



HAL
open science

État des lieux de la prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant dans la Nouvelle Aquitaine : une évaluation comparative des équilibres métaboliques au regard des moyens humains et techniques disponibles par centres hospitaliers

Marie-Neige Campas-Lebecque

► To cite this version:

Marie-Neige Campas-Lebecque. État des lieux de la prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant dans la Nouvelle Aquitaine : une évaluation comparative des équilibres métaboliques au regard des moyens humains et techniques disponibles par centres hospitaliers. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02091569

HAL Id: dumas-02091569

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02091569>

Submitted on 5 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

État des lieux de la prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant dans la Nouvelle Aquitaine : une évaluation comparative des équilibres métaboliques au regard des moyens humains et techniques disponibles par centres hospitaliers

Marie-Neige Campas-Lebecque

► **To cite this version:**

Marie-Neige Campas-Lebecque. État des lieux de la prise en charge du diabète de type 1 de l'enfant dans la Nouvelle Aquitaine : une évaluation comparative des équilibres métaboliques au regard des moyens humains et techniques disponibles par centres hospitaliers. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02091569

HAL Id: dumas-02091569

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02091569>

Submitted on 5 Apr 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux
UFR des sciences médicales

Année 2018

N°3129

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
Le 9 Octobre 2018 à Bordeaux

Par **Marie-Neige CAMPAS-LEBECQUE**

Née le 06 Août 1989 à Villeneuve sur Lot (47)

**État des lieux de la prise en charge du diabète de type 1 de
l'enfant dans la Nouvelle Aquitaine :
Une évaluation comparative des équilibres métaboliques au
regard des moyens humains et techniques disponibles par
centres hospitaliers.**

Directeur de Thèse :

Monsieur le Pr Pascal BARAT

Membres du jury :

Monsieur le Professeur Jérôme HARAMBAT	Président du jury
Monsieur le Professeur Vincent RIGALLEAU	Juge
Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU	Juge
Madame le Docteur Vanessa VAUTIER	Juge
Monsieur le Professeur Pascal BARAT	Juge

Rapporteur :

Monsieur le Professeur Vincent RIGALLEAU

REMERCIEMENTS

Aux membres du jury,

Au président du jury, Monsieur le Professeur Jérôme HARAMBAT,

Chef de service de Néphrologie pédiatrique au CHU de Bordeaux,

Tu me fais l'honneur de présider cette thèse, je t'en suis très reconnaissante. Reçois ici l'expression de mon plus grand respect.

Au rapporteur de thèse, Monsieur le Professeur Vincent RIGALLEAU,

Chef de service de diabétologie adulte au CHU de Bordeaux,

Vous me faites l'honneur de faire partie de ce jury de thèse et d'en être le rapporteur. Merci d'apporter le regard du diabétologue adulte sur ce travail. Soyez assuré de ma reconnaissance et de ma plus grande estime.

A Monsieur le Professeur Thierry LAMIREAU,

Chef de service en hépato-gastroentérologie pédiatrique,

Merci pour ce dernier semestre, pour votre culture de l'enseignement. Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici le témoignage de ma reconnaissance et de mon plus grand respect.

A Madame le Docteur Vanessa VAUTIER,

Endocrinologue et diabétologue pédiatre au CHU de Bordeaux,

Tu es un exemple pour moi, tes prises de positions sont franches, ton investissement auprès des enfants marqué. Tu as accepté de juger ce travail effectué auprès des membres de l'ADIA, j'espère qu'il satisfera ton intérêt. Je te remercie très sincèrement et te présente mon plus grand respect.

