En analyse multi-variée, le souhait de l'HAD était significativement abaissé lorsque les familles se trouvaient en situation de précarité (p<0,001). A noter également que sur un an, 66,7% des mères ont été absentes plus d'un mois et 83,3% plus de 15 jours (vs, respectivement, 22% et 56,1% des pères). Des arrêts de travail étaient demandés dans moins de 50% des cas chez les deux parents. Cet absentéisme peut être à l'origine d'une déstabilisation de l'organisation familiale et d'une accentuation de la précarisation (51).

**Le contexte de vie géographique de l'enfant et sa famille peut retentir sur la qualité de sa prise en charge**, s'il vit en **zone sous dense** en termes de démographie médicale et paramédicale, conjuguant alors plusieurs difficultés : petits centres de pédiatrie générale avec **médecins peu formés** à la diabétologie pédiatrique, accès très limité aux paramédicaux, grandes distances pour rejoindre un centre plus expert. Ces mêmes familles peuvent cumuler les difficultés notamment professionnelles, économiques (comme observé dans ces zones sous dense). Le contexte de vie peut s'associer à une **problématique de transports SMUR non pédiatriques pour les cas graves urgents**, avec des temps de transports pouvant être très longs (par ex, cas récent d'un transfert d'un enfant en acidocétose sévère entre un CHG et un service de

réanimation pédiatrique nécessitant un délai de plus de 9h), ou des modalités thérapeutiques initiales parfois inadaptées voire délétères à l'enfant (pratiques urgentistes adaptées à l'adulte mais inadaptées pour l'enfant).

- **L'ISPAD :**

**-identifie plusieurs types de barrières au traitement optimal du diabète :** «...problèmes financiers, instabilité psychosociale incluant foyers brisés, mauvaise adaptation au diagnostic, croyances erronées sur la santé, accès à l'insuline limité ou irrégulier, alimentation, matériels et soins ». « Les barrières au traitement des enfants des minorités et des immigrants récents peuvent ne pas être connues des équipes de diabétologie et auront un impact négatif sur le traitement du diabète chez ces enfants. Le traitement demande d'être attentif, non seulement aux besoins médicaux habituels, mais aussi aux besoins particuliers pour aider ces familles à accéder et à utiliser au mieux les soins médicaux ».

**-recommande une plus grande attention** (dont une évaluation et un soutien psychosocial), **aux enfants à « haut-risque »**, avec, par exemple, un mauvais équilibre [HbA1c >8,5%] et/ou des consultations ou des hospitalisations en urgence fréquentes, une situation de précarité ou des parents isolés.

**-préconise, pour les populations défavorisées ou les situations de crise** d'origine psychologique, familiale ou sociale, une réflexion sur le concept « d'infirmière de liaison » pour **envisager un accompagnement au domicile ou dans les différents lieux de vie de l'enfant**, par des membres de l'équipe de soins.

**Face à ces situations graves et chronophages, les équipes soignantes sont en difficulté, sans moyen humain suffisant, sans accès adéquat aux services sociaux, sans modalités développées de prise en charge à domicile, situations générant des hospitalisations itératives et longues. De plus, le cloisonnement des structures d'accueil (soit médicales soit sociales) empêche souvent l'accès à des séjours prolongés si requis.**

### **3.1.7 Enquête AJD auprès des équipes soignantes (Annexes 4 et 6)**

L'AJD et la SFEDP ont conjointement réalisé auprès de leurs membres adhérents, une enquête via un formulaire électronique (Google Form).

Parmi les éléments suivants de matériel et méthode on peut retenir :

- **120 services** ont répondu, représentant un total de **18 350 patients soit une large majorité des patients pédiatriques suivis en France.**
- **Une cartographie montre la répartition sur le territoire national** (cf. annexe 6) et les données rapportées sont représentatives de la répartition des enfants par région. **Cette estimation de représentativité a été faite à partir de la comparaison des** files actives déclaratives issues de cette enquête HOP vs les files actives anciennes régions décrites par Mme Anne-Fagot Campana en 2015, les données 2013 du régime général (estimation prévalence de la population de moins de 20 ans en 2017 au régime général calculée selon une augmentation annuelle de 3.4% de la prévalence comme présenté en 2015), l'intégration de l'ensemble des régimes (+14%) puis le calcul du pourcentage de la représentativité de la région a été validé par le rapport file active région vs estimation prévalence 2017-tout régime). **La majorité des centres participants représente environ 73% de la file active théorique de leur région.**

### **Les quelques discordances de représentativité ont été mises en évidence et sont explicables**

- 25% de représentativité en Basse Normandie car il manque les réponses du CHU de Caen
- 57% et 31% de représentativité en Centre et en Picardie respectivement car il manque plusieurs « centres de taille moyenne »



- 47% de représentativité en Lorraine (il existe un flux extra- régional probable vers Amiens)
- 40% en Poitou Charente car il manque Poitiers
- 109% en Languedoc-Roussillon par probable cumul des patients entre le CHU Montpellier et SSR à Palavas les flots

## Les résultats

- **Les files actives** vont de 4 à 1050 patients, avec une moyenne à 154 patients par centre.

| Nombre de patients suivis | Pourcentage de centres<br>n=120 |
|---------------------------|---------------------------------|
| 0 à 49 patients           | 25,8 % (n=31)                   |
| 50 à 149 patients         | 40,0 % (n=48)                   |
| > 150 patients            | 34,2 % (n=41)                   |

- **Moyenne des nouveaux cas par centre : 19,45 (0 à 121)**
    - Moins de 10 patients par an pour 35 % des centres
    - Entre 10 et 30 patients pour 48,3 % des centres
  - **Durée d'hospitalisation initiale** en moyenne : 8,9 jours (4 à 15) y compris le séjour éventuel en réanimation
  - **Prise en charge des patients**
    - Pour la découverte : 100 % dans les structures d'hospitalisation traditionnelles
    - Pour le suivi : 97 % dans les structures de consultation
  - **Fréquence du suivi des patients**
    - 78 % souhaitent réaliser un suivi trimestriel des patients conformément aux recommandations
    - 30 % d'entre eux indiquent ne pas y parvenir
  - **Suivi des recommandations sur la prise en charge du diabète** (une ou plusieurs ensembles : AJD, ISPAD, régionales, HAS) : 115 services sur 119 (97 %) déclarent pouvoir s'y conformer
  - **Suivis de protocoles**
    - Acidocétose : 100 %, PEC médicale initiale : 89,2%, suivi ultérieur : 44,2 %
    - Programme éducation prédéfini formation initiale: 87.5% , suivi ultérieur: 50,8%
    - Programmes ETP validés par les ARS : 73/120 : 60,8%
  - **Temps des professionnels de santé :**
    - **Temps médical** évalué à 1 médecin pour 220 patients en moyenne soit **0,45 ETP / 100 patients**
    - **Services sans infirmière-puéricultrice dédiée au diabète : 75/120 (62,5%)**
    - **Services sans diététicienne dédiée au diabète : 78/120 : 65%**
    - **Services sans aucune psychologue : 22/120 : 18,3%**
  - **Moyens en personnel en lien avec les références SWEET 2009 et ISPAD 2014**
    - 55 % des services indiquent avoir des moyens au-dessous du minimal du groupe SWEET : 66/120
    - 26 % considèrent atteindre juste ce niveau minimum : 31/120
- (Soit 81% des services estiment être en dessous ou au minimum des recommandations SWEET)**

**Au total, 97 % des services constatent être au-dessous des recommandations de l'ISPAD 2014 pour la composition de leur équipe de diabétologie pédiatrique.**

- **Perception des fatigues des équipes :**
  - Arrêt de travail constaté lié à l'épuisement dans les 5 dernières années (25 services sur 120) : **20,8 %**
  - Signes d'épuisement faisant percevoir un risque de burn-out : 88/120 : **73,3%**.



## En synthèse

L'enquête réalisée par l'AJD auprès des professionnels peut être considérée comme une évaluation nationale du retour d'expérience des équipes soignantes pédiatriques françaises prenant en charge les enfants / adolescents ayant un diabète : elle a permis d'interroger 73% de ces acteurs sur le plan national.

Elle montre une volonté claire de répondre aux recommandations internationales sur le plan des protocoles thérapeutiques en situation aigue mais une faiblesse en termes d'éducation thérapeutique (seulement 60% des équipes en propose) et de répartition au sein du territoire (25% des centres prennent en charge moins de 50 patients).

Cette enquête montre une réalité d'exercice extrêmement difficile avec des équipes sous dotées en termes d'effectifs, pourtant décrits comme incontournable dans les recommandations internationales : alors que 74,2% des centres prennent en charge plus de 50 patients, plus de 60% des services n'ont aucune diététicienne ni infirmière, dédiées au diabète. Contrairement aux recommandations de prise en charge des patients avec maladie chronique, 20% des centres n'ont pas de psychologue au sein de leur service.

Ce sous-effectif aboutit à une situation d'épuisement professionnel clairement rapporté par 73,3% d'entre eux avec une fréquence d'arrêt de travail de 20%.

### 3.1.8 Enquête AJD auprès des familles (annexe 5)

L'AJD a réalisé auprès des familles adhérentes, en janvier 2018, une enquête via un formulaire électronique (GoogleForm).

Parmi les résultats de cette enquête incluant 3377 répondants, on peut retenir les éléments suivants :

#### Conditions du suivi

- Le suivi des personnes répondantes est réalisé à 95% dans un service hospitalier.
- Le traitement est la pompe pour 55% des patients répondants.
- La distance du domicile au CH est de moins de 50 km pour 80 % dont la moitié moins de 15 km, entre 50 et 100 km pour 12 %, et plus de 100 km pour 7 %.
- Les raisons principalement évoquées pour cette distance sont une obligation géographique du fait de l'offre de soins pour 44 % et un choix personnel pour 46 %. 80 % suivent la recommandation d'une consultation chaque trimestre. 82 % suivent celle d'une détermination du taux d'HbA1c tous les 3 mois.

#### Leur point de vue sur l'offre de soin

- 54,3% des répondants ont repéré des besoins pour leur équipe médicale.
- Parmi ces besoins :
  - 84,6% notent un manque de temps,
  - 26,5% un manque de personnel compétent,
  - 11,6% un manque de locaux adaptés.

#### Rencontre avec les professionnels lors des consultations :

- 47,1 % des parents voient une infirmière de façon systématique une fois par an, 7,8 % la diététicienne et 4,1 % la psychologue
- 56% des répondants disent avoir été conviés à des séances ETP collectives à destination de l'enfant : 43% des enfants n'ont donc pas accès à l'ETP.
- 47,5 % des parents (moins de la moitié des répondants) disent avoir été conviés à des séances ETP collectives à leur intention.

## Les conséquences sur la vie familiale

### Structuration des familles

-84,5 % des répondants déclarent vivre en couple (vs. 82 % dans la population générale)  
\_13 % des répondants déclarent vivre seuls avec leur enfant (vs. 18 % dans la population générale)

### Vie professionnelle

-47% des répondants expriment un impact du diabète sur leur vie professionnelle, dont :  
-6,8% avec un arrêt permanent de leur activité  
-11,3% avec un arrêt temporaire de leur activité  
-28,9% avec une diminution de leur activité

### Garde des enfants en bas âge :

Parmi les 432 familles concernées : 41% (soit 178) ont rencontré des difficultés pour la garde de l'enfant :

- Principalement lors des gardes chez des assistantes maternelles (38%),
- Pour la garde à domicile (25%)
- Pour les crèches collectives (18%).

## En synthèse

L'enquête auprès de 3377 familles montre une prise en charge hospitalière nécessitant plus d'une heure de trajet pour 19% des familles. La durée moyenne des consultations dépassant 45 mn, chaque consultation nécessite une suspension de l'activité professionnelle pour l'un des parents et de l'activité scolaire pour l'enfant d'une durée d'une demi-journée voire une journée. Les difficultés de prise en charge par les soignants et le manque de moyens sont repérés par plus de la moitié des familles interrogées et 25% souligne un défaut de compétence. La carence en offre de soins pour les programmes d'éducation thérapeutique est très nettement soulignée.

En dehors du parcours thérapeutique au sens strict, cette enquête montre un impact économique net de la survenue d'un diabète pour un des enfants avec une nécessité de diminution du temps de travail pour ¼ des familles interrogées.

## 3.2. Données médico-économiques actuelles (Annexe 6)

**En 2011, le rapport IGAS a évalué les dépenses d'assurance maladie** consacrées à la pathologie diabète (DT1 et 2 confondus) dont le taux de croissance annuel avait augmenté de 4,4 % entre 2001 et 2007 parallèlement à la croissance des malades et à leur vieillissement. La dépense était alors estimée à environ 13 milliards €. **Concernant la population pédiatrique, il avait été décompté en 2010, 8 816 séjours d'enfants avec le diabète en diagnostic principal, dont 94,6 % diabète de type 1, répartis à parts égales entre les CHRU (47,6 %), et les CH (47,4 %). La dépense variait globalement selon l'âge, le type de diabète pris en charge mais aussi la nature des traitements : 6 930 € pour les diabétiques de type 1, sans différenciation quant à la présence ou non de complications macro ou microvasculaires ou d'une insuffisance rénale terminale.**

**Le coût annuel du diabète insulino-dépendant de l'enfant se situait autour de 4 500 euros par an** (estimation CNAMTS, 4), à un âge où les complications ne sont pas encore apparues ; ces chiffres traduisent uniquement le prix du traitement (insulinothérapie, surveillance pluriquotidienne des glycémies capillaires), des consultations, et des hospitalisations. **A l'âge adulte, le coût des complications microangiopathiques ou macroangiopathiques multiplie au moins par 10, le coût annuel du diabète.**

**Ces données ne prennent cependant pas en compte les coûts indirects de cette pathologie.** D'après le rapport de l'IGAS, les coûts indirects (perte de productivité résultant des arrêts de travail et des invalidités, mortalité prématurée) de la maladie pourraient représenter un tiers du coût total de diabète (Annexe 6). « Les conséquences sociales et humaines du diabète n'ont pas fait, en France, l'objet d'études spécifiques [93]. Aux Etats-Unis (..), des recherches mettent en lumière les pertes de chance pour les sujets diabétiques jeunes (incidence sur la scolarité ou sur l'insertion professionnelle) : une étude sur 15 000 adolescents suivis depuis 1994 et réinterrogés en 2008 à l'âge de 30 ans environ montre que l'échec scolaire est de 6 points supérieur chez les adolescents obèses et diabétiques par rapport aux jeunes sans pathologie et que leurs revenus d'activité sont plus faibles que dans l'échantillon témoin. »

**La modalité actuelle du financement des soins en diabétologie pédiatrique, au même titre que pour les maladies chroniques de l'enfant,** ne tiennent pas compte de l'effet à moyen et long terme d'une prise en charge médico-sociale structurée des patients. Elle ne permet ni de rendre compte des dépenses générées pour les structures hospitalières d'appui, ni de valoriser le travail de prévention primaire ou secondaire, source prédictive d'économies de santé en cas d'amélioration du parcours.

