De la déclaration de Saint-Vincent au programme national diabète

❑ En 1989, la **déclaration de Saint-Vincent**, élaborée par l'Organisation mondiale de la santé et la Fédération internationale du diabète et les différents ministères européens, propose un programme sur l'amélioration de la qualité des soins aux diabétiques.

❑ En 1998, le Haut comité de santé publique rédige un rapport qui retient le diabète comme priorité de santé publique.

❑ En juin 1998, la Conférence nationale de santé reprend les conclusions du Haut comité de santé publique.

❑ En juin 1998, l'Assurance maladie lance un programme de santé publique sur la prise en charge du diabète de type 2.

❑ En 1999, l'Anaes publie les recommandations de bonne pratique clinique : « Suivi du patient diabétique de type 2 à l'exclusion du suivi des complications » et l'Afssaps publie : « Traitement médicamenteux du diabète de type 2. Recommandations et bonnes pratiques ».

❑ En mai 1999 paraît la circulaire DGS/DH sur l'organisation des soins aux personnes diabétiques de type 2.

❑ En 2000, l'Anaes publie : « Stratégie de prise en charge du patients diabétique de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications ».

❑ En 2001, Bernard Kouchner, ministre délégué à la santé, présente le **programme national nutrition santé**.

❑ En 2001, Bernard Kouchner présente le **programme d'actions de prise en charge et de prévention du diabète de type 2** qui prévoit cinq axes.

1 - Prévenir le diabète par le développement d'une politique nutritionnelle en métropole et dans les départements d'outre-mer par : une campagne de communication grand public ; un document de référence pratique en matière d'alimentation ; l'application de la circulaire interministérielle relative à la composition des repas servis en restauration scolaire.
2 - Renforcer le dépistage du diabète.
3 - Garantir à tous les diabétiques la qualité des soins : inciter tous les professionnels au respect des bonnes pratiques cliniques et thérapeutiques ; faciliter la surveillance infirmière ambulatoire pour prévenir les complications ; améliorer la qualité de la surveillance biologique ; améliorer la prise en charge du pied diabétique ; mieux encadrer le suivi des diabétiques équipés de pompe portable à insuline.
4 - Améliorer l'organisation des soins : développer les réseaux de prise en charge du diabète ; organiser le suivi épidémiologique du diabète pour adapter les soins aux besoins de la population ; organiser le suivi des pratiques pour adapter les actions aux besoins ; favoriser une meilleure élimination des déchets.
5 - Aider les diabétiques à être acteurs de leur santé : faciliter l'accès à l'éducation thérapeutique ; encourager les actions de prévention dans l'environnement familial et professionnel.

Ces deux programmes disposent des sites : www.sante.gouv.fr/htm/pointsur/nutrition/index.htm - www.sante.gouv.fr/htm/actu/diabete/prog.htm

Entred : lancement d'une étude sur un échantillon national de 10 000 personnes diabétiques traitées

P. Brindel, A. Fagot-Campagna, C. Petit, V. Coliche, H. Isnard, D. Simon, M. Varroud-Vial, A. Weill, pour le Comité scientifique d'Entred

L'étude nationale baptisée Entred pour « Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques » débute en mars 2002. Cette étude est coordonnée par l'Association nationale de coordination des réseaux diabète, l'Ancred (voir encadré).

Entred a deux objectifs principaux : d'une part, la description, l'évaluation et la surveillance de la santé des patients diabétiques traités vivant en métropole ainsi que celle des modalités et des résultats de leur prise en charge médicale, d'autre part, l'évaluation des réseaux de soins des patients diabétiques grâce à la comparaison des patients suivis dans le cadre de ces réseaux à ceux suivis en pratique usuelle.

Par son premier objectif, Entred permet de décrire les caractéristiques socio-démographiques nationales et régionales, l'état de santé général et spécifique au diabète, les modalités du traitement et les résultats biologiques et médicaux, la qualité de vie générale et liée au diabète, les connaissances et le comportement du patient par rapport à la maladie, la satisfaction des patients et des soignants, la consommation médicale et les hospitalisations, et les fréquences et causes de décès. Entred permet également d'évaluer la prise en charge des patients diabétiques par rapport aux recommandations de bonnes pratiques de l'Anaes et de l'Afssaps.