A mon directeur de thèse, Monsieur le Professeur Pascal BARAT,

Chef de service en Endocrinologie et diabétologie pédiatrique au CHU de Bordeaux,

Merci de m'avoir accordé votre confiance dès le début, fait découvrir le monde de la recherche, proposé ce sujet, puis de m'avoir relue et corrigée toujours dans des délais remarquables. Merci d'avoir toujours été bienveillant et encourageant, et pour ces deux années à venir dans le service. Je vous remercie également d'être capable de parler d'autres sujets quand cela s'y prête (que la montagne est belle !). Vous avez encadré ce travail et en êtes maintenant juge. Je vous prie de recevoir mon admiration et ma profonde gratitude.

Aux pédiatres qui ont contribué à la réalisation de ce travail, merci pour votre accueil à chaque fois que je me suis déplacée dans vos services.

Dr Bacheré à Mont de Marsan

Dr Beau, Dr Blasquez et Dr Lambrecq à Libourne

Dr Benoit à Saintes

Dr Carre et Dr Valade à Bayonne

Dr Chevrel à Dax

Dr Fargeot-Espaliat à Brive

Dr Franc et Dr Normand à Agen

Dr Galtier à Dr Bergerac

Dr Gambert et Dr Compain à Poitiers

Dr Martineau à Angoulême

Dr Oilleau, Dr Coulougnon, Dr Giraudon à Pau

Dr Percot-Blondy à Périgueux

Dr Tamboura à Rochefort

Dr Vautier, Dr Lacoste, Dr Cammas, Pr Barat à Bordeaux

Pr Lienhardt et Dr Champigny à Limoges

A tous les « chefs » et aux équipes qui m'ont accueillie et formée au fil de mon internat,

Au commencement il y eu Bayonne... Une équipe dynamique, complète et très encadrante pour mes premiers pas. Grâce à vous, il n'y a pas eu l'ombre d'un doute, c'était la pédiatrie, un point c'est tout ! Merci en particulier aux néonats, Hélène, Gaël et Philippe, et à Aurélie pour les premières consults d'endoc. Ensuite, arrivée au CHU par la maternité : équipe de choc avec Lorraine, Laurent, Olivier, Eric, Christophe, Sandrine, Muriel, ... Le plein de bonne humeur avant l'immersion en réa, plus pesant, mais tellement formateur. Merci à Elodie, notre chef de clinique, d'avoir alors été soutenante (et un modèle de rigueur). Voilà qu'est venu le temps de déposer mes valises à l'internat d' Agen et de renouer avec « la périph ». L'accueil a été parfait, l'intégration dans l'équipe aussi. Une pensée spéciale pour les Drs Nicobaharaye, Dalhoumi et Roubin pour les pauses café « philosophiques » après le staff ! Il a alors fallu retourner au CHU avec la neuropédiatrie, stage intense aux côtés notamment d'une équipe paramédicale fantastique, de Clara et de Fred (qui a essayé de nous faire lire les EEG avec plus ou moins de succès). Au 6^{ème} semestre, ce fut l'entrée au 5B / 3A (on ne sait plus trop). Brigitte, Astrid, Vanessa, Veronica, Sandra, Pascal et Jérôme, merci pour la bienveillance qui règne dans ce service... Puis il y eu un petit détour pour un an au laboratoire NutriNeuro et la rencontre avec le Dr Marie-Pierre Moisan ! Merci pour cette « parenthèse recherche » à l'INRA (et les bavardages dans le bureau).

Ensuite sonna l'heure du voyage au Far West, à Angers, dans le service du Pr Coutant, où avec l'aide de Natacha, Stéphanie et Aurélie, je renforçais mes connaissances en endocrinologie pédiatrique.

Enfin, l'histoire va se clôturer au 5A, chez les Pr Lamireau et Fayon : dernier semestre et pourtant encore tant de choses à apprendre... Merci à vous, avec Haude, Laurent, Stéphanie, Stéphane et bien sûr Mélanie d'accompagner ces derniers moments d'internat.