**La valorisation de cette activité par la T2A est très clairement inadaptée :** la valorisation des hospitalisations en pédiatrie est très inférieure au coût réel car les enfants n'ont pas les comorbidités nécessaires à une augmentation du poids moyen du cas traité (PMCT). Ainsi, le PMCT d'un enfant pris en charge en hospitalisation conventionnelle, est de 2800 euros environ sans passage en réanimation, de 3 300 euros avec un passage en réanimation pédiatrique, pour un coût hospitalier moyen de 8 000 euros et 20 000 euros en absence ou avec un séjour en réanimation, respectivement (données issues des services médico-économiques du CHU Marseille et Rennes).

En dehors de ces rares hospitalisations (prise en charge initiale, ou modifications thérapeutiques importantes (instauration d'un traitement par pompe à insuline, complications aiguës...), le patient et sa famille sont pris en charge en ambulatoire, principalement en consultations. Ces consultations sont valorisées entre 23 (si PH) et 69 euros (si PU-PH). La durée minimale d'une consultation en diabétologie pédiatrique est de 40/45 min, compte tenu des contraintes technologiques et du temps éducatif nécessaire. Les activités de consultations paramédicales n'étaient pas valorisées jusqu'à **la mise en place du forfait de prestation intermédiaire (FPI)** en 2017 à raison de 116 euros pour l'intervention de 3 professionnels de santé dont un médecin. Le FPI devait permettre de valoriser l'approche multidisciplinaire mais l'enquête réalisée montre **que de nombreux centres ne pourront assurer** des consultations simultanées avec 3 professionnels (plus de 60% des centres sans infirmière ou diététicienne dédiées au diabète, 20% sans psychologue). Ceci est corroboré par l'enquête auprès des familles montrant que seulement 47,1 % des parents voient une fois par an une infirmière, 7,8 % la diététicienne et 4,1 % la psychologue. La mise en place concomitante du FPI et la modification de la circulaire frontière définissant les hôpitaux de jour peut conduire à dévaloriser le travail ambulatoire effectué. C'est le cas pour les évaluations annuelles multidisciplinaires réglementaires, réalisées par les centres initiateurs pour le renouvellement des prescriptions de traitement par pompe à insuline : ils ne répondent plus aux actuels critères définissant un hôpital de jour (seul un plateau technique nécessaire) même s'ils mobilisent au moins 4 professionnels de santé ; la valorisation T2A réalisée par certains établissements se résume à présent au FPI et non plus à une valorisation en hôpital de jour, au moins 4 fois supérieure. Les professionnels de santé peuvent être alors amenés à adapter leurs modalités de travail, en contradiction avec les bonnes pratiques et le bien du patient, pour maintenir une valorisation de leur travail acceptable en termes de critère T2A.

La mise en place de l'**éducation thérapeutique** est un élément central à toute prise en charge d'une pathologie chronique et a montré son efficacité en termes de résultats métaboliques dans le diabète. En France, le développement de cette activité est soumis à une réglementation forte, avec notamment des contraintes administratives vis à vis des tutelles (dépôt d'un dossier, bilan d'activité annuelle, évaluation quadriennale...). Ces différentes obligations chronophages nécessaires à l'évaluation des politiques de santé sont sous valorisées en terme financier pour le temps imparti à la coordination du programme, le développement d'outils et la réalisation des séances (250 euros par an et par patient pour au moins 3 séances éducatives encadrées par un bilan partagé initial et final, mobilisant plusieurs professionnels et adossés aux courriers d'information aux médecins traitants et aux familles). De plus, dans de nombreux établissements, ces sommes forfaitaires –MIG- ont une faible traçabilité, utilisées à d'autres fins sans possibilité de soutenir les équipes développant ces programmes d'ETP par, au moins, le maintien des moyens humains pour la réalisation de l'ETP. Ces contraintes aboutissent à l'abandon ou à l'absence de développement de programme d'éducation thérapeutique.

**Au décours de ce constat, force est de constater que l'analyse de la situation faite en 2007 par le comité de pilotage INSERM était fondée et malheureusement confirmée. « La prise en charge du diabète de l'enfant n'est pas un problème résolu et (que) les choses ne sont pas si simples. Alors que la fréquence de la maladie augmente, l'offre de soins en milieu hospitalier pédiatrique spécialisé diminuerait et deviendrait très inégale sur le territoire ».**

« Malgré des outils de traitement qui se sont améliorés ces deux dernières décennies et des recommandations nationales et internationales, le contrôle glycémique des enfants diabétiques français est insuffisant et ne les met pas à l'abri des complications spécifiques. Ces complications apparaissent à l'âge adulte mais étroitement liées au déséquilibre des 10 à 20 années précédentes : elles représentent le coût réel, humain et financier de la maladie. Le retentissement familial, la qualité de vie, l'insertion scolaire et sociale de ces enfants sont toujours peu documentés en France mais les périodes critiques et difficiles persistent : celles de l'adolescence et celle de la transition entre les secteurs pédiatriques et adultes. Elles peuvent être sources d'errance médicale pour des raisons de précarité psychologique ou de précarité sociale. Ce sont ces patients en errance qui deviendront les cibles des complications précoces et invalidantes. L'acidocétose, reste révélatrice de la maladie dans environ la moitié des cas, avec une lourde morbidité et décès. Une large fraction pourrait être évitable et prévenue par des campagnes d'éducation et par un travail coordonné sur le plan national. »

L'absence de valorisation T2A (logique de rentabilité financière à court terme) est un frein majeur à une amélioration de la structuration des équipes. Au-delà de l'analyse de la valorisation hospitalière, le coût de la prise en charge des patients diabétiques de type 1 dès lors qu'ils ont une complication permet de comprendre d'intérêt du développement d'un politique de santé à long terme.

**Aussi, il est urgent de pouvoir mettre en place un parcours patient de l'enfant diabétique, au plus proche des recommandations internationales, pour une amélioration immédiate et à distance de l'état de santé de ces enfants futurs adultes, indépendamment d'une logique financière à l'activité de type T2A, contre-productive. Ce parcours répond également aux volontés ministérielles de modification du parcours de soins des maladies chroniques.**

## 4 Propositions d'organisation du parcours de soins des enfants

### Les points forts de la diabétologie pédiatrique française sont:

- Communauté de professionnels experts à fortes interactions par le biais de la société savante SFEDP et par l'association nationale AJD
- Organisation nationale AJD réunissant soignants / patients et familles
- Maillage territorial des associations de familles AJD avec représentation nationale comprenant plus de 3500 adhérents
- Harmonisation des messages avec documents, soins et ETP communs par les commissions pédagogiques de l'AJD.
- Collaboration dans plusieurs régions entre CHU-CHG au travers de plateformes formalisées ou non
- Accessibilité technologique facilitée
- Liens développés avec acteurs du parcours dont Santé Scolaire et PMI
- Organisation de SSR temporaires par l'AJD sur le territoire national incluant des séjours parents enfants, prises en charge de courte durée pendant les vacances scolaires valorisé par l'IGASS
- Des initiatives régionales originales, en lien avec les ARS : Centre d'éducation thérapeutique à Toulouse ; structure d'appui et d'expertise Pays de Loire depuis 12 ans ; plateforme de coordination régionale débutant en Bourgogne Franche Comté ; groupe de travail Ile de France (territoires Nord et Est) depuis 2014 ; projet de registre et coordination régionale en Bretagne ; HAD pour enfants en situation de précarité à Marseille.
- Une prise en charge médicale actuellement exclusivement en milieu hospitalier pédiatrique permettant d'être un terrain simplifié d'évaluation de l'efficacité médico économique d'un parcours de soin hors T2A

### 4.1 Argumentaire médico-économique

**Selon l'ISPAD** « Le coût des soins et les données sur le rapport coût-bénéfice du traitement, sur toute la durée de la vie, sont essentiels pour dispenser un traitement optimal aux enfants qui ont un diabète. Une haute priorité devrait être accordée pour recueillir ces informations et les transmettre aux gouvernements et aux agences de santé. »

**« Les gouvernements et les responsables politiques doivent être impliqués afin que des moyens appropriés soient donnés pour un traitement du diabète de grande qualité. »**

**La mise en place d'un registre et d'une structuration organisée en territoire avec des Centres de Ressources et de Compétences du Diabète Pédiatrique (CRCDP) avec des plateformes d'appui territorial a pour vocation médico-économique :**

- **de réduire le nombre de cas d'acidocétose lors de la découverte à 4,5% des cas**
- **d'évaluer l'équilibre métabolique des enfants diabétiques**

- **de développer un travail collaboratif territorial et national pour harmoniser la qualité des soins prodigués et améliorer l'équilibre métabolique de ces enfants et adolescents**
- **de pouvoir améliorer la prise en charge des « diabètes à l'abandon » associées à un nombre récurrent d'hospitalisation et la survenue plus rapide de complications.**

**La diminution du nombre d'acidocétose inaugurale** a 2 intérêts majeurs : diminution du risque de mortalité et diminution des coûts.

- La diminution de la prévalence de l'acidocétose a un impact sur l'équilibre métabolique à long terme comme rapporté par Duca et al (différence de 1,4% d'HbA1c à 15 ans d'évolution selon les modalités de découverte du diabète) (52). L'évaluation territoriale de l'équilibre métabolique des patients amène à un travail collaboratif pour l'amélioration du parcours patient et une amélioration de l'équilibre métabolique comme rapporté dans des nombreux pays (exemple : SWEDKID (32), SWEET...) : **cette amélioration a pour conséquence de retarder l'âge d'apparition des complications chroniques et de réduire les dépenses de santé.**
- Le coût moyen d'une hospitalisation avec acidocétose justifiant une surveillance en réanimation est 2 à 3 fois supérieur à celui d'une hospitalisation sans réanimation. **Si la prévalence de l'acidocétose inaugurale sévère est réduite de 15,2% à 4,5%, l'économie de dépense de santé annuelle aurait été de plus de 4 millions d'euros pour l'année 2017. L'estimation du nombre d'acidocétoses en France pour les patients DT1 âgés de moins de 18 ans permettrait d'évaluer plus globalement le gain économique direct par une structuration de soins plus performante. La dépense de santé serait réduite d'environ 8 millions d'euros par an si le taux global des acidocétoses était inférieur à 5%.**

L'évolution technologique de la prise en charge du DT1 a complètement modifié la répartition des dépenses de santé ajoutant un acteur majeur dans la prise en charge des patients, les prestataires de service à domicile (suivi des pompes à insuline). Au fil des années, il est apparu évident que certaines missions facturées par les prestataires, sont en fait réalisées par les centres de ressources (formation technique initiale), ou inadaptées car hors champ de compétence théorique de la prestation de service, redondantes (évaluation semestrielle à domicile se surajoutant à une évaluation règlementaire annuelle des centres ressources, et aux consultations trimestrielles médicales). Une meilleure répartition et une optimisation des dépenses de santé des prestations devra être déterminé et attribuée, dans l'évaluation médico économique, aux bénéfiques du développement des centres ressources et de la structure d'appui.

La mise en place d'un réseau national d'équipes expertes et de centres de ressources, non soumise à une valorisation T2A, mais financée via des MIG, permettrait le développement de prises en charge ambulatoires, de télémédecine et de la mise en place de professions nouvelles dont l'infirmière en soins avancés. Ces organisations réduisent le nombre d'hospitalisation conventionnelle tout en ayant une efficacité métabolique supérieure et un impact à long terme. La mise en place de centres de ressource avec structure territoriale d'appui amènera à pouvoir offrir pour tous les patients et sur l'ensemble du territoire un programme d'éducation thérapeutique adapté. Le financement actuel des programmes ETP, à hauteur de 250 euros par an et par patient, est versé aux institutions mais la restitution auprès des équipes qui mènent ces programmes est loin d'être systématique. Cela aboutit à un abandon de ces derniers. En 2017, ce budget représentait 6 millions d'euros pour une cohorte de 24 000 patients. Le

financement global des centres devant développer de l'ETP permettrait donc simplement de redéployer ce financement pour un soutien efficace aux équipes.

L'optimisation de l'organisation des soins et du mode de financement sont les déterminants essentiels pour assurer la prise en charge des patients et sortir les professionnels de santé d'une situation actuelle de tension diminuant ainsi les risques d'épuisement professionnel et les arrêts de travail qui en découlent.

## 4.2 Définition des Centres de Ressources et de Compétences du Diabète Pédiatrique (CRCDP)

Un Centre de Ressources et de Compétences du Diabète Pédiatrique est un regroupement au sein d'un centre hospitalier de professionnels de plusieurs corps de métiers prenant en charge le diabète de l'enfant. Par son haut degré de compétence, d'expertise et d'expérience, il a **pour objectifs principaux de permettre une offre de soins de qualité et de proximité tout en améliorant l'accès aux soins sur le territoire.**

Pour assurer ces objectifs, un **CRCDP doit être un lieu** :

- de prise en charge médicale experte permettant une personnalisation du traitement en concertation avec l'enfant et sa famille (modalité de délivrance de l'insuline, d'auto-surveillance), et l'accès aux thérapies innovantes si besoin (délivrance automatisée de l'insuline) afin de limiter le risque de complications aiguës
- de prise en charge éducative initiale (dont l'annonce diagnostique) et continue du diabète, pour les enfants et leurs familles. La consolidation régulière des connaissances et compétences et un accompagnement personnalisé permettront aux familles une adaptation au quotidien de leur vie avec le diabète tout au long des stades de développement de l'enfant et de la maladie
- de formation, d'échanges, de rencontre avec les jeunes ayant un diabète et leurs familles, les associations de familles, et tout acteur impliqué dans la prise en charge de l'enfant (petite enfance, scolaire, péri scolaire, infirmières libérales) ainsi que de formation continue pour son équipe multidisciplinaire
- de référence pour le territoire (pour les hôpitaux sans CRCDP et pour les pédiatres libéraux prenant en charge des enfants ayant un diabète...), pour garantir une offre de soins de qualité pour les enfants et les familles sur le territoire.

