

Parcours de soin du Diabète de Type 1

(Document de travail confidentiel, à ne pas publier)

Le groupe de travail de la SLD consacré au parcours de soin du diabète de type 1 s'est réuni en 2 sessions le 21/03/2015 et le 19/06/2015

Étaient présents à au moins une des 2 réunions sur base du bénévolat: F. Dadoun (endocrinologue, CHL), N. Knauff (interniste CHdN), V. Meyer (infirmier de diabétologie CHEM), M. Thikomirova (endocrinologue CHdN), R. Wirion (interniste ZK), U. Schierloh (pédiatre CHL, coordinateur), D. de la Hamette (interniste HK, coordinateur)

Le but de nos réunions était de formuler des recommandations pour la prise en charge du patient avec un diabète de type 1 au Luxembourg, en nous basant sur des guidelines internationales existantes (ADA, NICE, DDG, HAS) et d'identifier les problèmes pratiques que nous rencontrons actuellement dans la mise en oeuvre de ces recommandations.

A. Recommandations existantes

La découverte d'un Diabète de Type 1 implique une prise en charge initiale par une équipe spécialisée.

La prise en charge initiale doit comprendre

- l'établissement du diagnostic
- la définition d'un projet thérapeutique (principes du traitement, objectifs individuels)
- une éducation thérapeutique initiale structurée pour le patient et son entourage (prise en charge de la maladie, prévention des complications, auto-surveillance, mesures hygiéno-diététiques personnalisées)
- le dépistage de maladies associées

Composition minimale d'une équipe spécialisée

- médecin diabétologue
- infirmier(ère) spécialisé(e)
- diététicien(ne) spécialisé(e)
- psychologue
- podologue et/ou pédicure médicale

Le suivi du patient avec un diabète de type 1 nécessite un contact périodique avec une équipe spécialisée, souhaitable 4x/an (mais au minimum 4x/an pour les enfants et adolescents), ceci compte tenu de la complexité de la pathologie, de l'évolution dans le traitement et du nombre relativement réduit de patients.

Le suivi doit être structuré et coordonné. Il doit garantir :

- la définition des objectifs thérapeutiques individuels, ceci en impliquant le patient
- l'optimisation du traitement avec accès aux molécules et technologies de pointe
- une éducation thérapeutique continue pour garantir au patient un maximum d'autonomie dans la gestion de sa maladie
- le suivi psychologique selon besoin (acceptation de la maladie, troubles de l'alimentation)
- le dépistage et la prise en charge des complications
- la revue et documentation annuelle du bilan par le diabétologue et l'équipe spécialisée dans un dossier médical partagé, accessible à tous les intervenants.
- la prise en charge des urgences avec la mise à disposition d'un interlocuteur compétent et disponible 24/7 pour gérer les problèmes aigus

Les objectifs thérapeutiques individuels sont définis avec le patient selon son risque d'hypoglycémie, la durée de son diabète, ses complications vasculaires, ses co-morbidités, son espérance de vie.

Le traitement insulinaire optimal est individuel et fonctionnel avec adaptation des dosages selon la glycémie actuelle, la quantité de glucides à manger et l'activité physique prévue.

Les technologies de pointe comprennent entre-autres :

- la pompe à insuline
- le CGM diagnostic et le CGM continu thérapeutique

L'éducation thérapeutique structurée continue est indispensable pour permettre au patient de gérer sa maladie de façon plus autonome. Elle peut se faire individuellement et/ou en groupe et doit aborder : les principes du traitement, le « self-management », la prévention et le traitement des complications, les mesures hygiéno-diététiques.

Le dépistage des complications prévoit :

Annuellement :

- un avis ophtalmologique (avec transmission du compte-rendu au diabétologue)
- la recherche d'une polyneuropathie périphérique avec un examen des pieds

Selon le risque individuel :

- un bilan cardio-vasculaire
- un bilan néphrologique
- une consultation dans une Clinique du Pied
- le dépistage de maladies associées

Bilan sanguin et urinaire :

- Un minimum de 2 bilans annuels s'impose si le patient présente un bon équilibre métabolique; sinon : 3 à 4 bilans annuels sont nécessaires.
- Pour les enfants et adolescents un minimum de 4 bilans est requis.