A mes co-internes,

De pédiatrie (tous), et des autres horizons rencontrés au fil de mes pérégrinations. Mention spéciale pour la dream team de réa, quand il a fallu se serrer les coudes : Clairoux (qu'est devenue ma chef !), Maudus et Coulou (6 mois de prolongations, toujours en attente d'une partie de « 7 wonders » et de ski de rando), Pauquette (surtout en soirée) et Claire (pro de l'organisation). Céline et ses Célinades, Sandra et des tisanes (et sa maîtrise de la découpe du citron vert sur table). Dr Trimouille, Laura et Mélanie, pour les 6 mois avec gizmo le neuneu. Momo qui nous a amenés à l'escalade. Adeline et son petit bébé, le premier ! A mes collègues angevines Valentine, Maryam et Justine. A mes petits fillots de l'internat d'Angers et à l'autre mamie (qui passe sa thèse le 02/11, toujours plus tard), merci de m'avoir fait oublier que j'étais loin de chez moi. A mes co-internes actuels, pour ce dernier semestre de l'espace... Boulot/Dodo, mais au moins on se marre au boulot. Eva et Anaïs, on va en venir à bout de nos mémoires ! Julien, merci de nous supporter et de rester zen !

A Astrid, ma fausse-co-interne, ma vraie amie à l'accent toulousain, complice en musique.

A mes proches,

A mes amis,

A mes amies de toujours, Marion et Aurélie, certaines choses ne changeront jamais, et ça a quelque chose de rassurant. A ma soul-sister Laura, son Tom, et son Charly (qui a tellement de taties). A Manon, toute cette route parcourue toutes les deux, et ce n'est pas fini, et nous avons toujours ce secret... A Juju, qui vire de l'accent d'ici à celui de là-bas, tabernacle ! A Marie et Renata.

A Camille, ma très grande amie, on trouvera toujours une bonne raison de se voir (même si pour ça il faut prendre un train, un bus (pause à Saint Flour), un covoit' et finir en marchant).

A la bande à jojo (je me suis approprié votre amitié !) : Dédé et Alexis rois de la belotte, de la rando et du dancing floor, Julie et ses chorés, Lucile, Romain et Cléo les plus beaux.

Aux copines de fac, copines depuis 10 ans déjà en fait : Anne, Noémie, Virginie, trio festif et sans tabou, je vous adore tout simplement ! A Chacha, plus le temps passe et plus on s'entend bien n'est-ce pas ?

A Claire, Thomas, Vincent, Oihan, Maxime, Richard et toutes leurs valeurs ajoutées !

A ma famille,

A ma maman, maman-louve, trop inquiète, attentive, mais jamais trop aimante. Merci d'avoir essayé de suivre mon parcours d'étudiante, même si c'était fort long ! Ça y'est, le bout de la dernière ligne droite, on y est, ne pas trébucher avant l'arrivée... !

A mon papa, papa-poule, toujours très fier de moi, ta «Pépé». Ça te faisait rire quand je ramenais, plutôt rarement, une banane sur mon carnet de note. Et voilà, je vais être Docteur (enfin si tout va bien) !

A ma sœurlette. J'ai trop à te dire, mais je ne l'écris pas, parce que de toute façon avec ta connexion, tu l'as peut-être déjà toi-même marqué dans ta carte... A Antoine, l'homme extra qui t'accompagne. A vos prolifiques poissons Est et Ouest.

A ma belle-famille, Michèle et Joël, merci d'être ce que vous êtes, c'est un bonheur de vous avoir rencontré. A Nelly, Annick, René et Claude, merci de me considérer comme votre petite fille.

A mon beauf, Gaël, un grand frère !

A mes grands-parents qui me manquent fort encore.

A Johan,

L'homme qui m'accompagne depuis 10 ans, pour qui j'ai appris à me surpasser. Tu es ma source d'énergie, mon modèle de volonté. Tu m'es indispensable. Avec toi les choses sont évidentes, pourvu qu'elles le restent toute notre vie. D'ailleurs on ne risque pas de s'ennuyer, certainement moins que toi, mais j'ai plein d'idées pour la suite ...