## 4.3 Structuration en CRCDP

### Critères CRCDP

- **File active** : pour pouvoir faire état d'une expérience appropriée, la file active (nombre de patients suivis au moins 3 fois par an dans le centre) est fixée à **cinquante patients minimum par centre (définition concordante avec celle d'un centre initiateur de traitement par pompe à insuline).**
- **Selon les files actives, trois niveaux de centres peuvent être identifiés pour permettre l'accès à une offre graduée de soins.**
  - Des centres **CRCDP coordonnateurs**, prenant en charge **une file active minimale de 150 patients**, au sein d'un CHU, alliant les missions de soins, de formation, et de recherche. Fortement impliqués dans le maillage territorial autour de l'enfant DT1, ils coordonnent les centres **CRCDP** rattachés à leur territoire, correspondant souvent à celui des anciennes régions.
  - Des centres **CRCDP**, prenant en charge une **file active de plus de 50 patients**, le plus souvent au sein d'un centre hospitalier général (CHG)

-**Des centres relais, prenant en charge moins de 50 patients**, travaillant en liens étroits avec un CRCDP. Leur pertinence est à étudier dans chaque région (avec ARS et les centres coordonnateurs), en fonction des besoins territoriaux (dont difficultés d'accès géographique à des soins spécialisés (trajet aller > 1h30 -2 h ; et/ou sur un potentiel d'évolution de la file active avec évaluation à 5 ans ; et/ou des compétences ou expériences présentes et enfin des GHT. Ces centres ne pourront être initiateurs de traitement par pompe (cf. LPPR), les traitements par pompe à insuline devant être instaurés par le centre CRCDP proche.

L'enquête menée par l'AJD (2018) a permis de visualiser la répartition des 3 catégories de centres (centres relais, CRCDP, CRCDP coordonnateurs) sur le territoire national (Cf. annexe 6).

| Nombre de patients suivis | Pourcentage de centres<br>n=120 |
|---------------------------|---------------------------------|
| 0 à 49                    | 25,8 % (n=31)                   |
| 50 à 149                  | 40,0 % (n=48)                   |
| > 150                     | 34,2 % (n=41)                   |

### Structure du CRCDP

Un CRCDP est une structure hospitalière qui doit proposer, selon les recommandations ISPAD :

**-Une structure pédiatrique :**

- \*Ouvverte toute l'année, 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24 : unité fonctionnelle, service ou regroupement de compétences au sein d'un service avec un accueil d'urgence au sein de la structure hospitalière
- \*Permettant tous les modes de prise en charge : hospitalisation à temps complet, si possible en chambre individuelle, hospitalisation de jour, consultations
- \*Disposant d'un agrément sanitaire public ou participant au service public, MCO ou SSR
- \*Des locaux adaptés permettant, notamment, l'accueil des familles et une éducation thérapeutique individuelle ou collective dans des conditions appropriées.

**-Une équipe pluridisciplinaire :** elle est composée au minimum des cinq compétences suivantes : médicale, infirmière, diététique, psychologique et sociale.

\***Pour les centres de plus de 100 patients :** les 5 domaines doivent être présents.

\***Pour les plus petits centres (50 à 100 patients) :** une permanence des réponses doit être organisée au niveau médical, infirmier et diététique ; pour les domaines psychologique et social : un accès possible doit être organisé et fléché.

**- La composition de l'équipe, pour une file active de 100 patients, nécessite au minimum :**

\***1 ETP (équivalent temps plein) médical** (correspondant au mieux à deux médecins seniors référents pour le diabète, devant être de préférence pédiatres, spécialisés en diabétologie-endocrinologie pédiatrique (DIU national) ou ayant acquis des compétences en diabétologie pédiatrique, avoir un statut hospitalier et dont l'un est le responsable du centre. Il doit être formé en éducation thérapeutique (minimum 40H de formation).

L'implication dans les sociétés savantes en diabétologie nationale ou internationales ou dans les commissions pédagogiques de l'AJD sera un élément important de formation continue ;

\* **1 ETP infirmier(e) d'éducation diabète**



- \* 0,5 ETP diététicien(ne)
- \* 0,3 ETP psychologue
- \* 0,3 ETP assistant(e) social(e)
- \* 0,5 ETP secrétaire

Les éducateurs de jeunes enfant et enseignants en APA peuvent avoir un rôle dans la prise en charge avec un temps de présence adapté aux besoins et au nombre de patients.

Le mode de financement des CRCDP comprendrait une part fixe nécessaire au financement des professionnels de santé pour 50 patients et une part variable : au prorata de la filière tous les **100 patients**. Ce financement devra être adapté annuellement.

#### 4.4 Missions du CRCDP

✓ Le CRCDP assume les fonctions suivantes :

- **Soins hospitaliers spécialisés et ambulatoires et ETP**
  - **L'accueil** des nouveaux patients/familles, **leur prise en charge médicale**
  - **L'accès aux traitements et aux technologies récentes**
  - **Un accompagnement continu** dans l'acquisition des compétences de soin et d'adaptation
  - **Le dépistage** des maladies associées, des complications et du risque de complications
  - La dispensation d'une **éducation thérapeutique continue et intégrée aux soins** du patient et de son entourage proche, associée à un soutien aux familles
  - La structuration et l'organisation des **programmes individuels et collectifs d'éducation thérapeutique**
  - **Une permanence** permettant une réponse appropriée 24 heures sur 24, tous les jours de l'année aux problèmes médicaux et /ou socio-psychologiques des patients
  - L'organisation de la période de **transition** avec transfert vers les équipes d'adultes
  - **Une communication adaptée aux demandes des patients** avec un plateau technique informatique nécessaire pour l'analyse des données issues des appareillages (lecteurs de glycémie, capteurs de glycémie en continu, à pompe à insuline permettant aux patients de communiquer directement avec l'équipe de diabétologie.)
- **Interactions avec tous les acteurs**
  - **Le développement de diverses modalités d'aides aux soins, si besoin au domicile** (HAD, infirmières de Santé Publique, collaborations extérieures avec le milieu associatif ou les sociétés prestataires de service...)
  - **La coordination des soins** avec une bonne communication, des pratiques communes de travail et le développement de liens étroit avec **les différents intervenants sanitaires, scolaires et sociaux** : mise en œuvre effective des orientations décidées avec le patient et sa famille, adéquation des soins par rapport aux attentes et capacités des patients et de leurs familles ; complémentarité des actions d'éventuels intervenants au domicile.
  - **Une coopération organisée avec les équipes soignantes des centres relais** qui dispensent des soins là où l'accès immédiat à une équipe de diabétologie n'est pas possible

- **Une veille sur la gestion des situations d'urgence** (dont conditions de transport à la découverte si lieu éloigné du centre puis lors situations d'urgence : accueil en services d'urgence...)
- **Formation**
  - **L'organisation de la formation des partenaires de soin**, en particulier des infirmières libérales ou d'éventuels autres intervenants locaux et **le suivi** ;
  - **La formation initiale et continue des professionnels soignants de l'équipe**: participation aux congrès nationaux et internationaux, publications dans des revues scientifiques, séances d'information et de coordination, collaboration avec les associations de familles.
- **Recherche**
  - **Activité de recherche** par l'élaboration ou la participation à des protocoles de recherche clinique et en soins infirmiers
- **Evaluation**
  - **L'organisation d'une évaluation continue des résultats de la prise en charge** dont le suivi des HbA1c par centre, **à comparer aux références régionales, nationales et internationales pour l'amélioration des soins**
  - **La mise en place d'une démarche annuelle d'auto-évaluation de l'ensemble de l'organisation**, conçue dès la mise en place des CRCDP et impliquant tous les acteurs, patients, familles et associations.
- ✓ **Outils de fonctionnement du CRCDP**
  - Réunions d'équipe hebdomadaires, réunions de concertation pluridisciplinaires régulières (RCP), tous les 2-3 mois ; avis et prises en charge à distance : télé-expertise reconnue et valorisée ; téléconsultations ; formations ; collecte des données... ;
  - **Système d'information** adapté aux maladies chroniques (gestion de l'activité ambulatoire, files actives...) : dossiers d'éducation ou PPS ; bases de données ...).

#### 4.5 Evaluation d'un CRCDP : indicateurs d'évaluation des CRCDP :

- ✓ **Données quantitatives : suivi de cohorte**
  - File active des enfants suivis, de 0 à 18 ans
  - Nombre de nouveaux cas par an dont % acidocétose
  - Nombre de transferts en secteur adulte par an
  - Nombre de perdus de vue si possible
- ✓ **Données qualitatives possibles (à harmoniser avec les données de SWEET)**
  - Nombre de patients ayant une HbA1c inférieure à 7,5%, entre 7,5 et 8,5%, et supérieur à 8,5% : cohorte et par tranches âges
  - Suivi croissance, IMC, puberté, pathologies associées, facteurs de risques cardiovasculaires associés
  - Fréquence hypoglycémies sévères : pour la cohorte et par tranches âges

- Fréquence des examens pour dépistage des complications et des complications dépistées :
  - microangiopathiques : % bilan ophtalmo, % recherche microalbuminurie, % de rétinopathie et néphropathie si plus 5 ans DT1, % microalbuminurie sous IEC
  - macroangiopathiques : bilan lipides%, TA normale %, HTA%, dyslipidémies %, HTA traitées %, dyslipidémies traitées %
- Traitement en cours : % basal-bolus, % pompes, fréquence ASG
- Suivi multidisciplinaire : % patients ayant vu un/une diététicienne dans l'année, % ayant vu un/une infirmière d'éducation, % ayant vu un/une psychologue
- Ajustement social : nombre jours hospitalisations, nombre de journées d'absentéisme scolaire, qualité vie des enfants et parents, score Epices, évaluation psychosociale
- Suivi : % de rendez-vous manqués, % visite supérieur à 3 par an, nombre de visites par an, total, moyenne et médiane.

## 4.6 Coordination des CRCDP : organisation régionale et nationale

### 4.6.1 Organisation régionale : plateforme de coordination de la prise en charge du diabète de l'enfant/adolescent et de la prévention de l'acidocétose diabétique

- ✓ **La formalisation d'une coordination entre les CRCDP d'un territoire (correspondant souvent au territoire d'une ex-région) est indispensable :**
  - Plusieurs centres coordonnateurs peuvent exister dans une actuelle grande région, selon la taille de celle-ci et la densité de la population.
  - -Une **plateforme de coordination territoriale** est développée dans chaque région, animée ou coanimée par les CRCDP coordinateurs (CHRU), en liens avec les CRCDP de la région et les autres lieux de prise en charge, type **SSR de l'AJD ou SSR pédiatriques permanents**.
  
- ✓ **Des moyens spécifiques doivent être dédiés à la plateforme de coordination :**  
0,5 ETP médecin ; 1 ETP infirmière coordinatrice ; 0,5 ETP diététicienne ; 0,5 ETP psychologue ; 0,5 secrétaire ; 1 ETP ARC.
  
- ✓ **Missions de la plateforme de coordination :**
  - **Etat des lieux de la situation régionale**, identification des besoins et attentes
  - **Formations**, initiale et continue des avec promotion des nouveaux métiers et protocoles de coopération
  - **Echanges de pratiques et discussion de situations difficiles avec des réunions de concertation pluriprofessionnelle régulières (RCP)**, tous les 2-3 mois - **Formalisation des pratiques entre professionnels** pour un consensus de prise en charge : mise en place de protocoles communs (prise en charge, traitement, ETP), partage d'expériences et d'outils thérapeutiques/ pédagogiques, diffusion des référentiels de bonne pratique...
  - **Aide à la mise en place de nouvelles technologies et accompagnement**
  - **Soutien, expertise et collaboration pour mise en place d'une ETP intégrée aux soins**

- **Mise à disposition de consultations avancées médicales et/ou paramédicales** (via infirmières en pratiques avancée et protocoles de coopération)
  - **Développement des actes de télémédecine** (si reconnue et valorisée) (télé consultations et télé expertise)
  - **Travail sur la continuité du parcours de soin en identifiant les points de ruptures** régionaux dont : le retard au diagnostic initial (campagne acidocétose et problèmes transports), la transition, les patients/familles en situation de « décrochage » thérapeutique et/ou de précarité...
  - Interactions étroites avec les associations de familles nationales et régionales
  - Suivi épidémiologique et suivi de cohorte régional.
  - Mise en place de recueils de l'activité régionale et d'une évaluation continue des résultats de la prise en charge, via le suivi des HBA1C par centre
  - **Réflexion sur l'organisation du flux des patients, avec prises en charge hiérarchisée et organisation du maillage territorial**, dans les limites de la réglementation.
  - **Promotion et valorisation des activités de recherche nationales et internationales** : aide au recrutement, (information, orientation, inclusion des patient), réponse aux appels d'offres, participation à l'étude européenne SWEET...
- ✓ **Une convention constitutive doit être** élaborée, en concertation avec l'ensemble des CRCDP et le centre coordonnateur sous l'égide ARS.
- ✓ **Indicateurs d'évaluation des plateformes de coordination**
- Nombre de journées de formation et RCP
  - Nombre d'équipes, de personnes et de catégories participants
  - Nombre de réunions organisées en Santé Scolaire et PMI et autres intervenants
  - Nombre d'actions auprès des autres acteurs dont association familles
  - Participation à la campagne nationale acidocétose des centres initialement engagés
  - Nombre de publication
  - Suivi des indicateurs quantitatifs et qualitatifs de qualité au niveau régional (dont évolution du taux d'acidocétose totale et sévère)
  - Aide au recueil et suivi des données épidémiologiques régionales
  - Développement du système d'information, d'outils de communication interprofessionnelle dont orientation patients
  - Suivi avec ARS de l'évolution régionale des centres, notamment relais (fermeture, création) pour adaptation rapide / aux besoins
  - Participation au collège national

#### **4.6.2 Organisation nationale : une coordination nationale en lien avec les services du ministère**

**La coordination nationale regroupe** des représentants des CRCDP coordinateurs territoriaux (n=13), des CRCDP (n=6), des SSR (n=1), un épidémiologiste (n=1), un représentant de la SFEDP (n=1), un représentant de parents et un représentant de soignants de l'AJD (n=2).

**La coordination nationale a pour objectifs de :**

- Constituer un observatoire national du diabète de l'enfant/adolescent
- Développer des actions de prévention de l'acidocétose au niveau régional et national
- Renforcer la politique d'implantation régionale, de mutualisation des CRCDP
- Faciliter la lisibilité des actions entreprises tant vis-à-vis des partenaires que du public
- Etre au plan national le pôle de référence des CRCDP auprès des institutionnels et des pôles d'excellence pour la recherche
- Offrir à chacun des CRCDP une vision globale des actions en cours et un partage continu d'informations permettant une adaptation rapide des pratiques.

- **Ses fonctions et missions**

- Animation et coordination des différentes plateformes
- Définition des politiques de santé dont promotion campagne acidocétose, ETP, accès aux nouvelles technologies
- Promotion de la recherche clinique fondamentale et translationnelle au niveau national et international (constitution d'une bio-banque)
- Promotion des droits des patients et familles dont lutte contre les inégalités d'accès aux soins
- Interfaces avec les acteurs de santé nationaux et les partenaires industriels
- Evaluation de la qualité des prestations de service
- Développement d'un registre national
- Validation du niveau d'expertise des centres
- Promotion de la formation médicale et paramédicale
- Rapport annuel

## 5 Conclusion

La prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent est, dès à présent, un problème majeur avec un enjeu conséquent en termes médical et économique dès la décennie à venir.