Au travers de son deuxième objectif, Entred vise à évaluer les réseaux de soins aux patients diabétiques qui ont été établis ces dernières années. Les réseaux ont à leur disposition les outils méthodologiques d'Entred (questionnaires, programmes statistiques) et peuvent ainsi décrire les personnes diabétiques qu'ils prennent médicalement en charge. Les réseaux pourront par la suite comparer les modalités de traitement et les résultats obtenus au sein des réseaux à ceux obtenus au sein de l'échantillon témoin national ou régional correspondant décrit par Entred afin de s'auto-évaluer par rapport à des critères qui leur sont propres.

Grâce à son renouvellement tous les trois ans, Entred deviendrait un système de surveillance du diabète.

MÉTHODOLOGIE

A partir des fichiers de soins remboursés de l'Assurance maladie, la Cnamts a effectué le tirage au sort simple d'un échantillon représentatif de 10 000 personnes diabétiques traitées auxquelles un questionnaire a été envoyé. Après accord des patients, un questionnaire complémentaire a été envoyé à leur médecin.

La population source

La population source est constituée de l'ensemble des adultes bénéficiaires du Régime général des travailleurs salariés de l'Assurance Maladie ayant été remboursés d'au moins une prescription d'hypoglycémiants oraux et/ou d'insuline durant le dernier trimestre de l'année 2001.

L'échantillon représentatif

Dix mille personnes diabétiques ont été tirées au sort à partir de leur clef matriculaire (deux derniers chiffres du numéro d'immatriculation inter-régime réparti aléatoirement). Un taux de réponse de 70 % est attendu, soit environ 700 personnes diabétiques de type 1 et 6 300 personnes diabétiques de type 2. Cet effectif est nécessaire pour mettre en évidence une différence significative de 4 % entre le pourcentage des hospitalisés parmi les patients diabétiques de type 2 appartenant à un réseau de 1 000 patients et celui de l'échantillon national. Cet effectif de 10 000 personnes permettra également d'obtenir des estimateurs d'une précision suffisante lors de l'analyse au niveau national et ainsi que dans la plupart des sous-analyses régionales.

Les sources de données

Quatre sources de données seront disponibles : les questionnaires « patients », les questionnaires « médecins », la requête du Système d'information de l'assurance maladie (SIAM) de la Cnamts et les résultats de l'enquête auprès des hôpitaux.

Les questionnaires

La validation des questionnaires a été réalisée en 2001. Les items des questionnaires ont d'abord été sélectionnés après une revue bibliographique et par rapport aux objectifs des réseaux et du plan national diabète. Ils ont ensuite été sélectionnés par un vote au sein du comité scientifique portant sur tous les items, ceux-ci étant évalués par rapport aux objectifs de l'étude (méthode delphi). Enfin les questionnaires ont été testés au sein d'un échantillon non aléatoire de patients et de médecins.

Le questionnaire « patient »

Un questionnaire confidentiel, précédé d'une lettre d'information sur l'enquête, a été envoyé en mars 2002 aux 10 000 personnes diabétiques, accompagné d'une demande d'autorisation de contacter leur médecin traitant. Ce questionnaire composé de trois parties apporte des éléments à la fois subjectifs et objectifs sur la maladie. La première partie recueille successivement des données socio-démographiques, les antécédents, l'état de santé, les habitudes de vie, le type de diabète et son mode de début, le traitement actuel du diabète (médicaments, conseils diététiques et exercice physique) avec ses modalités, son observance et sa surveillance, l'auto-surveillance glycémique, les consultations (fréquence et type), et les hospitalisations (motifs et durée) pendant l'année 2001. Dans la deuxième partie, la personne diabétique évalue, d'une part, sa propre prise en charge du diabète, et, d'autre part, la qualité des soins, l'éducation, et l'aide apportées par les soignants ou l'entourage. Enfin, la dernière partie est consacrée à l'évaluation de la qualité de vie de la personne diabétique.