Aux Shadoks,

« S'il n'y a pas de solution, c'est qu'il n'y a pas de problème. »

SOMMAIRE

SOMMAIRE	6
TABLE DES ABREVIATIONS	8
TABLE DES ILLUSTRATIONS	9
INTRODUCTION :	10
QUESTIONS POSEES, OBJECTIFS DE TRAVAIL :	14
MATERIEL ET METHODES :	15
1. TYPE D'ETUDE	15
2. PARTIE I : POINT REGIONAL SUR LES DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017	15
2.1. <i>Population d'étude</i>	15
2.2. <i>Données recueillies</i>	15
3. PARTIE II : ÉQUILIBRE METABOLIQUE ET SUIVI DES ENFANTS DIABETIQUES EN 2017	16
3.1. <i>Population d'étude</i>	16
3.2. <i>Données recueillies</i>	16
4. PARTIE III : MOYENS ALLOUES A LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE DE TYPE 1 PAR CENTRES.....	18
5. ANALYSE DES RESULTATS :	19
6. ÉTHIQUE ET DROITS DU PATIENT :	20
RESULTATS :	21
1. PARTIE I : POINT REGIONAL SUR LES DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017 :	21
1.1. <i>Généralités</i>	21
1.2. <i>Observons-nous une augmentation du nombre de découvertes comparable à l'augmentation d'incidence du diabète de type 1 décrite dans la littérature ?</i>	22
1.3. <i>La proportion d'enfants de moins de 5 ans augmente-t-elle ?</i>	24
1.4. <i>Quelle est la proportion de découvertes en acidocétose ?</i>	25
2. PARTIE II : ÉVALUATION COMPARATIVE DE L'ÉQUILIBRE METABOLIQUE PAR CENTRES HOSPITALIERS EN 2017	26
2.1. <i>Généralités</i>	26
2.2. <i>Équilibre métabolique chez les patients ayant plus de 15 mois d'évolution du diabète</i>	27
2.3. <i>Équilibre métabolique chez les patients ayant de 3 à 15 mois d'évolution du diabète</i>	33
3. PARTIE III : QUELS SONT LES MOYENS HUMAINS ET TECHNIQUES DISPONIBLES DANS CHAQUE CENTRE	35
3.1. <i>Temps médicaux et paramédicaux alloués à la prise en charge des enfants diabétiques</i>	35
3.2. <i>Financements</i>	36
3.3. <i>Organisation des soins</i>	36
3.4. <i>Existe-t-il des disparités entre les moyens disponibles d'un centre à l'autre ?</i>	37

DISCUSSION	38
1. POINT REGIONAL SUR LES DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017 :	38
2. ÉVALUATION COMPARATIVE DE L'ÉQUILIBRE METABOLIQUE PAR CENTRES HOSPITALIERS EN 2017.....	39
2.1. <i>Inégalités territoriales ?</i>	39
2.2. <i>Les objectifs de prise en charge sont-ils atteints ?</i>	40
3. MOYENS HUMAINS ET TECHNIQUES DISPONIBLES DANS CHAQUE CENTRE	41
CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES	44
BIBLIOGRAPHIE	45
ANNEXES.....	48
SERMENT D'HIPPOCRATE	54