Alors que la fréquence de la maladie augmente, que le nombre d'enfants DT1 de moins de 18 ans dépassera 40 000 en 2030 dont 25% avec une durée d'évolution de diabète de plus de 15 ans, **l'offre de soins en France se détériore**. Les équipes soignantes sont épuisées par une charge de travail croissante sans possibilité de valoriser leur travail de prise en charge et de prévention secondaire.

Peu d'améliorations de la qualité des soins semblent s'être produites lors de la dernière décennie : les objectifs métaboliques ne sont pas atteints lors des évaluations parcellaires réalisées en l'absence de registre national, la prévalence de l'acidocétose reste élevée lors de la découverte et les risques de complications à long terme, importants, sans possibilité d'établir des perspectives en termes de prévalence et de coût. Pourtant les outils technologiques de traitement et de surveillance en diabétologie ont connu un développement exceptionnel pour pouvoir mieux soigner ces patients.

A l'instar de nombreux pays concernant l'organisation de la prise en charge du diabète de l'enfant, et **d'une organisation mise en place avec succès dans d'autres filières pédiatriques comme l'Oncologie Pédiatrique ou les CRC mucoviscidose**, nous demandons le développement d'une organisation des soins hiérarchisés s'appuyant sur un maillage territorial hospitalier à partir d'équipes pédiatriques structurées déjà existantes mais qu'il est nécessaire de consolider selon les recommandations internationales. En terme économique, cette réorganisation permettra dès la mise en place un meilleur ciblage des financements actuels, une réduction des dépenses de prestation, une diminution des coûts directs par réduction des complications aiguës, l'ensemble correspondant à plusieurs dizaines de millions d'euros. La réduction des coûts directs à long terme concernera la réduction des complications chroniques par une action de la prévention secondaire structurée. L'ensemble de cette organisation a démontré sa force en termes de qualité de soin et de réduction des coûts de santé au niveau international

La création de Centres de Ressources et de Compétence pour le Diabète en Pédiatrie (CRCDP) favorisera l'articulation ou l'intégration des soins ambulatoires, des soins hospitaliers, des prises en charge dans le secteur médico-social, le développement de nouvelles procédures de prise en charge (télémédecine) ou de nouveaux métiers (infirmière en pratique avancée). Elle permettra d'adapter au fur et à mesure les moyens disponibles à l'évolution de la file active. Le développement de plateformes de coordination régionales universitaires en lien avec les ARS et une coordination nationale des plateformes permettra une amélioration de la prise en charge par une évaluation continue de la pertinence des soins et une veille épidémiologique, une réduction de l'inégalité d'accès aux soins, une position nationale dynamique dans les programmes de collaboration européenne, en recherche et pertinence des soins.

« Toute personne qui a un diabète a droit à une éducation structurée, complète et de qualité, adaptée à l'âge, qui devrait lui permettre ainsi qu'à sa famille de gérer le diabète de façon autonome, ainsi que la famille ». ISPAD

## 6 ANNEXES

### Annexe 1

Recommandations ISPAD (résumés) :

- Prise en charge ambulatoire
- Qualité de vie
- Education thérapeutique

### Annexe 2

Epidémiologie BEH résumé

### Annexe 3

Spécificités prise en charge selon l'âge, parcours de soins, maillage des acteurs

### Annexe 4

Questionnaire enquête AJD-SFEDP fonctionnement centres diabétologie pédiatrique

### Annexe 5

Questionnaire enquête AJD-SFEDP familles

### Annexe 6

Cartographies des centres selon files actives

## Annexe 1 - Recommandations ISPAD 2014 : résumés

### 1- Prise en charge ambulatoire des enfants et des adolescents qui ont un diabète

Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, Wolfsdorf J, Maahs DM. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes.

*Pediatric Diabetes* 2014; 15 (Suppl. 20): 86–101.

**Résumé et recommandations** (traduction française réalisée et transmise par le Pr JJ Robert et Mme G Robert).

L'enfant ou l'adolescent qui a un diabète et la famille devraient être, dès le début, pris en charge par une équipe multidisciplinaire composée de spécialistes ayant une formation, une expertise et une connaissance à la fois du diabète et de la pédiatrie, y compris du développement de l'enfant et de l'adolescent (E). L'équipe de diabétologie devrait reconnaître la famille et l'enfant comme partie intégrale de l'équipe de soins (E). Une communication claire et cohérente sur l'éducation et le traitement est essentielle. Le traitement devrait intégrer les technologies actuelles adaptées aux ressources disponibles et aux besoins de l'enfant et de la famille (E). L'équipe multidisciplinaire peut ne pas exister dans les régions à faible densité de population et où le diabète de l'enfant est rare. Dans ces conditions, les soins peuvent être délivrés par un pédiatre ou un médecin généraliste (de famille) qui devrait avoir accès aux conseils et à l'expertise de l'équipe de diabétologie dans un centre de référence régional (1-3) (C, E).

L'équipe soignante devrait dispenser :

- Des soins hospitaliers spécialisés.
- Des soins ambulatoires complets, pour le diabète et les problèmes pédiatriques associés.
- Une introduction aux traitements et aux technologies récentes à mesure que la prise en charge du diabète évolue.
- Des conseils d'experts sur les sujets liés au diabète comme l'activité physique, les voyages, etc.
- Des conseils sur les soins à l'école, dans les camps de vacances et les autres lieux où l'enfant qui a un diabète nécessite des soins en dehors de la maison.
- Le dépistage des maladies associées, des complications et du risque de complications.
- Un service d'urgence pour les patients et les familles, par téléphone ou par d'autres moyens, 24 heures sur 24.
- Une plus grande attention, comprenant une évaluation et un soutien psychosocial, est nécessaire pour les enfants à 'haut-risque', par exemple avec un mauvais équilibre [hémoglobine A1c (HbA1c) >8,5% (64mmol/mol)] et/ou des consultations ou des hospitalisations en urgence fréquentes.
- Des conseils et un soutien aux médecins et professionnels de santé qui dispensent des soins là où l'accès immédiat à une équipe de diabétologie n'est pas possible (B, E).

Les procédures de soins devraient comprendre :

- Une consultation au moins tous les trois mois pour réévaluer la prise en charge du diabète et analyser le relevé de la prise en charge à la maison, et une évaluation de la croissance, du développement et de la santé en général.
- Une visite annuelle avec une évaluation et un bilan des connaissances diététiques, des capacités à l'auto-prise en charge et des comportements, des besoins psychosociaux, le dépistage des maladies associées et des facteurs de risque de complications à long terme, l'identification des barrières aux soins, et les mises à jour éducatives.
- Une transition planifiée vers la diabétologie d'adultes qui améliore les résultats et aide à assurer la continuité des soins pendant cette période critique (4,5) (B, E). L'âge du passage vers le service d'adultes varie avec les circonstances individuelles et locales.
- Une communication, des conseils et des encouragements ouverts à la culture pour changer les idées préconçues ou les croyances négatives sur le diabète (6).
- Une aide à l'accès aux soins.



Les soins sont facilités par des outils électroniques ou sur papier comme des fiches d'information clinique (E) pour suivre la progression de chaque enfant et développer des références cliniques à comparer aux références régionales, nationales et internationales pour l'amélioration des soins (E).

#### Résultats du traitement

L'équipe de diabétologie devrait enregistrer les résultats des patients pour identifier les domaines dans la structure et les procédures de soins qui pourraient améliorer les résultats métaboliques et autres (E). La comparaison entre les références régionales et nationales/internationales est utile pour améliorer les résultats (E) (7).

L'objectif ultime est de dispenser des soins qui permettent une croissance et un développement normaux, une qualité de vie élevée, et un risque de complications aiguës et à long terme le plus bas possible, ce qui est accompli au mieux en aidant les enfants et les familles à devenir très compétents dans l'auto-prise en charge, à rester motivés pendant toute l'enfance et l'adolescence et à permettre aux enfants de devenir des adultes indépendants, en bonne santé (E).

Le coût des soins et les données sur le rapport coût-bénéfice du traitement, sur toute la durée de la vie, sont essentiels pour dispenser un traitement optimal aux enfants qui ont un diabète. Une haute priorité devrait être accordée pour recueillir ces informations et les transmettre aux gouvernements et aux agences de santé. Les gouvernements et les responsables politiques doivent être impliqués afin que des moyens appropriés soient donnés pour un traitement du diabète de grande qualité. Un soutien continu de l'International Diabetes Federation et d'autres organisations responsables est essentiel pour dispenser un traitement ininterrompu du diabète pour les enfants des pays en voie de développement. Des efforts de sensibilisation et une action éducative de la population peuvent aider à la sensibilisation et à la compréhension du diabète, améliorant la sécurité et le bien-être des enfants qui ont un diabète [E].

## 2- Prise en charge psychologique des enfants et des adolescents qui ont un diabète (53)

**Résumé et Recommandations** (traduction française réalisée et transmise par le Pr JJ Robert et Mme G Robert.

Le résumé et les recommandations suivants sont basés sur les Recommandations de Consensus de l'ISPAD (1) antérieures et sont en accord avec les déclarations et les recommandations les plus récentes publiées par l'American Diabetes Association (2), l'Australie (APEG Clinical Practice Guidelines, [www.nhmrc.gov.au/publications/pdf/cp102.pdf](http://www.nhmrc.gov.au/publications/pdf/cp102.pdf)), le Canada ([www.diabetes.ca/cpg2003](http://www.diabetes.ca/cpg2003)) et le Royaume-Uni ([www.nice.org.uk/pdf/type1diabetes](http://www.nice.org.uk/pdf/type1diabetes)).

- Les jeunes qui ont un diabète semblent avoir une incidence plus élevée de dépression, d'anxiété, de détresse psychologique et de troubles du comportement alimentaire comparé à leurs pairs en bonne santé (A).
- Les enfants et les jeunes qui ont un mauvais équilibre métabolique chronique, avec des acidocétoses diabétiques récurrentes, ont plus souvent des problèmes psychosociaux sévères ou des troubles psychiatriques que ceux qui ont un bon équilibre métabolique (A, B).
- Des ressources devraient être disponibles pour inclure des professionnels spécialisés en santé mentale et comportementale de l'enfant et de l'adolescent dans l'équipe soignante de diabétologie interdisciplinaire, incluant des psychologues, des travailleurs sociaux et des psychiatres (E).
- Des professionnels de santé mentale devraient être disponibles, non seulement pour interagir en consultation avec les patients et les familles pour faire le dépistage et des évaluations plus approfondies du fonctionnement psychosocial, mais aussi pour aider l'équipe de diabétologie à reconnaître et à prendre en charge les problèmes de santé mentale et de comportement (A, E).
- Les consultations psychiatriques devraient être d'accès facile pour les cas de psychopathologie sévère et pour la prescription éventuelle de traitements psychotropes (E).
- Les spécialistes de santé mentale et du comportement devraient être formés au diabète et à son traitement (E).
- L'équipe de diabétologie interdisciplinaire devrait maintenir un contact régulier, cohérent et ininterrompu avec les patients et leurs familles. Quand des consultations sont manquées ou peu fréquentes, d'autres modes de contact comme le téléphone, les SMS ou l'email devraient être disponibles (B, E).

- Les jeunes qui ont un diabète ont un risque accru d'avoir des problèmes de compréhension et d'apprentissage, en particulier en cas de début précoce de diabète, d'hypoglycémies sévères ou d'hyperglycémies chroniques (B).
- L'évaluation du développement dans tous les domaines de la qualité de vie (c.à.d. physique, intellectuel, scolaire, émotionnel et social) devrait être réalisée régulièrement (A, B, E).
  - La qualité de vie peut être évaluée de façon fiable, avec des retombées cliniques pratiques (A).
  - Il est particulièrement important de suivre les résultats scolaires des enfants qui ont eu un diabète avant l'âge de 5 ans, et des hypoglycémies sévères et/ou des hyperglycémies chroniques dans la petite enfance (B). Ces enfants, comme tous ceux qui ont des difficultés d'apprentissage à l'école, devraient être adressés aux spécialistes pour une évaluation neuropsychologique ou psycho-éducative (B).
  - Des protocoles de soins à l'école devraient être établis et des formations faites au personnel scolaire pour la prise en charge du diabète (B, E).
- L'adaptation avec l'âge et la compréhension du traitement du diabète devraient être évaluées régulièrement, comprenant les connaissances liées au diabète, l'ajustement des doses d'insuline, l'établissement d'objectifs, les capacités à résoudre les problèmes, l'adhésion au traitement, l'autonomie et la compétence dans les soins. Cela est particulièrement important à la fin de l'enfance et au début de l'adolescence, quand dans de nombreuses familles l'enfant peut prendre des responsabilités dans le traitement sans avoir la maturité nécessaire (B).
- L'identification des problèmes d'ajustement psychosocial, de la dépression, des troubles alimentaires et d'autres troubles psychiatriques devrait être programmée à intervalles réguliers par les professionnels de santé mentale (B, E). Ces évaluations sont particulièrement importantes chez le jeune qui n'atteint pas les objectifs du traitement ou qui a un mauvais équilibre métabolique chronique (HbA1c élevée et acidocétoses à répétition) (B, E).
- Plusieurs facteurs familiaux incluant la cohésion familiale, l'entente sur les responsabilités dans le traitement du diabète, un comportement aidant, et la résolution des problèmes en commun ont une influence sur l'adhésion au traitement et sur l'équilibre glycémique (B, C). Les conflits familiaux sont associés à une détérioration de l'adhésion au traitement et de l'équilibre glycémique (B, C).
- L'équipe interdisciplinaire devrait évaluer le fonctionnement général de la famille (conflits, cohésion, adaptabilité, psychopathologie parentale) et le fonctionnement lié au diabète (communication, implication et soutien parental, rôles et responsabilités dans les comportements de soins), en particulier quand il y a des problèmes culturels, de langue ou familiaux ou des difficultés d'adaptation au diabète (A, B, E).
- L'équipe interdisciplinaire devrait avoir l'objectif de dispenser aux patients et aux familles des interventions préventives (former les parents à un comportement efficace) à des moments clés du développement, en particulier après le diagnostic et avant l'adolescence (A, E). Ces interventions devraient souligner l'importance de l'implication et du soutien familial (c.à.d. le travail d'équipe) dans le traitement du diabète, des compétences dans la résolution des problèmes et l'auto-prise en charge et des objectifs réalistes pour l'équilibre glycémique (A, E).
- Des interventions psychosociales, comportementales ou psychiatriques éprouvées devraient être proposées aux patients et aux familles présentant des conflits, des problèmes de communication, des difficultés comportementales ou psychiatriques, ou des problèmes d'adhésion affectant l'équilibre glycémique (A, B, E). Les besoins du développement de l'enfant et de l'adolescent devraient être pris en considération dans l'organisation d'interventions comprenant un soutien social, émotionnel et concret (C, E).
- L'entretien motivationnel peut être utile pour conseiller les jeunes et les parents pour progresser dans la prise en charge et les encourager à intensifier le traitement (A). Cela peut aider à clarifier les objectifs du patient et des parents et à résoudre l'ambivalence sur l'intensification du traitement. Les patients ne devraient pas se voir refuser l'accès à l'intensification du traitement à cause de leur manque de compétence, car même les jeunes qui ont peu de compétences pour la prise en charge peuvent progresser avec l'intensification du traitement (A).