Le questionnaire « médecin »

Il est composé d'une première partie concernant les éléments objectifs portant sur la santé du patient diabétique tiré au sort (résultats de l'examen clinique et des examens biologiques, facteurs de risque cardio-vasculaire, antécédents, symptomatologie et complications liées au diabète, examens biologiques, hospitalisations). La deuxième partie permet au médecin d'évaluer sa propre satisfaction concernant les soins et l'éducation délivrés aux patients diabétiques en général, ainsi que ses relations avec les autres acteurs de santé qui entourent les patients diabétiques.

Suivi des questionnaires et collecte d'informations complémentaires

Des relances postales et téléphoniques des patients et de leurs médecins traitants ont été prévues pour atteindre un taux de réponse de 70 %. Une requête du SIAM de la Cnamts apportera des renseignements complémentaires sur l'ensemble des soins, médicaments, et hospitalisations remboursés en 2001. Une enquête par courrier auprès des hôpitaux, éventuellement suivie de relances écrites puis téléphoniques, permettra de connaître la cause, les lieux, et la durée des hospitalisations en 2001. Des requêtes SIAM sont prévues en 2002 et 2003 afin d'effectuer un suivi à court terme de cet échantillon et une enquête de mortalité aura lieu en cas d'interruption des remboursements.

Confidentialité

Entred a obtenu l'accord de la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) concernant le traitement des données. Les bases d'analyse sont anonymes afin de respecter la confidentialité des informations.

ANALYSE PRÉVUE

Elle comportera l'analyse évaluative des soins et des résultats biologiques et médicaux des patients par rapport aux recommandations officielles, l'analyse de la satisfaction du patient et de celle du médecin et l'analyse du coût direct du diabète. Une analyse explicative recherchera des disparités géographiques, socio-démographiques et autres concernant l'état de santé des patients, leur prise en charge, les résultats de leur traitement, et leur qualité de vie afin de caractériser des populations diabétiques dont la prise en charge est le moins adaptée et de dégager les mécanismes explicatifs potentiels. Enfin, Entred fournira une base d'analyse comparative aux réseaux de soins aux personnes diabétiques qui veulent s'évaluer en comparant les patients diabétiques suivis dans le cadre des réseaux à ceux suivis en pratique usuelle et appartenant à l'échantillon national ou régional correspondant de l'étude Entred. Les plans d'analyse proposés par Entred permettront d'ajuster sur les différences socio-démographiques et les différences portant sur l'état de santé de base des patients qui peuvent exister entre les populations suivies dans les réseaux et celles suivies en pratique générale. L'évaluation de la qualité des soins et des résultats sera effectuée par rapport à des critères fixés par chaque réseau et basés sur ceux de l'Anaes et de l'Afssaps.

DISCUSSION

Entred devrait apporter des données représentatives de la population de la Cnamts et faire ainsi un état des lieux indispensable face à la mise en place d'interventions comme, par exemple, l'établissement de réseaux de soins aux personnes diabétiques dont le but est d'améliorer la coordination des soins [1].

Renouvelable tous les trois ans à partir d'un nouvel échantillon, Entred deviendrait ainsi un outil d'évaluation indispensable en soulignant l'évolution des différentes prises en charge et leurs conséquences sur la santé des patients diabétiques. Tout en prolongeant le programme de la Cnamts [2], Entred apportera donc de nouvelles données complémentaires et indispensables à l'évaluation des résultats de la prise en charge comme l'HbA1c, la pression artérielle, le taux de lipides, les résultats du fond d'œil, etc...