Selon les résultats, des bilans plus fréquents et/ou une prise en charge spécialisée peuvent s'imposer.

Le recueil systématique des indicateurs permettra une évaluation des résultats avec un benchmarking. Il permettra par la suite de garantir des standards de qualité.

La transition de l'adolescence à l'âge adulte requiert une

- **Consultation commune de transition** (avec l'équipe pédiatrique, l'équipe « adulte » et le patient)
- **L'âge du patient peut varier**, le moment de la transition sera choisi individuellement avec son accord et selon sa situation personnelle.

La grossesse de la patiente avec un diabète de type 1

- Sera, si possible, **planifiée**
- Une **prise en charge avant la grossesse** permettra un bilan et une éducation spécifiques
- La prise en charge de la patiente enceinte se fera systématiquement dans un **centre spécialisé** ensemble avec sage-femmes et gynécologues

Ces recommandations se basent sur les recommandations internationales formulées par ADA, HAS, DDG, NICE. Elles sont suivies dans la grande majorité des pays développés et ont mené à une optimisation du traitement des patients et à une diminution l'incidence des complications et donc des coûts. Nous proposons de les introduire au Luxembourg.

B. Problèmes rencontrés

1. Manque (ou délai) d'accès à la prise en charge médicale

- Manque et manque de visibilité des médecins compétents dans la prise en charge du DT1. Un nombre important de patients avec DT1 est suivi par leur médecin généraliste. Actuellement il n'y a pas de registre accessible au patient pour qui il reste difficile d'identifier un médecin compétent.

2. Manque (ou délai) d'accès à l'éducation thérapeutique structurée

- Manque et manque de visibilité des infirmières et diététiciennes formées en diabétologie
- Pas de remboursement de l'éducation thérapeutique par la CNS
- Manque de support éducatif structuré dans la langue du patient
Actuellement l'éducation thérapeutique est offerte gratuitement ou à charge des hôpitaux.

3. Manque d'accès à la prise en charge psychologique

nécessaire notamment pour l'acceptation de la maladie par le patient et ses proches et pour la prise en charge d'éventuels troubles du comportement ou de l'alimentation susceptibles d'aggraver la maladie.

- Peu de psychologues / psychiatres compétents en la matière
- Pas de remboursement de la prise en charge psychologique par la CNS
Actuellement la prise en charge psychologique est offerte à charge des hôpitaux et réservée aux patients suivis à l'hôpital.

4. Manque d'accès à la prise en charge podologique

- Pas de remboursement de la consultation podologique ni de la pédicure médicale par la CNS
- Peu de visibilité des pédicures et podologues spécialisés
Chaque patient devrait avoir accès à une prise en charge dans une Clinique du Pied Diabétique spécialisée.

5. Manque d'accès aux soins et technologies actuelles (CGM, pompes, ...)

Des technologies considérées comme exotiques il y a peu constituent aujourd'hui un traitement standard pour certains groupes de patients.

Il faudra définir les patients avec indication pour ces technologies et leur permettre l'accès et le remboursement par la CNS

6. Prise en charge multidisciplinaire non remboursée par la CNS

Chaque patient devrait avoir accès à une prise en charge commune et multidisciplinaire, notamment

- lors de la transition de l'adolescence à l'âge adulte
- pendant la grossesse
- en cas de complications comme le pied diabétique

7. Manque d'un système de référence pour les urgences

Il faudra garantir un interlocuteur compétent et disponible 24/7 pour gérer les problèmes spécifiques du DT1

8. Manque d'un DPI partagé permettant le recueil systématique des indicateurs avec benchmarking et contrôle qualité.

Références

1. **Recommandations American Diabetes Association 2015**
http://care.diabetesjournals.org/content/suppl/2014/12/23/38.Supplement_1.DC1/January_Supplement_Combined_Final.6-99.pdf
2. **Parcours de soins diabète de type 1 NICE United Kingdom 2014 :**
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg15>
3. **Parcours de soins diabète HAS France 2014 :**
http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/lap_diab_actualis
4. **Recommandations de la Deutsche Diabetes Gesellschaft 2015**
<http://www.deutsche-diabetes-gesellschaft.de/leitlinien/praxisempfehlungen.html>