- Les adolescents devraient être encouragés à assumer plus de responsabilité dans la prise en charge du diabète, mais avec un accord mutuel sur l'implication et le soutien continus des parents (A, E). Le passage dans un service d'adultes devrait être discuté, négocié et soigneusement organisé avec l'adolescent, les parents et l'équipe de diabétologie d'adultes, bien avant le transfert (E) (voir les Recommandations de Consensus de l'ISPAD sur 'Le diabète à l'adolescence' - Evaluation et prise en charge de l'hypoglycémie chez l'enfant et l'adolescent qui ont un diabète).

### 3- L'éducation thérapeutique est la clé pour une prise en charge efficace du diabète (E).

Pour optimiser l'efficacité du traitement conventionnel du diabète et des avancées dans la prise en charge du diabète et dans la technologie (en particulier l'auto surveillance de la glycémie, les analogues de l'insuline, la pompe à insuline, la mesure continue de la glycémie), **il est recommandé qu'une éducation structurée de qualité soit dispensée à tous les jeunes qui ont un diabète et à ceux qui les soignent (E).**

**Une équipe éducative interdisciplinaire partageant la même philosophie et les mêmes objectifs et parlant « d'une seule voix » a des effets bénéfiques sur les résultats métaboliques et psychosociaux (B).**

**Les professionnels de santé doivent avoir une formation spécialisée appropriée aux principes et à la pratique de l'enseignement et de l'éducation pour pouvoir appliquer avec succès les approches comportementales destinées à rendre les jeunes et les dispensateurs de soins plus autonomes (E).**

**L'éducation est la pièce maîtresse de la prise en charge du diabète et une éducation structurée à l'auto-prise en charge est la clé du succès (1).**

L'éducation peut être considérée comme le lien entre la pratique clinique et la recherche. La recherche sur les méthodes éducatives en diabétologie est essentielle pour améliorer la pratique clinique (2-5, 7, 8). Chaque pays devrait en prendre la responsabilité et en faire une priorité nationale (7, 8, 11-13).

**L'étude DCCT (Diabetes Control and Complications Trial) a démontré clairement que la prise en charge intensive réduit les complications micro-vasculaires et nécessite une prise en charge efficace du diabète par le patient. Plus important encore, la prise en charge efficace par le patient nécessite une éducation fréquente et de haut niveau et un soutien permanent des parents et des autres dispensateurs de soins (26, 27).**

**Au contraire, les personnes qui ne reçoivent pas d'éducation ou n'ont pas un suivi éducatif continu ont plus de risque de souffrir de complications du diabète (2, 5, 29-31).**

L'éducation devrait être dispensée par une **équipe interdisciplinaire de professionnels de santé ayant une compréhension claire des besoins spécifiques et changeants des jeunes et de leurs familles, au fur et à mesure qu'ils passent par les différentes étapes de leur vie (1, 2, 5, 8, 13, 14, 24).** L'éducation doit être modulable et personnalisée, adaptée à la phase évolutive du diabète, à l'âge de l'enfant, à sa maturité et à son mode de vie, à sa culture et dispensée au rythme qui lui convient (1, 2, 4, 5, 8, 12).

**Les éducateurs (pédiatres endocrinologues ou médecins formés aux soins de l'enfant et de l'adolescent ayant un diabète, éducateurs spécialisés dans le diabète, diététicien(ne)s, psychologues, assistant(e)s social(e) et autres soignants) devraient bénéficier d'une formation continue spécialisée dans le traitement actuel par l'insuline, les nouvelles technologies, les avancées dans l'éducation et les méthodes éducatives en diabétologie (2, 4, 5, 8, 12-14, 24).**

**Recommandations ISPAD pour dispenser un programme structuré d'éducation :**

« L'éducation doit être modulable et personnalisée, adaptée à la phase évolutive du diabète, à l'âge de l'enfant, à sa maturité et à son mode de vie, à sa culture et dispensée au rythme qui lui convient ».

- Une éducation structurée devrait être dispensée à toutes les personnes qui ont un diabète au moment du diagnostic ou quand cela leur convient le mieux, puis de façon régulière en fonction des besoins évalués individuellement.
- L'éducation devrait être dispensée par une équipe interdisciplinaire correctement formée. L'équipe devrait avoir une connaissance solide des principes d'enseignement et d'apprentissage.
- Les équipes interdisciplinaires qui dispensent l'éducation devraient inclure au moins, un(e) pédiatre endocrinologue/diabétologue ou un médecin formé aux soins des enfants et des adolescents qui ont un

diabète, un(e) infirmier(ère) / un(e) éducateur (trice) et un(e) diététicien(ne) spécialisé(e)s dans le diabète. De plus, un(e) psychologue et un(e) assistant(e) social(e) sont indispensables dans l'équipe interdisciplinaire.

- Les séances devraient se tenir dans un lieu accessible aux jeunes et aux familles, à l'hôpital ou à l'extérieur.
- Les programmes d'éducation devraient faire appel à une variété de techniques d'enseignement, adaptées si possible aux différents besoins, aux choix personnels, aux modes d'apprentissage des jeunes et des parents, ainsi qu'aux modèles de soins locaux.

GRIMALDI A : Si l'histoire de l'éducation thérapeutique du patient m'était contée... Médecine des maladies Métaboliques - Mai 2017 - Vol. 11 - N°3 : 307-1

## Annexe 2 - Epidémiologie BEH

**Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système national des données de santé (SNDS). Variations régionales.** Clara Piffaretti, Laurence Mandereau-Bruno, Sophie Guilmin-Crepon, Carine Choleau, Régis Coutant, Sandrine Fosse-Edorh.

### Résumé :

**Objectif** – En l'absence de registre national du diabète de type 1 (DT1), l'objectif de cette étude était d'estimer l'incidence de ce type de diabète chez les enfants en France et ses variations régionales, à partir des bases de données médico-administratives.

**Méthodes** – L'algorithme, construit pour identifier les enfants nouvellement diagnostiqués diabétiques de type 1, sélectionnait les enfants âgés de 6 mois à 14 ans qui avaient eu au moins un séjour hospitalier de deux jours ou plus avec un diagnostic de diabète et au moins un remboursement d'insuline dans l'année suivante. Les enfants étaient exclus de l'étude s'ils avaient été remboursés au moins une fois pour de l'insuline ou un antidiabétique oral avant le début de l'hospitalisation, ou s'ils étaient atteints d'un autre type de diabète.

Sur la période 2013-2015, des taux spécifiques d'incidence ont été calculés, par sexe, classe d'âge et régions.

**Résultats** – Entre 2013 et 2015, 6 424 enfants ont été identifiés comme nouvellement atteints de DT1. Le taux d'incidence en France sur cette période était de 18,0 pour 100 000 personnes-années. Les taux d'incidence régionaux les plus élevés étaient observés dans les régions Corse (21,7 pour 100 000 personnes-années), Provence-Alpes-Côte d'Azur (21,1) et Hauts-de-France (19,7). Les taux d'incidence régionaux les plus bas étaient relevés en Guyane (3,6 pour 100 000 personnes-années), en Guadeloupe (12,2), à La Réunion (14,2) et, en France métropolitaine, dans les régions Pays de la Loire (15,8), Nouvelle-Aquitaine (16,8) et Normandie (16,9).

**Conclusion** – Les bases de données médico-administratives permettent un accès pérenne à des informations sur l'incidence de certaines pathologies. Ces informations sont essentielles pour la planification de soins de santé et pour la recherche en santé. Les bases de données médico-administratives ont permis l'estimation de l'incidence du DT1 chez tous les enfants de la population française, ainsi que ses variations régionales.

## Annexe 3 - Spécificités de la prise en charge selon l'âge, parcours de soins maillage acteurs

### 1. Spécificités médicales de la prise en charge selon l'âge

#### 1.1 Spécificités médicales de la prise en charge selon l'âge

**Le diabète du très jeune** est découvert dans plus de 50% des cas par une acidocétose, qui peut se produire en quelques heures à l'occasion d'un épisode infectieux ORL banal, ou d'une gastroentérite.

Les hypoglycémies sévères sous traitement sont plus fréquentes : l'enfant n'exprime pas toujours ce qu'il ressent (d'où une moindre détection des hypoglycémies au stade mineur), les injections peuvent être difficiles (l'enfant peut parfois s'y opposer), la résorption d'insuline est plus aléatoire (si l'injection a été plus ou moins profonde), et l'appétit de l'enfant également variable (générant une forte crainte des hypoglycémies si l'enfant a peu mangé après l'administration d'insuline).

L'enfant ne participe pas à son traitement, parfois s'y oppose : la présence des parents, ou de professionnels formés (pour l'administration d'insuline et la surveillance des glycémies) est nécessaire. Ceci perturbe souvent la vie professionnelle des parents, et également l'intégration de l'enfant (en crèche, en nourrice, ou à l'école maternelle).

Ces diabètes sont traités plus souvent à l'aide d'une pompe à insuline sous-cutanée, car elle peut améliorer la qualité de vie (et dans certaines études, l'équilibre métabolique à cet âge).

**L'adolescence** correspond à la période où les besoins en insuline sont physiologiquement les plus importants (insulino-résistance de la puberté), où les demandes d'autonomie quant à la réalisation du traitement sont également les plus fortes (car l'autonomie technique est bien présente), où les contraintes du traitement sont les plus mal vécues (la complexité du traitement et son intégration aux dimensions personnelles, sociales et familiales rendent difficiles l'adhérence au traitement et sa gestion au quotidien, d'autant qu'à cet âge, un adolescent aspire avant tout à une « normalité » de fonctionnement). D'après l'étude SEARCH, seulement 32% des adolescents ont une HbA1C dans les cibles recommandées ). Enfin, certaines études ont montré un sur-risque de complications aiguës, voire une mortalité augmentée. Les problèmes psycho-sociaux sont plus fréquents : 15 à 30% des adolescents diabétiques présentent des symptômes de dépression, 30 à 60% présentent des troubles du comportement alimentaires. Concernant la contraception, elle est moins prescrite chez les adolescentes diabétiques.

#### 1.2 Spécificités éducatives de l'enfant ayant un diabète de type 1

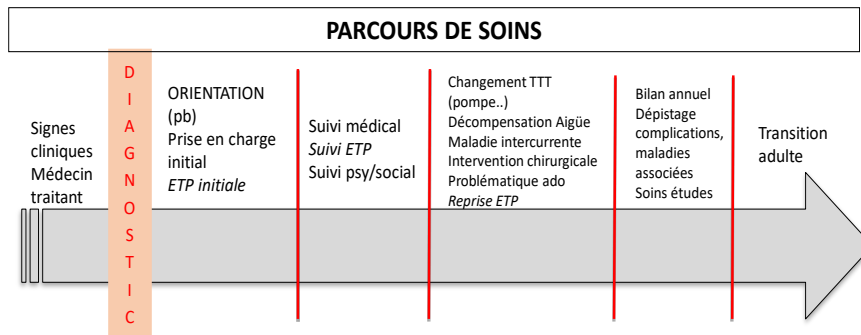
L'enfant grandit et évolue de la dépendance extrême à l'autonomisation.

**-Le nourrisson et l'enfant de moins de 6 ans** : le nourrisson et l'enfant petit sont totalement dépendants de leurs parents et des autres « dispensateurs » de soins, professionnels de santé ou non. Les parents sont donc les interlocuteurs premiers des soignants.

**-L'enfant d'âge scolaire entre 7 et 12 ans** : c'est la période d'adaptation aux différents milieux de vie (école, cantine, temps périscolaire, loisirs), de prise de conscience de la maladie chronique, des relations modifiées avec les pairs (différence, impact sur l'estime de soi). L'enfant va prendre une part de plus en plus importante dans la gestion de son traitement, acquérir progressivement des connaissances et des compétences au travers de ses expériences.

**-L'adolescent** : la dynamique du processus maturatif de l'adolescence s'oppose aux contraintes de la maladie chronique ; la recherche de normalité et les relations avec les pairs sont prioritaires. L'adolescent est confronté au déséquilibre glycémique lié à la puberté, à la gestion du sport, des écarts alimentaires et des sorties ainsi qu'à l'initiation de sa sexualité et à la consommation possible d'alcool, tabac, drogues. Il a acquis un savoir cognitif et expérientiel du diabète et accède par étapes à une prise en charge autonome. Les interactions avec les parents autour de son traitement restent fondamentales mais doivent être évolutives. Le travail avec lui est centré sur sa capacité à utiliser ses connaissances et sa motivation à le faire. Le soutien du jeune est alors au premier plan par rapport aux aspects techniques. C'est la période de préparation de la transition avant le suivi en secteur adulte. (35)

## 2. Parcours de soins

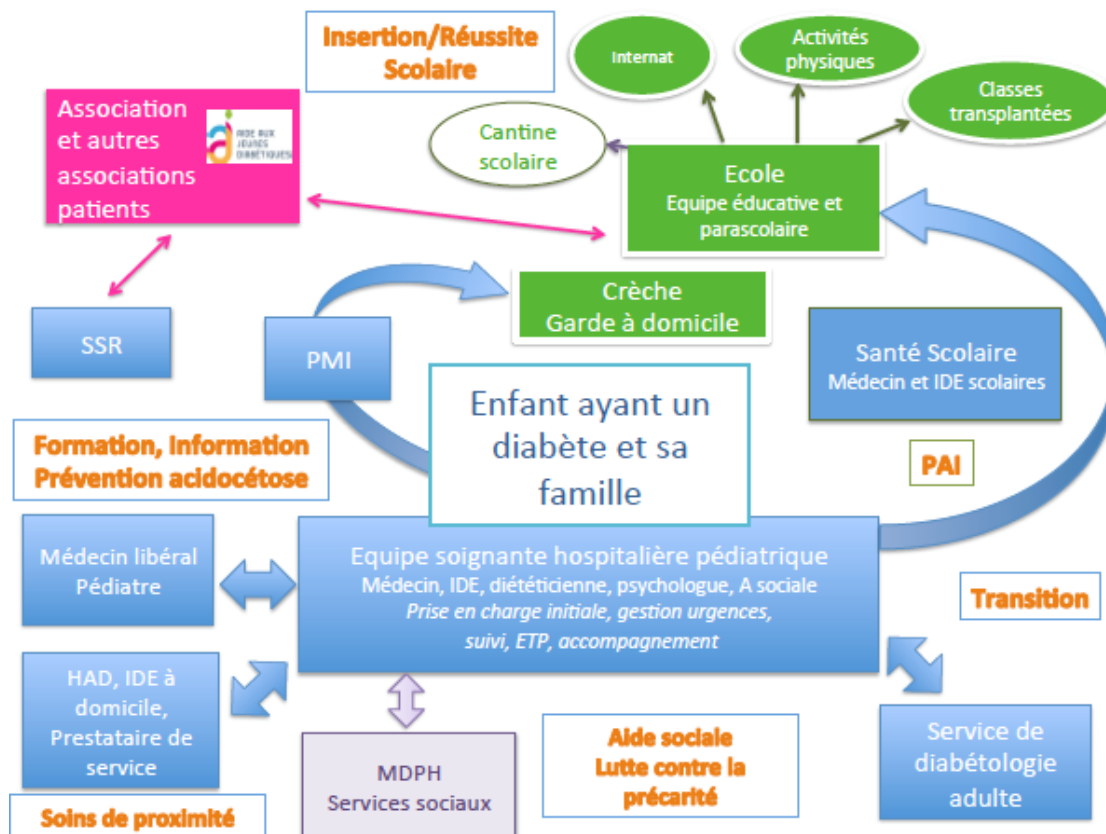


Vie associative/sport-activité physique/ association AJD et associations des familles