La méthodologie de recueil des données par un auto-questionnaire est plus adaptée à un échantillon de 10 000 personnes que l'administration indirecte d'un questionnaire par un enquêteur. Le patient est ainsi libre de remplir le questionnaire en plusieurs fois et de répondre à des questions

personnelles (satisfaction des soins et qualité de vie). En revanche, la méthodologie choisie risque d'induire un biais d'information et une forte proportion de patients non-répondants [3] estimée à 30 %. Les non-répondants pourraient, par exemple, correspondre à des personnes fragiles et désemparées devant la complexité du questionnaire ou encore à des personnes actives et jeunes, moins concernées par l'enquête. Toutefois leurs caractéristiques seront analysées grâce à la requête SIAM qui porte sur l'ensemble de l'échantillon. Autre conséquence de la méthodologie choisie, les médecins non-répondants pourraient atteindre 50 % (si on estime un taux de participation des médecins de 70 % appliqué au taux de patients répondants de 70 %). Pour y remédier, des questions communes aux questionnaires patients et médecins permettront de vérifier la concordance entre les réponses afin d'utiliser éventuellement les données patients quand les données médecins feront défaut.

L'interprétation des résultats devra tenir compte d'un biais de sélection lié à la méthodologie choisie. En effet, des personnes diabétiques ont été exclues de la population : personnes non diagnostiquées, traitées par régime seul, adhérentes à d'autres caisses que celle des travailleurs salariés ou hospitalisées durant la totalité des trois mois d'inclusion. D'autres biais devront être pris en compte, notamment un biais de mémorisation, Entred étant une enquête rétrospective, et plusieurs biais d'information. Les médecins n'ont pas accès à certaines données biologiques ou à certains examens faits par d'autres confrères. Ces biais résulteront également des non-réponses des hôpitaux, de la qualité de leurs compte-rendus, de l'exhaustivité imparfaite du codage de la requête SIAM (90 % pour les données de pharmacie, 98 % pour la biologie) et des données hospitalières incomplètes car intégrées au budget global de l'hôpital.

CONCLUSION

Entred est la première enquête nationale sur le diabète qui perçoit avant tout le patient dans sa globalité pour s'intéresser à l'ensemble des répercussions du diabète sur sa personne et son mode de vie. Située dans le prolongement du programme de la Cnamts de 1998 à 2000, Entred apporte un lien entre, d'une part, la prise en charge médicale appréciée par la consommation de soins mesurée par le SIAM et, d'autre part, les résultats cliniques et biologiques (pression artérielle, résultats du fond d'œil, HbA1c, taux de lipides, etc...), la satisfaction, l'observance et la qualité de vie mesurés par les questionnaires « patients » et « médecins ». Entred permettra à la suite de la Cnamts de continuer à observer l'évolution du suivi des personnes diabétiques [2,4]. L'Etude Entred recherchera aussi les points faibles des différentes prises en charge des personnes diabétiques et les disparités entre les sous-populations.

Formidable outil de santé publique en diabétologie, Entred permettra de définir les besoins des personnes diabétiques et d'évaluer les interventions afin de mieux les adapter, répondant ainsi à un des objectifs du programme d'actions de prise en charge et de prévention du diabète de type 2 [5].

RÉFÉRENCES

[1] Varroud-Vial M, Mechaly P, Joannidis S, Chapiro O, Pichard S, Lebigot A, Moulonguet M et al. Cooperation between general practioners and diabetologists and clinical audit improve the management of type 2 diabetic patients. *Diabetes metab 1999* ; 25 : 55-63.

[2] Ricordeau P, Weill A, Bourrel R, Vallier N, Schwartz D, Guilhot J, Fender P, Allemand H. Programme de Santé Publique sur la prise en charge du diabète de type 2 : Evolution de la prise en charge des diabétiques non insulino-traités entre 1998 et 2000. CNAMTS. Paris. Février 2002, Direction du service médical, CNAMTS, 92 p.

[3] Dabis F, Drucker J, Moren A.Epidémiologie d'intervention. Paris: Arnette,1992.

[4] Fender P, Ricordeau P, Weill A, Bourrel R, Vallier N, Guilhot J, Allemend H. Vers un meilleur suivi des diabétiques de type 2 : l'impact du programme de l'Assurance maladie. *Diabetes Metab 2002* ; 28 (Hors série 1) : 1S24.

[5] Programme d'action de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 2002-2005. Ministère délégué à la santé. Novembre 2001.