TABLE DES ABREVIATIONS

- ADIA : Association de Diabétologie Infantile et Juvénile d'Aquitaine
- AJD : Association nationale d'aide aux jeunes diabétiques
- ARS : Agence Régionale de Santé
- ASG : auto surveillance glycémique
- CH : Centre Hospitalier
- CHU : Centre Hospitalier Universitaire
- CICP : Centre d'Investigation Clinique Pédiatrique
- CNIL : Comité National Informatique et Libertés
- DCCT: (Diabetes Control and Complications Trial study group)
- DPV : Diabetes-Patienten-Verlaufsdokumentation
- DS : Déviation Standard
- DT1 : Diabète de type 1
- EqTP : Équivalent temps plein
- ETP : Éducation Thérapeutique Patient
- FIR : Fonds d'Intervention Régional
- HbA1c : Hémoglobine glyquée
- HDJ : Hospitalisation de jour
- IC : Intervalle de Confiance
- IDE : Infirmière Diplômée d'État
- INSEE : Institut National de la Statistique et des études économiques
- ISPAD : International Society for Pediatric et Adolescent Diabetes
- PDE : Puéricultrice Diplômée d'État
- UTEp : Unité Transversale d'Éducation du Patient (éducation thérapeutique)

TABLE DES ILLUSTRATIONS

- **Figures :**

Figure 1 : Répartition dans les différents centres des dossiers de découvertes de diabète renseignés de 2010 à 2017.....	22
Figure 2 : Evolution du nombre de découvertes au sein des centres ayant communiqué les données tous les ans depuis 2010.....	23
Figure 3: Evolution du nombre de nouveaux cas sur Bordeaux.....	23
Figure 4 : Évolution de la proportion des découvertes de diabètes chez les moins de 5 ans.....	24
Figure 5 : Nombre de découvertes chez les moins de 5 ans pour les centres envoyant leurs données régulièrement.....	24
Figure 6 : Proportion des découvertes de diabète au décours d'une acidocétose	25
Figure 7 : Répartition des patients de l'étude transversale.....	26
Figure 8 : HbA1c moyennes par centres du meilleur au moins bon équilibre métabolique	29
Figure 9 : HbA1c moyenne de chaque enfant en fonction de son âge.....	30
Figure 10 : HbA1c moyenne pour chaque enfant au regard de la durée d'évolution du diabète.	31
Figure 11 : Impact du nombre de contrôles d'HbA1c annuel sur l'équilibre glycémique	32
Figure 12 : Répartition des modes d'insulinothérapie utilisés dans chaque centre en fonction du rang de classement d'HbA1c.....	32
Figure 13 : Évolution des HbA1c moyennes dans les 3 à 15 premiers mois de diabète.....	34

- **Tableaux :**

Tableau 1 : Découvertes de diabète de 2010 à 2017 par centres hospitaliers en région Nouvelle Aquitaine.....	21
Tableau 2: Caractéristiques démographiques et cliniques des enfants au moment de la découverte par année	22
Tableau 3 : Caractéristiques des patients et données cliniques et biologiques par centres.	28
Tableau 4 : Comparaison par centres sur les facteurs pouvant influencer l'équilibre du diabète	30
Tableau 5 : Profil évolutif des HbA1c moyennes de 3 à 15 mois de la découverte de diabète chez les enfants suivis en Nouvelle Aquitaine.	33
Tableau 6 : Dotations en professionnels de santé des différents centres pour le suivi des patients diabétiques.....	35

INTRODUCTION :

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie chronique sévère qui se déclare préférentiellement chez les enfants et les adultes jeunes. Il est caractérisé par une hyperglycémie chronique liée à une carence en insuline due à la destruction auto-immune des cellules bêta des îlots de Langerhans du pancréas. Malgré les grands progrès effectués ces dernières années dans les modalités pratiques d'administration de l'insuline (arrivée de la pompe), les techniques de surveillance glycémique (arrivée des capteurs de mesure continue du glucose avec possibilité de « boucle semi fermée »), et les grands espoirs fournis par les travaux de recherche (greffes d'îlots pancréatiques et immunothérapies), nous ne savons toujours pas guérir cette maladie. Le traitement est donc toujours le même qu'au début du 20^{ème} siècle, une insulinothérapie substitutive administrée en sous cutané par des injections multiples ou à l'aide d'une pompe, le tout assorti d'une surveillance glycémique pluriquotidienne.