Tubiana-Rufi N, Pantalone L, Desplanques L. Rapport du groupe de travail diabète de l'enfant. ARS Ile de France 4 avril 2014

1

## 3. Maillage de la prise en charge autour de l'enfant/ adolescent diabétique et de sa famille



**Les points cruciaux du maillage sont spécifiés en orange**

En bleu : les partenaires de santé

En vert : les acteurs de l'insertion scolaire

En violet : les partenaires sociaux

## Annexe 4 - Questionnaire enquête AJD-SFEDP : fonctionnement centres diabétologie pédiatrique

|   |
|---|
| Nom de la personne qui complète le questionnaire  |
| Nom du centre hospitalier   |
| Ville du centre hospitalier   |
| Téléphone   |
| Mail  |
| Lieu d'exercice : CHU / CHG / autre   |
| Votre service ou unité : spécialisé en diabétologie seulement / Endocrino-diabétologie / Diabétologie et autres activités pédiatriques / Non spécialisé                 |
| Nombre de pédiatres impliqués dans le suivi des enfants et adolescents ayant un diabète :   |
| Dont, pédiatres formés en diabétologie pédiatrique (en nombre de personnes)   |
| Dont, pédiatres généralistes exerçant en diabétologie (en nombre de personnes)  |
| Temps médical disponible pour la diabétologie (estimé en Equivalent Temps Plein etp)  |
| Infirmière/puéricultrice dédiée exclusivement à la diabétologie (estimé en etp)   |
| Diététicienne dédiée exclusivement à la diabétologie (estimé en etp) :  |
| Infirmière/puéricultrice ayant d'autres activités (estimé en etp) :   |
| Diététicienne ayant d'autres activités (estimé en etp) :  |
| Psychologue (estimé en etp) :   |
| Assistante sociale (estimé en etp) :  |
| Autres (préciser la fonction et l'estimation en etp) :  |
| File active des patients ayant un diabète entre 0 et 18 ans : merci de préciser le nombre de patients suivis dans votre centre  |
| Nombre de nouveaux patients en découverte de diabète l'année dernière (2017)  |
| Durée de séjour moyenne pour une découverte de diabète (nombre de jours)  |
| Ce chiffre est : estimé / exact   |
| Fréquence des consultations médicales recommandées en suivi habituel  |
| Fréquence des consultations médicales observées en moyenne en suivi habituel  |
| Ce chiffre est : estimé / exact   |
| Tenue d'un registre, d'un suivi de cohorte : Local / Régionale / National / International / pas de registre   |
| Dans quelles structures sont habituellement accueillis les patients et leurs familles pour la phase de découverte [Service d'hospitalisation traditionnelle] : OUI /NON |
| Dans quelles structures sont habituellement accueillis les patients et leurs familles pour la phase de découverte [Hospitalisation de semaine] : oui / non              |
| Dans quelles structures sont habituellement accueillis les patients et leurs familles [Hôpital de jour]   |
| Dans quelles structures sont habituellement accueillis les patients et leurs familles [Service de consultation]   |



## Annexe 5 - Questionnaire enquête AJD-SFEDP à destination des familles sur la prise en charge du diabète

|  |
|--|
| Dans quel département habitez-vous ?   |
| Quel est l'âge de votre enfant ?   |
| Quelle est la durée de diabète de votre enfant ?   |
| Quel est le traitement actuel du diabète de votre enfant ?   |
| Votre enfant est suivi pour son diabète par :  |
| A quelle distance de votre domicile se situe le lieu de suivi du diabète de votre enfant ?   |
| Si + de 100 km, pour quelles raisons ?   |
| Si + de 100 km, pour quelles raisons ? Précisions  |
| Votre situation familiale :  |
| Impact du DT1 sur la vie professionnelle des parents :   |
| A quelle fréquence avez-vous un suivi pour le diabète de votre enfant ?  |
| Lors de vos consultations, vous rencontrez systématiquement : [un pédiatre]  |
| Lors de vos consultations, vous rencontrez systématiquement : [une infirmière]   |
| Lors de vos consultations, vous rencontrez systématiquement : [une diététicienne]  |
| Lors de vos consultations, vous rencontrez systématiquement : [une psychologue]  |
| Quand vous avez besoin d'un rendez-vous en urgence, ce rendez-vous est-il possible dans les meilleurs délais ?<br>[Avec le médecin]              |
| Quand vous avez besoin d'un rendez-vous en urgence, ce rendez-vous est-il possible dans les meilleurs délais ?<br>[Avec l'infirmière]            |
| Quand vous avez besoin d'un rendez-vous en urgence, ce rendez-vous est-il possible dans les meilleurs délais ?<br>[Avec la diététicienne]        |
| Quand vous avez besoin d'un rendez-vous en urgence, ce rendez-vous est-il possible dans les meilleurs délais ?<br>[Avec la psychologue]          |
| Si non, d'après vous, de quoi l'équipe médicale manque t'elle ?  |
| Pouvez-vous communiquer facilement avec l'équipe soignante ? [Par téléphone]   |
| Pouvez-vous communiquer facilement avec l'équipe soignante ? [Par mail]  |
| Comment qualifieriez-vous votre relation avec les soignants qui prennent en charge le diabète de votre enfant ?                                  |
| L'HbA1C est mesurée [Comment]  |
| L'HbA1C est mesurée [A quelle fréquence]   |
| Lors de votre suivi, a-t-on proposé : [à votre enfant de participer à des groupes d'éducation thérapeutique (séance collective, atelier...) ?]   |
| Lors de votre suivi, a-t-on proposé : [à vous, parents, de participer à des groupes d'éducation thérapeutique (séance collective, atelier...) ?] |
| Pour le suivi du diabète a-t-on mis à votre disposition des outils spécifiques d'éducation ?   |
| Si oui, merci de préciser [type d'outils dont cahiers/dossiers AJD]  |
| Quel est le mode de garde actuel de votre enfant ?   |
| Avez-vous rencontré des problèmes de garde ?   |
| Si oui, pour quel type de garde ?  |
| Quelle difficulté avez-vous rencontré ?  |
| Ces personnes ont-elles reçu une formation spécifique sur la prise en charge du diabète ?  |
| Si oui, par qui ?  |
| Votre enfant est scolarisé en :  |
| Avez-vous rencontré des difficultés liées à la prise en charge du diabète pendant la scolarité de votre enfant ?                                 |
| Si oui, quelles difficultés ?  |

|   |
|---|
| Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) [a été signé au retour à l'école après le diagnostic ?]   |
| Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) [a été préparé avec votre diabétologue ?]   |
| Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI) [a été accompagné par un soignant lors de sa signature ?]   |
| Si oui, qui vous a accompagné ?   |
| Le PAI est revu [A quelle fréquence, dans quel contexte]  |
| Une infirmière/ médecin scolaire est présent(e) dans l'établissement :  |
| Etes-vous en contact avec le médecin ou l'infirmière scolaire ?   |
| Que diriez-vous de l'aide apportée par l'infirmière scolaire dans la gestion du diabète de votre enfant ?   |
| Lors de sorties scolaires organisées par l'établissement scolaire, avez-vous rencontré des difficultés pour la participation de votre enfant ?                        |
| Si oui, quelles difficultés ?   |
| Si un voyage scolaire en France ou à l'étranger a été organisé par l'établissement scolaire, avez-vous rencontré des difficultés ?                                    |
| Si oui, quelles difficultés ?   |
| Votre enfant est accueilli en milieu périscolaire (accueil du matin, du soir, TAP...) ?   |
| Si non, pour quel motif ?   |
| Si oui, avez-vous rencontré des difficultés lors de ce temps périscolaire ?   |
| Quelle difficulté avez-vous rencontré ?   |
| Votre enfant déjeune t-il à la cantine ?  |
| Si non, pour quel motif ?   |
| Si oui, quelles difficultés avez-vous rencontré lors de cet accueil à la cantine ?  |
| Qui accompagne votre enfant au moment du repas ?  |
| Quelles sont les ressources humaines qui peuvent vous accompagner au quotidien dans la gestion du diabète de votre enfant ?   |
| Ce soutien vous paraît-il ?   |
| Est-ce qu'une infirmière libérale (hors prestataire de pompe à insuline) est intervenue ou intervient : [au domicile pour les soins liés au diabète ?]                |
| Est-ce qu'une infirmière libérale (hors prestataire de pompe à insuline) est intervenue ou intervient : [à l'école pour réaliser les glycémies ?]                     |
| Est-ce qu'une infirmière libérale (hors prestataire de pompe à insuline) est intervenue ou intervient : [à l'école pour réaliser les injections ou faire les bolus ?] |
| Pour les enfants traités par pompe à insuline, le prestataire intervient au domicile : [Fréquence]  |
| Selon vous, l'intervention d'un prestataire à domicile : [Complémentarité avec l'équipe hospitalière]   |
| Quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis du prestataire à domicile ?   |
| Quel est le nom de la société prestataire à domicile qui suit votre enfant ?  |
| L'AJD : le médecin ou son équipe vous a-t-il parlé de cette association nationale ?   |
| Si oui, à quel moment ?   |
| Avez-vous pris contact avec l'AJD nationale ?   |
| Si oui, en quoi l'AJD vous a-t-elle été utile ?   |
| Quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis de l'AJD nationale ?  |
| Si vous êtes moyennement ou pas du tout satisfait, pourquoi ?   |
| Etes-vous adhérent à l'AJD ?  |
| Avez-vous eu connaissance de l'existence d'une association de familles AJD locale ?   |
| Si oui, comment en avez-vous eu connaissance ?  |
| Si oui, à quel moment ?   |
| Vous et l'association de familles AJD locale : [Avez-vous pris contact avec cette association de familles AJD locale ?]   |

|  |
|--|
| Vous et l'association de familles AJD locale : [Avez-vous des contacts réguliers avec cette association de familles AJD locale ?]                    |
| Vous et l'association de familles AJD locale : [Etes-vous adhérent à une association de familles AJD locale ?]                                       |
| Si oui, laquelle ?   |
| Quel est votre niveau de satisfaction vis-à-vis de l'association de familles AJD locale ?  |
| Avez-vous fait une demande d'aide sociale (AJPP, AEH...) ?   |
| Si oui, votre demande a-t-elle été acceptée ?  |
| Quelle type d'aide vous a été accordée ?   |
| Dans le cadre du passage d'un examen scolaire (brevet, bac...) : [Avez-vous fait une demande de temps compensatoire ?]                               |
| Dans le cadre du passage d'un examen scolaire (brevet, bac...) : [Si oui, la demande a-t-elle été acceptée ?]  |
| Dans le cadre du passage d'un examen scolaire (brevet, bac...) : [Votre enfant a-t-il utilisé ce temps compensatoire pendant la durée de l'examen ?] |
| Votre enfant est en cours ou a réalisé une conduite accompagnée : [Avez-vous déclaré à l'auto-école qu'il avait un diabète ?]                        |
| Votre enfant est en cours ou a réalisé une conduite accompagnée : [Avez-vous déclaré à votre assureur qu'il avait un diabète ?]                      |
| Votre enfant est en cours ou a passé son permis de conduire : [Avez-vous déclaré à l'assureur qu'il avait un diabète ?]                              |
| Votre enfant est en cours ou a passé son permis de conduire : [Avez-vous déclaré à votre assureur qu'il avait un diabète ?]                          |
| Pour quelle durée le permis a-t-il été accepté ?   |

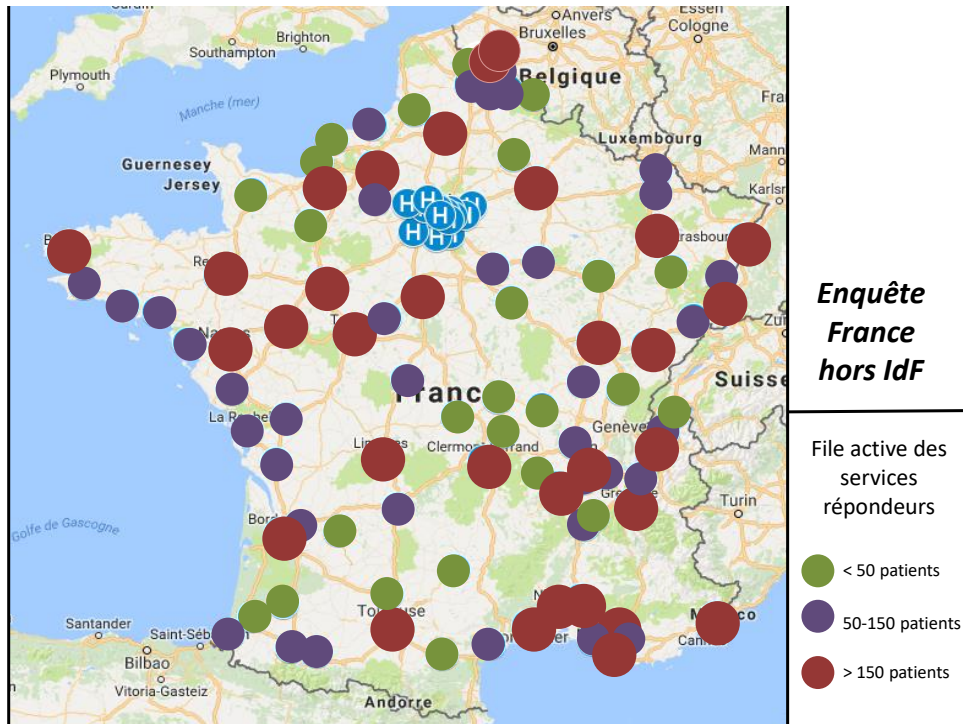
## Annexe 6 - Cartographie des centres répondeurs selon files actives



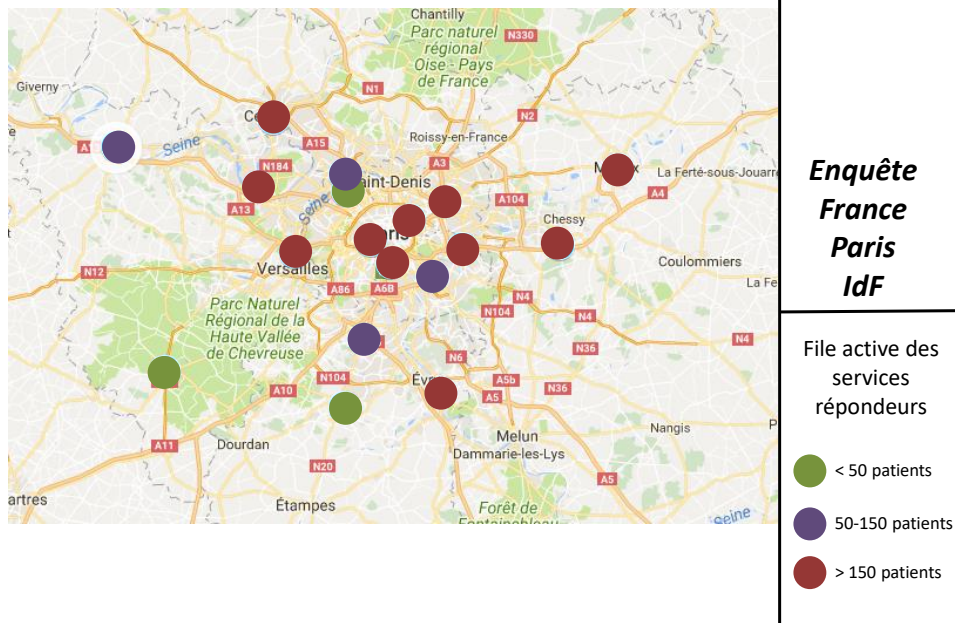
Manquent les DOM TOM.