L'étude Entred

PROMOTEUR

Association nationale de coordination des réseaux diabète (Ancred), 18 avenue de la Vénerie, 91230 Montgeron. Cette association loi 1901, créée en 1999, aide à promouvoir et à développer les réseaux de soins aux diabétiques. Ses membres sont des professionnels libéraux et hospitaliers.

PARTENAIRES PRINCIPAUX

- Cnamts, Département soins de ville de la direction du service médical
- Institut de Veille Sanitaire (InVS), Département des maladies chroniques et des traumatismes
- Inserm, Unité 258, Villejuif et Unité 341, Hôpital de l'Hôtel Dieu, Paris
- Association française des diabétiques (AFD)

FINANCEURS

- Le Fond d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) national finance environ 610 000 euros pour les trois premières années de l'étude.
- L'Institut de veille sanitaire (InVS) finance environ 150 000 euros pour les trois premières années de l'étude.

Le lancement d'Entred et ses résultats sont accessibles sur le site http://www.invs.sante.fr/entred

Le diabète de type 2 dans les Dom-Tom : un effet pervers de la modernité

L. Papoz, Inserm, U500, Montpellier

DONNÉES GÉNÉRALES

Nauru est une petite île du Pacifique dont la population, initialement constituée de chasseurs et de pêcheurs, a été l'objet dans les années d'après guerre d'une mutation économico-culturelle sans précédent : l'exploitation intensive du guano a permis une augmentation très rapide des revenus, des importations massives de produits occidentaux, et en conséquence, une modification radicale du mode de vie. En quelques décennies d'occidentalisation, la prévalence du diabète de type 2, maladie inconnue jusque là, a atteint le chiffre de 40 % chez l'adulte [1]. Dès lors, toute population soumise à ce type de transition, et dans laquelle on observe une augmentation rapide des cas d'obésité et de diabète parallèlement au changement du mode de vie, présente le même profil à haut risque, que l'on peut qualifier de « syndrome de Nauru ».

C'est ce que l'on observe à présent dans de nombreuses régions tropicales, y compris dans les départements et territoires français d'outre-mer. Dans ces régions, les questions majeures de santé publique ont été classiquement liées aux pathologies infectieuses ou parasitaires, et l'infrastructure sanitaire allait de pair avec ces préoccupations. Les maladies chroniques, et particulièrement le diabète, longtemps considérées comme un mal de riches, restaient des questions secondaires, ou même totalement ignorées. Les départements et territoires d'outre-mer n'ont pas échappé à l'indifférence générale, et il a fallu quelques résultats spectaculaires, obtenus dans des groupes particuliers, comme à Nauru, ou chez les Indiens Pimas aux USA, ou plus près de nous, en Tunisie, pour attirer l'attention sur le diabète [1]. Ces populations avaient pour trait commun, au-delà de leur diversité génétique et de leurs histoires respectives, de se trouver en pleine transition : disparition des cultures potagères, développement de la grande distribution, abandon de la chasse, de la pêche et de la cueillette, et donc de l'exercice physique ; à l'inverse, adoption du tabagisme, des boissons alcoolisées et des produits sucrés et salés, des moyens mécaniques de locomotion, et de la télévision. C'est ainsi que l'on a vu apparaître puis croître très rapidement, la cohorte des pathologies associées à l'obésité : hypertension, diabète, maladies cardiovasculaires.

Dans les Dom-Tom, ce sont les médecins qui ont les premiers attiré l'attention des autorités sur ce problème, en s'adressant aux CORI (Conseils d'orientation de la recherche de l'Inserm), mis en place dans les années 1980. Des enquêtes ont été réalisées en Guadeloupe, en Nouvelle-Calédonie et à La Réunion, où il a été possible d'établir la prévalence du diabète dans des échantillons aléatoires de la population adulte.

Les résultats disponibles sont résumés ci-après.