L'incidence du diabète augmente de façon épidémique dans le monde, en faisant un problème majeur de santé publique du 21^{ème} siècle, surtout dans les pays industrialisés (1). L'augmentation d'incidence se chiffrait à +3,4% par an sur la dernière étude mondiale (2) en 2005. Selon la fédération internationale du diabète, le nombre d'enfants de moins de 14 ans diabétiques de type 1 a dépassé le demi-million en 2015 dans le monde (3). En France, l'incidence du DT1 de l'enfant a pu être récemment estimée à 18,0 pour 100 000 enfants (années 2013 à 2015) par l'étude de Piffaretti (4). Ce travail a démontré qu'il existait des variations régionales de l'incidence du diabète, la région Nouvelle Aquitaine faisant partie des régions à la plus basse incidence avec 16,8 cas pour 100 000. Il a déjà été rapporté à plusieurs reprises dans la littérature que l'augmentation d'incidence est d'autant plus marquée que les enfants sont jeunes, doublée chez les moins de 5 ans selon la dernière étude réalisée en Aquitaine, chiffrée à + 7% par an (5).

La sévérité de la maladie tient à la fois au risque de complications métaboliques aiguës (décompensation acidocétosique et hypoglycémies sévères), et aux complications vasculaires lors de son évolution chronique. En cas d'équilibre glycémique insuffisant, se traduisant par une hyperglycémie chronique, les enfants s'exposent à la survenue des complications macro et micro vasculaires à l'âge adulte qui grèvent le pronostic et la qualité de vie. Avec le rajeunissement au diagnostic de diabète, les prémices des complications vasculaires (microalbuminurie) peuvent être rencontrées dès la puberté, après 5 à 10 ans d'évolution de la maladie (6).

L'équilibre glycémique peut être monitoré de deux façons :

- par les contrôles glycémiques pluriquotidiens (auto surveillance par mesures de la glycémie capillaire, ASG), qui permettent d'ajuster l'administration d'insuline de façon journalière,

- par la mesure régulière de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), qui donne un reflet de la moyenne des glycémies sur les trois mois précédents le prélèvement. Une HbA1c normale se situe entre 4 et 6%.

Obtenir un équilibre glycémique satisfaisant afin de prévenir les complications vasculaires pour ses patients est donc l'objectif de tout diabétologue. Cependant, en pédiatrie, l'enjeu est encore plus crucial : l'équilibre du diabète dans l'enfance semble corrélé à l'équilibre plus tard à l'âge adulte, et ce dès les premiers mois de diabète. Dans l'étude de Samuelsson (7), les enfants et adolescents qui avaient un mauvais contrôle métabolique ($HbA1c > 8,6\%$) dans les suites du diagnostic avaient une moyenne d'HbA1c significativement plus élevée à l'âge adulte que ceux qui avaient un bon contrôle métabolique ($HbA1c < 6,7\%$) ($p < 0,001$). Il existe donc un impact durable de l'équilibre glycémique obtenu dans l'enfance sur celui de la vie à l'âge adulte.

Nous savons depuis les premiers résultats de l'étude du DCCT (Diabetes Control and Complications Trial study group) que la survenue des complications chroniques du diabète est associée au niveau d'HbA1c, avec une diminution du risque de rétinopathie, de néphropathie et de neuropathie sous insulinothérapie intensive (8). Chaque année compte, les années de diabète déséquilibré ne sont pas rattrapables.

La prise en charge optimisée du diabète de l'enfant doit donc devenir le fer de lance de tout pédiatre diabétologue.