-Antilles : 4 centres non répondeurs : Basse terre Pointe à Pitre Fort de France Guyane

-La Réunion : la moitié suivie au CHU Sud (centres non répondeurs).



Manquent parmi les CHRU : réponses Caen, Poitiers.  
 Manquent DOM TOM.





## 7 Bibliographie

1. Craig ME, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Seth A, Donaghue KC, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:4-17.
2. Charkaluk ML, Czernichow P, Levy-Marchal C. Incidence data of childhood-onset type I diabetes in France during 1988-1997: the case for a shift toward younger age at onset. *PediatrRes*. 2002;52(6):859-62.
3. Piffaretti C M-BL, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh S. Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système national des données de santé (SNDS). Variations régionales. *Bull Epidémiol Hebd*. 2017;27-28:571-8.
4. Patterson CC, Dahlquist GG, Gyurus E, Green A, Soltesz G. Incidence trends for childhood type 1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*. 2009;373(9680):2027-33.
5. Lévy-Marchal C F-Campagna A, Daniel M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant [https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm\\_RapportThematique\\_SurveillanceDiabeteEnfant.pdf2007](https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_RapportThematique_SurveillanceDiabeteEnfant.pdf2007) [
6. Diabetes C, Complications Trial Research G, Nathan DM, Genuth S, Lachin J, Cleary P, et al. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*. 1993;329(14):977-86.
7. Nathan DM, Group DER. The diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: overview. *Diabetes Care*. 2014;37(1):9-16.
8. Nordwall M, Arnqvist HJ, Bojestig M, Ludvigsson J. Good glycemic control remains crucial in prevention of late diabetic complications--the Linköping Diabetes Complications Study. *Pediatr Diabetes*. 2009;10(3):168-76.
9. Nordwall M, Abrahamsson M, Dhir M, Fredrikson M, Ludvigsson J, Arnqvist HJ. Impact of HbA1c, followed from onset of type 1 diabetes, on the development of severe retinopathy and nephropathy: the VISS Study (Vascular Diabetic Complications in Southeast Sweden). *Diabetes Care*. 2015;38(2):308-15.
10. Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:102-14.
11. Hermann JM, Hammes HP, Rami-Merhar B, Rosenbauer J, Schutt M, Siegel E, et al. HbA1c variability as an independent risk factor for diabetic retinopathy in type 1 diabetes: a German/Austrian multicenter analysis on 35,891 patients. *PLoS One*. 2014;9(3):e91137.
12. Wood JR, Miller KM, Maahs DM, Beck RW, DiMeglio LA, Libman IM, et al. Most youth with type 1 diabetes in the T1D Exchange Clinic Registry do not meet American Diabetes Association or International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes clinical guidelines. *Diabetes Care*. 2013;36(7):2035-7.
13. Mortensen HB, Hougaard P. Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescents with IDDM from 18 countries. The Hvidovre Study Group on Childhood Diabetes. *Diabetes Care*. 1997;20(5):714-20.
14. Petitti DB, Klingensmith GJ, Bell RA, Andrews JS, Dabelea D, Imperatore G, et al. Glycemic control in youth with diabetes: the SEARCH for diabetes in Youth Study. *J Pediatr*. 2009;155(5):668-72 e1-3.
15. Samuelsson U, Steineck I, Gubbjornsdottir S. A high mean-HbA1c value 3-15 months after diagnosis of type 1 diabetes in childhood is related to metabolic control, macroalbuminuria, and retinopathy in early adulthood--a pilot study using two nation-wide population based quality registries. *Pediatr Diabetes*. 2014;15(3):229-35.
16. Rosilio M, Cotton JB, Wieliczko MC, Gendraulat B, Carel JC, Couvaras O, et al. Factors associated with glycemic control. A cross-sectional nationwide study in 2,579 French children with type 1 diabetes. The French Pediatric Diabetes Group. *Diabetes Care*. 1998;21(7):1146-53.

17. Delamater AM. Psychological care of children and adolescents with diabetes. *PediatrDiabetes*. 2007;8(5):340-8.
18. Jonsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallstrom I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scand J Caring Sci*. 2015;29(1):126-35.
19. Tsiouli E, Alexopoulos EC, Stefanaki C, Darviri C, Chrousos GP. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: Systematic review. *Can Fam Physician*. 2013;59(2):143-9.
20. Wodrich DL, Hasan K, Parent KB. Type 1 diabetes mellitus and school: a review. *Pediatr Diabetes*. 2011;12(1):63-70.
21. Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J. Risk factors for poor glycemic control in diabetic children in France. *Diabetes Care*. 1995;18(11):1479-82.
22. Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:86-101.
23. Roze S, Smith-Palmer J, Valentine W, de Portu S, Norgaard K, Pickup JC. Cost-effectiveness of continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injections of insulin in Type 1 diabetes: a systematic review. *Diabet Med*. 2015;32(11):1415-24.
24. Roze S, Smith-Palmer J, Valentine WJ, Cook M, Jethwa M, de Portu S, et al. Long-term health economic benefits of sensor-augmented pump therapy vs continuous subcutaneous insulin infusion alone in type 1 diabetes: a U.K. perspective. *J Med Econ*. 2016;19(3):236-42.
25. Arts EE, Landewe-Cleuren SA, Schaper NC, Vrijhoef HJ. The cost-effectiveness of substituting physicians with diabetes nurse specialists: a randomized controlled trial with 2-year follow-up. *J Adv Nurs*. 2012;68(6):1224-34.
26. Haute autorité de santé. Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent Guide - Affection de longue durée [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald8\\_guidemedecin\\_diabetepediatrie\\_revunp\\_vucd.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/ald8_guidemedecin_diabetepediatrie_revunp_vucd.pdf)2007
27. Lamaraud J. Critères associés au déséquilibre du diabète chez les patients pédiatriques pris en charge en 2016 au CHU de Bordeaux.Mémoire pour l'obtention du DES de Pédiatrie. 2017.
28. Bulletin Officiel. Circulaire DHOS/O1/DGS/DGAS n° 2004-517 du 28 octobre 2004 relative à l'élaboration des SROS de l'enfant et de l'adolescent <http://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-52/a0523394.htm> 2004 [
29. D Sommelet. L'enfant et l'adolescent : un enjeu de société, une priorité du système de santé <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000282/index.shtml>2007 [
30. Commission nationale de la naissance et de la santé de l'enfant. Parcours de soins des enfants atteints de maladies chroniques [http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours\\_de\\_soins\\_des\\_enfants\\_atteints\\_de\\_maladies\\_chroniques.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Parcours_de_soins_des_enfants_atteints_de_maladies_chroniques.pdf)2015
31. Inspection générale des affaires sociales. Evaluation de la prise en charge du diabète <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article2602012> [
32. Peterson A, Hanberger L, Akesson K, Bojestig M, Andersson Gare B, Samuelsson U. Improved results in paediatric diabetes care using a quality registry in an improvement collaborative: a case study in Sweden. *PLoS One*. 2014;9(5):e97875.
33. INSERM. Centre épidémiologique sur les causes médicales décès (CépiDc) <http://www.cepidc.inserm.fr/> [
34. Vanelli M, Scarabello C, Fainardi V. Available tools for primary ketoacidosis prevention at diabetes diagnosis in children and adolescents. "The Parma campaign". *Acta Biomed*. 2008;79(1):73-8.
35. Eds Marc Nicolino et Régis Coutant. Diabétologie Pédiatrique. CollectionPEDIA Elsevier/Masson, editorA paraître.
36. Romon I, Fosse S, Eschwege E, Simon D, Weill A, Varroud-Vial M, et al. Prevalence of macrovascular complications and cardiovascular risk factors in people treated for diabetes and living in France: the ENTRED study 2001. *Diabetes Metab*. 2008;34(2):140-7.

37. Danne T, Battelino T, Jarosz-Chobot P, Kordonouri O, Pankowska E, Ludvigsson J, et al. Establishing glycaemic control with continuous subcutaneous insulin infusion in children and adolescents with type 1 diabetes: experience of the PedPump Study in 17 countries. *Diabetologia*. 2008;51(9):1594-601.
38. Rewers A, Chase HP, Mackenzie T, Walravens P, Roback M, Rewers M, et al. Predictors of acute complications in children with type 1 diabetes. *JAMA*. 2002;287(19):2511-8.
39. Maahs DM, Hermann JM, DuBose SN, Miller KM, Heidtmann B, DiMeglio LA, et al. Contrasting the clinical care and outcomes of 2,622 children with type 1 diabetes less than 6 years of age in the United States T1D Exchange and German/Austrian DPV registries. *Diabetologia*. 2014;57(8):1578-85.
40. Levy-Marchal C, Sahler C, Cahane M, Czernichow P, Group GS. Risk factors for microalbuminuria in children and adolescents with type 1 diabetes. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2000;13(6):613-20.
41. Lievre M, Marre M, Robert JJ, Charpentier G, Iannascoli F, Passa P, et al. Cross-sectional study of care, socio-economic status and complications in young French patients with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes Metab*. 2005;31(1):41-6.
42. Demirel F, Tepe D, Kara O, Esen I. Microvascular complications in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*. 2013;5(3):145-9.
43. Miller RG, Secrest AM, Sharma RK, Songer TJ, Orchard TJ. Improvements in the life expectancy of type 1 diabetes: the Pittsburgh Epidemiology of Diabetes Complications study cohort. *Diabetes*. 2012;61(11):2987-92.
44. Dabelea D, D'Agostino R, Jr., Mayer-Davis EJ. Complications of Diabetes Diagnosed in Children and Adolescents-Reply. *JAMA*. 2017;317(24):2553-4.
45. Nathan DM, Bayless M, Cleary P, Genuth S, Gubitosi-Klug R, Lachin JM, et al. Diabetes control and complications trial/epidemiology of diabetes interventions and complications study at 30 years: advances and contributions. *Diabetes*. 2013;62(12):3976-86.
46. Louraki M, Katsaloulis M, Kanaka-Gantenbein C, Kafassi N, Critselis E, Kallinikou D, et al. The prevalence of early subclinical somatic neuropathy in children and adolescents with Type 1 diabetes mellitus and its association with the persistence of autoantibodies to glutamic acid decarboxylase (GAD) and islet antigen-2 (IA-2). *Diabetes Res Clin Pract*. 2016;117:82-90.
47. Milovanovic I CM, Romon I, Druet C, Fagot-Campagna A, Levy-Marchal C. Etat de santé, scolarité et comportements à risques des adolescents diabétiques: l'étude Entred-Ado. *Diabetes Metab*. 2012;38(suppl 2):A5.
48. Mellerio H, Guilmin-Crepon S, Jacquin P, Labeguerie M, Levy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality. *Diabetes Metab*. 2015;41(6):489-97.
49. Tubiana-Rufi N, Moret L, Chwalow J, Czernichow P. [Health and factors associated with glycemic control in 165 children with insulin-dependent diabetes, aged 7-23 year]. *Arch Pediatr*. 1994;1(11):982-90.
50. Lange K, Danne T, Kordonouri O, Berndt V, Muller B, Schwarz HP, et al. [Diabetes in childhood: everyday burden and professional consequences for parents]. *Dtsch Med Wochenschr*. 2004;129(20):1130-4.
51. Tiberg I, Lindgren B, Carlsson A, Hallstrom I. Cost-effectiveness and cost-utility analyses of hospital-based home care compared to hospital-based care for children diagnosed with type 1 diabetes; a randomised controlled trial; results after two years' follow-up. *BMC Pediatr*. 2016;16:94.
52. Duca LM, Wang B, Rewers M, Rewers A. Diabetic Ketoacidosis at Diagnosis of Type 1 Diabetes Predicts Poor Long-term Glycemic Control. *Diabetes Care*. 2017;40(9):1249-55.
53. Delamater AM, de Wit M, McDarby V, Malik J, Acerini CL, International Society for P, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014;15 Suppl 20:232-44.



# PROPOSITION D'ORIENTATION POUR L'ORGANISATION DE CENTRES DE RESSOURCES ET DE COMPETENCES POUR LE DIABETE EN PEDIATRIE (CRCDP)

---

## **SYNTHESE**

Travail collaboratif réalisé par la SFEDP et l'AJD

## 1. CONTEXTE

Le diabète de l'enfant et de l'adolescent est dans 95% des cas un diabète de mécanisme auto-immun appelé diabète de type 1 (DT1) qui aboutit à un arrêt de production d'insuline par destruction des cellules Béta pancréatiques. C'est une maladie chronique grave actuellement incurable avec, potentiellement, un risque vital (autour de 10 décès par an en France). Les contraintes de son traitement sont : l'apport d'insuline par une diffusion sous cutanée via une pompe ou des injections, la surveillance glycémique pluriquotidienne pour adapter les doses d'insuline administrées plusieurs fois par jour, l'apport quantifié en glucides dans l'alimentation et une capacité d'auto-adaptation thérapeutique selon l'activité physique. L'incidence du diabète de type 1 de l'enfant et adolescent est en augmentation en France avec un doublement des cohortes en 15 ans et un rajeunissement de la population : près d'un quart des enfants diagnostiqués ont moins de 5 ans et l'on estime entre 21 et 26 000 le nombre d'enfants et adolescents concernés par cette maladie en France.