MÉTHODES

Les données de prévalence présentées dans cette revue sont issues de la littérature, et parfois de communications personnelles au cours de missions exploratoires. Au niveau des méthodes, on peut considérer que tous les échantillons étaient représentatifs, car tirés au sort dans la population générale. En ce qui concerne la prévalence du diabète, certaines ont utilisé, par commodité, la glycémie à jeun G0), d'autres l'hyperglycémie provoquée par voie orale sur deux heures (HPO).

RÉSULTATS

Les résultats sont présentés dans le tableau 1. Même si les méthodes ne sont pas parfaitement comparables, il est clair qu'aux Antilles, en Nouvelle-Calédonie et à La Réunion, le diabète est en train de prendre une ampleur inquiétante, avec des prévalences qui dépassent de très loin celle de la métropole (diabète connu 3,0 %, cas inconnus de l'ordre de 1,5 %).

Tableau 1

Prévalence globale du diabète dans la France outre-mer.

Population (Reférence)	Années	Echantillon	Diagnostic	Prévalence
Guadeloupe	1984-85	Echantillon aléatoire de	G0	6,6 %
[2]		1 027 sujets ≥ 18 ans		
		Antillais		6,5 %
		Indiens d'Asie		22,5 %
Nouvelle-Calédonie	1992-3	Echantillon aléatoire de	HPO	10,2 %*
[3]		9 390 sujets de 30 à 59 ans		
		Européens		8,4 %
		Mélanésiens		8,4 %
		Polynésiens		15,3 %
Réunion	1992	Echantillon aléatoire de	G0	7,5 %
[4]		1 000 sujets adultes		
Réunion	1999-2001	Echantillon aléatoire de	HPO	17,7 %*
[5]		3 600 sujets 30 à 69 ans		

* taux corrigé en fonction de la sensibilité du diagnostic

A notre connaissance, il n'existe pas de données similaires concernant la Guyane et la Polynésie française. Le détail des études existantes est donné dans les paragraphes suivants.

Les Antilles

Une étude en population réalisée par l'Orstom en 1981 a fourni la première estimation de la prévalence du diabète connu en Martinique, qui s'élevait à 4,5 % chez les sujets de 15 ans ou plus. Il s'agissait d'une enquête par interrogatoire, axée sur l'état nutritionnel, et non sur le diabète. Ce taux brut élevé, alors qu'il était probablement sous-estimé, a eu le mérite d'alerter sur l'importance d'un phénomène non ciblé, à l'époque, par les autorités sanitaires.

En Guadeloupe, sur un millier de sujets de 18 ans ou plus examinés, en 1984-85, dans une enquête Inserm, la prévalence globale était de 6,6 %, dont 80% de cas connus [2]. C'est une estimation basse, compte tenu du critère de dépistage utilisé, la glycémie à jeun (limite utilisée : 1,40 g/l), qui manque de sensibilité. Sur 66 patients diabétiques connus, 6 seulement étaient insulino-traités. La prévalence était plus élevée chez les femmes et augmentait régulièrement avec l'âge, jusqu'à 17 % au-delà de 70 ans. Elle était particulièrement élevée chez les sujets originaires de l'Inde.

La Nouvelle-Calédonie

Les premières données sur le diabète ont été fournies par un groupe australien. Au cours d'une étude réalisée en 1979 dans la communauté mélanésienne, 40 cas de diabète ont été identifiés, soit 4,3% dans un échantillon de 936 sujets [1]. Quelques années plus tard, au centre hospitalier territorial, les admissions hospitalières pour diabète ont atteint le premier rang des maladies non transmissibles. Les autorités sanitaires ont jugé cette situation inquiétante et décidé d'entreprendre un vaste programme de dépistage et de prévention de la maladie. L'étude INSERM réalisée sur 9 390 sujets en 1992-94 sur l'ensemble du territoire a permis d'estimer la prévalence du diabète à 10,2 % dans la classe d'âge 30-60 ans suivant les critères OMS (3). Les Polynésiens présentaient le risque le plus élevé (15,3 %), Mélanésiens et Européens étaient à niveau égal (8,4 %). Seuls 20 patients parmi 219 diabétiques connus étaient traités par l'insuline.