Compte tenu des modalités de sa prise en charge, le diabète de l'enfant est une maladie chronique qui a un impact indiscutable, psychologique, scolaire et social, sur la vie du patient, celle de sa famille et de son entourage proche. Cet impact peut être influencé par le contexte social de vie de l'enfant. Du fait des modalités thérapeutiques et de surveillance à l'âge pédiatrique, les hospitalisations secondaires aux complications aiguës et des complications chroniques pouvant survenir à l'âge adulte, le diabète de l'enfant a fort impact économique pour la société.

Dans ce contexte, des améliorations technologiques des modalités de dispensation de l'insuline et de la mesure continue du glucose ont vu le jour avec aide à la gestion du traitement mais avec une augmentation du temps médical et paramédical de prise en charge. Le parcours de soin des enfants est habituellement organisé en structure hospitalière pédiatrique jusqu'à l'âge de 18 ans, avec un suivi pluridisciplinaire médical, diététique, psychologique, social et éducatif.

L'épidémiologie, la survenue des éléments de gravité, le retentissement social, l'impact économique, les preuves apportées par les études (DCCT, EDIC) mettent en exergue l'importance de la qualité de la prise en charge médicale, spécialisée, urgente initiale puis continue, au long terme dont une organisation du processus de transition préparé pour l'âge adulte.

## 2. RECOMMANDATIONS internationales et des tutelles nationales HAS et IGAS

### 2.1. Au niveau international

La société internationale de prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent (ISPAD) édite depuis 2000 des recommandations sur tous les aspects de la prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent. En particulier, l'ISPAD insiste sur les notions d'éducation structurée, complète et de qualité, adaptée à l'âge, qui devrait permettre à l'enfant ainsi qu'à sa famille de gérer le diabète de façon autonome. Dans ce but, l'ISPAD donne des recommandations en terme de composition des équipes pluridisciplinaires dont l'allocation optimale des ressources pour 100 patients est : 0,75 pédiatre diabétologue, 1,0 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique, 0,5 diététicien(ne) et 0,3 assistant(e) social(e)/psychologue.

Des recommandations ont également été proposées par le groupe européen SWEET (« Meilleur contrôle du diabète chez les enfants et les adolescents : travailler à la création de centres de référence ») créé en 2009. SWEET a pour but la plus large diffusion des recommandations ISPAD dans la pratique, en favorisant

la reconnaissance ou la création de centres de référence dans ce domaine. SWEET promeut une pratique de parangonnage entre centres internationaux afin de favoriser l'amélioration des pratiques. L'allocation optimale des ressources proposée par SWEET pour 100 patients est : 1,0 pédiatre diabétologue, 1,0 infirmier(ère) spécialisée en diabétologie pédiatrique, 0,5 diététicien(ne), 0,3 psychologue et 0,3 assistant(e) social(e).

L'ISPAD recommande la création de centre de référence, ayant une activité suffisante et un niveau élevé de qualité, la capacité à fournir une expertise dans une approche multidisciplinaire, la possession d'un haut niveau d'expertise basé notamment sur des publications et de l'enseignement, le respect de règles de bonnes pratiques, la mise en œuvre d'un contrôle de la qualité, une importante contribution à la recherche, une implication dans la surveillance épidémiologique, une collaboration avec d'autres centres experts.

Les équipes des centres régionaux doivent avoir les moyens appropriés nécessaires pour conseiller et soutenir les médecins et professionnels de santé des services réalisant un suivi de proximité pour répondre aux besoins des enfants et des familles vivant dans des régions où l'accès immédiat à une équipe de diabétologie n'est pas possible.

## **2.2. Au niveau national**

Le rapport Inserm 2007 et les recommandations HAS 2007 ont souligné l'intérêt d'une prise en charge en structure hospitalière, l'importance de l'éducation thérapeutique et du soutien psychologique en cas de diabète de l'enfant. La Liste de Produit et des Prestations Remboursables pour la dispensation des pompes à insuline précise en 2006 la notion de centres initiateurs dans le traitement par pompe, notamment en ce qui concerne les structures pédiatriques devant assurer le suivi simultané d'au moins 50 enfants diabétiques.

Le rapport de l'IGAS 2012 sur le diabète a confirmé le rôle fondamental des structures hospitalières adaptées à la prise en charge du diabète de l'enfant, pour son traitement et son suivi multidisciplinaire (pédiatre diabétologue, infirmière d'éducation, diététicienne, psychologue, assistante sociale) ainsi que l'importance des séjours médico-éducatifs SSR de l'AJD. Cependant, le rapport de l'IGAS considère que le dépistage du diabète de l'enfant, sa prise en charge et son suivi restent à améliorer. Il recommande d'engager une réflexion sur l'organisation hospitalière de la prise en charge des enfants diabétiques de type 1 dès la parution des « guidelines » européens, faisant référence aux publications de l'ISPAD et de SWEET parues par la suite. Il propose une concentration de l'offre hospitalière diabéto-pédiatrique sur un nombre limité de centres, dotés d'un haut degré de compétence, d'expertise et d'expérience, compte tenu de la spécialisation des soins qui ont un recours croissant à des technologies de plus en plus complexes.

## **3. CONSTATS NATIONAUX EN 2017**

### **3.1. Etat de santé des enfants/adolescents ayant un DT 1 en France**

La création d'un registre français, spécifique du diabète en pédiatrie, avait été préconisée dans le rapport INSERM 2007 mais n'a pas été réalisée. L'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD), au travers d'enquêtes réalisées, permet cependant de décrire, quoiqu'imparfaitement, l'état de santé des enfants diabétiques français.

L'équilibre métabolique des enfants ayant un DT1 peut être évalué par la mesure de l'HbA1c dont l'objectif est de se situer au-dessous de 7,5 %. La moyenne des HbA1c des enfants participant aux séjours AJD est d'environ 8,2%, résultat assez constant sur les 8 dernières années et supérieur à l'HbA1c médiane

enregistrée sur le plan international dans l'étude SWEET. Ainsi, malgré une tendance discrète à l'amélioration, la moyenne de l'HbA1c se situe très au-delà de la limite recommandée pour réduire le risque de complications micro- et macro-angiopathiques et le différentiel avec les résultats du groupe européen (7,8%) persiste, en défaveur des enfants français. L'acidocétose à la découverte du diabète reste en France trop fréquente puisqu'elle concerne 44% des nouveaux cas de diabète. Concernant les complications aiguës du diabète en cours de suivi, acido-cétoses et hypoglycémies sévères, il n'existe pas de données de suivi pouvant être comparées aux données internationales. Cette situation est identique pour les complications chroniques.

Très peu de données françaises rapportent l'évaluation de la qualité de vie des patients et de leur famille. L'impact du diabète d'un enfant sur la structure familiale affecterait principalement l'emploi des mères. L'existence du diabète pendant l'enfance aurait un lourd impact, à l'âge de jeune adulte, sur leur état moral, en particulier chez les femmes.

Récemment, plusieurs équipes se sont intéressées à l'impact de l'environnement socio-éducatif familial sur l'équilibre métabolique. Leurs travaux vont dans le même sens en faisant le lien entre le mauvais équilibre métabolique du diabète et la précarité sociale ou éducative. Face à ces situations graves et chronophages de précarité, les équipes soignantes sont en difficulté, sans moyens humains suffisants, sans accès adéquat aux services sociaux, sans modalités développées de prise en charge à domicile, situations générant des hospitalisations itératives et longues.

### **3.2. Constat issu des enquêtes AJD auprès des équipes soignantes et familles**

L'enquête réalisée par l'AJD en février 2018 a recueilli l'évaluation de l'activité de 73% des équipes soignantes pédiatriques françaises prenant en charge les enfants / adolescents ayant un diabète. Elle montre une volonté claire de répondre aux recommandations internationales sur le plan des protocoles thérapeutiques mais des faiblesses en termes de proposition d'éducation thérapeutique (seulement 60% des équipes en propose) et de répartition des équipes au sein du territoire (25% des centres prennent en charge moins de 50 patients). Cette enquête montre une réalité d'exercice extrêmement difficile avec des équipes sous dotées en termes d'effectifs. Alors que 74,2% des centres prennent en charge plus de 50 patients, plus de 60% des services n'ont aucune diététicienne ni infirmière dédiées au diabète. Contrairement aux recommandations de prise en charge des patients avec maladie chronique, 20% des centres n'ont pas de psychologue au sein de leur service. 73% des centres soulignent un risque d'épuisement professionnel. 20 % d'entre eux ont constaté des arrêts de travail pour cette raison

L'enquête auprès de 3377 familles montre une prise en charge hospitalière nécessitant plus d'une heure de trajet pour 19% des familles. La durée moyenne des consultations dépassant 45 mn, chaque consultation nécessite une suspension de l'activité professionnelle pour l'un des parents et de l'activité scolaire pour l'enfant à hauteur d'une demi-journée voire une journée. Les difficultés de prise en charge par les soignants et le manque de moyens sont repérés par plus de la moitié des familles interrogées et 25% souligne un défaut de compétence. La carence en offre de soins pour les programmes d'éducation thérapeutique est très nettement soulignée.

En dehors du parcours thérapeutique au sens strict, cette enquête montre un impact économique net de la survenue d'un diabète pour un des enfants avec une nécessité de diminution du temps de travail pour ¼ des familles interrogées.

### 3.3. Données médico-économiques actuelles

La modalité actuelle du financement des soins en diabétologie pédiatrique, au même titre que pour les autres maladies chroniques de l'enfant, ne tient pas compte de l'effet à moyen et long terme d'une prise en charge médico-sociale structurée des patients. Elle ne permet ni de rendre compte des dépenses générées pour les structures hospitalières d'appui, ni de valoriser le travail de prévention primaire ou secondaire, source prédictive d'économies de santé en cas d'amélioration du parcours.

## 4. PROPOSITIONS d'organisation du parcours de soins des enfants

Fort de ces constats et analyses, il est urgent de pouvoir mettre en place un parcours patient de l'enfant diabétique, au plus proche des recommandations internationales, pour une amélioration, dès la découverte et à distance, de l'état de santé de ces enfants futurs adultes, indépendamment d'une logique financière à l'activité de type T2A. Le forfait de prestation intermédiaire n'apporte pas de solution organisationnelle aux difficultés actuelles du parcours de soin de ces patients.

La mise en place d'une structuration organisée en territoire avec des Centres de Ressources et de Compétences du Diabète Pédiatrique (CRCDP) avec des plateformes d'appui territorial a pour vocation médico-économique :

- de réduire le nombre de cas d'acidocétose (et de risque de décès) lors de la découverte
- d'apporter des soins de qualités de façon homogène et suivant les recommandations à tous les patients concernés sur le territoire national
- développer un travail collaboratif territorial et national pour homogénéiser la qualité des soins prodigués et améliorer l'équilibre métabolique de ces enfants et adolescents
- de mettre en place un registre national et d'évaluer l'équilibre métabolique des enfants ayant un diabète.
- de pouvoir améliorer la prise en charge des « diabètes à l'abandon » associées à un nombre récurrent d'hospitalisation et la survenue plus rapide de complications.

### Un CRCDP doit être un lieu :

- de prise en charge médicale experte permettant une personnalisation du traitement en concertation avec l'enfant et sa famille (modalité de délivrance de l'insuline, d'auto-surveillance), et l'accès aux thérapies innovantes si besoin (délivrance automatisée de l'insuline) afin de limiter le risque de complications aiguës
- de prise en charge éducative initiale et continue du diabète, pour les enfants et leurs familles. La consolidation régulière des connaissances et compétences et un accompagnement personnalisé permettront aux familles une adaptation au quotidien de leur vie avec le diabète tout au long des stades de développement de l'enfant et de la maladie,
- de formation, d'échanges, de rencontre avec les jeunes ayant un diabète et leurs familles, les associations de familles, et tout acteur impliqué dans la prise en charge de l'enfant ainsi que de formation continue pour son équipe multidisciplinaire,
- de référence pour le territoire pour garantir une offre de soins de qualité pour les enfants et les familles sur le territoire.

Pour une structuration nationale et territoriale visant à une offre graduée de soin, les critères proposés sont :

- Définition de la file active : nombre de patients vu au moins 3 fois par an dans le centre
- Selon les files actives, trois niveaux de centres identifiés :
  - des centres CRCDP coordonnateurs, prenant en charge une file active minimale de 150-200 patients, au sein d'un CHU, alliant les missions de soins, de formation et de recherche.
  - des centres CRCDP, prenant en charge une file active minimale de 50, le plus souvent au sein d'un centre hospitalier général (CHG)
  - des centres relais (non CRCDP), prenant en charge moins de 50 patients, travaillant en liens étroits avec un CRCDP proche.
- Mise en place de plateformes d'appui territorial, développée dans chaque région, animée ou co-animée par les CRCDP coordinateurs (CHRU), en liens avec les CRCDP de la région et les autres lieux de prise en charge, type SSR de l'AJD ou SSR pédiatriques permanents.
- Mise en place d'une coordination nationale en lien avec la DGOS et la DGS

La composition des équipes des CRCDP, pour une file active de 100 patients, nécessite au minimum :

- 1 ETP (équivalent temps plein) médical
- 1 ETP infirmier(e) d'éducation diabète
- 0,5 ETP diététicien(ne)
- 0,3 ETP psychologue
- 0,3 ETP assistant(e) social(e)
- 0,5 ETP secrétaire

Des moyens spécifiques doivent être dédiés à la plateforme d'appui territorial:

- 0,5 ETP médecin
- 1 ETP infirmière(e) coordinatrice
- 0,5 ETP diététicien(ne)
- 0,5 ETP psychologue
- 0,5 secrétaire
- 1 ETP ARC.

## 5. CONCLUSION

Le diabète de l'enfant est une maladie chronique grave dont l'incidence augmente de manière importante. En France, l'absence actuelle de parcours structuré est à l'origine d'une inégalité d'accès aux soins pour les patients, de résultats métaboliques perfectibles et d'un risque d'épuisement professionnel pour les soignants. La modification du parcours de soin appuyée sur une structuration nationale et territoriale proposée par la SFEDP et l'AJD a pour objectif d'améliorer ce parcours patient avec un impact médico-économique direct. Elle devra être évaluée par le suivi d'indicateurs adaptés. Elle est à même de diminuer la survenue de complications aiguës parfois mortelles et chroniques en permettant l'amélioration de l'équilibre métabolique dès la découverte du diabète. Elle pourra avoir un impact médico-économique indirect en réduisant des conséquences sur la vie professionnelle observées dans les familles au décours de ce diagnostic.