Plusieurs groupes d'experts se sont donc attaché à définir les objectifs d'HbA1c qui permettraient de limiter au maximum la survenue des complications, une cible idéale d'HbA1c entre 6,5 et 7% a été définie (9,10), mais à moduler en fonction du profil du patient pour limiter les hypoglycémies et l'impact sur la qualité de vie. La société internationale du diabète de l'enfant et de l'adolescent (ISPAD) a donc fixé un objectif d'HbA1c inférieur à 7,5% (11), et ce même pour les enfants d'âge préscolaire (12). En France, l'association d'Aide aux jeunes diabétiques (AJD) a proposé de suivre les recommandations internationales de l'ISPAD. Pour pouvoir atteindre ces objectifs, des recommandations de suivi et de moyen ont été édités par l'ISPAD en 2014. Le contrôle de l'HbA1c doit être effectué au minimum quatre fois par an. Des moyens pour faciliter ce contrôle doivent être disponibles dans les centres prenant en charge de façon régulière des enfants diabétiques, les

appareils de mesure de l'HbA1c sur sang capillaire en font partie (DCA). La cible d'HbA1c doit être atteinte en évitant au maximum les épisodes d'hypoglycémies sévères (définies comme justifiant le recours à une tierce personne pour le resucrage ou l'administration de glucagon). En cas de récurrence d'épisodes d'hypoglycémies sévères, avec perte de la sensation d'hypoglycémie (« hypoglycemia unawareness »), la cible d'HbA1c doit être revue à la hausse de façon temporaire.

Différentes études internationales réalisées jusque-là ont montré que le seuil fixé par l'ISPAD est souvent loin d'être atteint, avec des HbA1c moyennes pouvant aller jusqu'à 9% à la fin de l'adolescence dans une étude Norvégienne (13). En France, une étude publiée en 2014 à partir de la cohorte ISIS-Diab a montré une moyenne d'HbA1c déclarée par les centres investigateurs de 7,7% (14), mais la moyenne d'HbA1c observée par l'AJD chez les jeunes ayant participé à ses séjours d'été en 2014 était au-delà, à 8,09% (15). L'étude de De Beaufort (16) a montré qu'il existait des variations d'équilibre glycémiques d'un centre à l'autre, d'un pays à l'autre. L'étude de Bohn a montré que les variations d'équilibre glycémique s'observaient entre les centres de différentes régions d'un même pays (Allemagne) (17).

Il est nécessaire de comprendre les raisons pour lesquelles les objectifs glycémiques fixés par l'ISPAD ne sont pas atteints. L'analyse comparative entre les centres doit pouvoir permettre d'expliquer pourquoi certains centres sont plus « performants » que d'autres et ainsi pouvoir expliquer les écueils observés. Il s'agit en fait d'appliquer une technique de marketing appelée « Benchmarking » à la diabétologie pédiatrique. Cette méthode consiste à étudier et analyser les techniques de gestion, les modes d'organisation des autres entreprises afin de s'en inspirer et d'en tirer le meilleur. Appliquée à la médecine, il s'agit d'une « évaluation comparative » entre les centres étudiés. Cette approche a fait la preuve de son utilité pour améliorer la prise en charge des enfants diabétiques sur une étude nationale menée sur 5 ans en Norvège de 2001 à 2005 (19). Cette méthode se développe actuellement au niveau international, notamment grâce aux registres de suivi du diabète mis en place dans certains pays (DPV en Allemagne et Autriche(18), SWEDIABKIDS en Suède, T1D Exchange (T1DX) aux Etats-Unis, etc) et au groupe d'étude SWEET. Une étude récente a ainsi pu regrouper les données de 8 pays, 528 centres, et 64666 enfants diabétiques de type 1 (20) et de comparer les moyennes d'HbA1c dans ces centres. L'intérêt de cette démarche est de stimuler les réflexions autour des inégalités territoriales de prise en charge pour améliorer le suivi des enfants.

En Nouvelle Aquitaine, la diabétologie pédiatrique est structurée au sein de l'ADIA (Association de diabétologie Infantile et Juvénile d'Aquitaine) depuis plusieurs années. Elle rassemble les pédiatres diabétologues des centres hospitaliers de Bayonne, Pau, Dax, Mont de Marsan, Agen, Périgueux, Bergerac, Libourne, Bordeaux, Angoulême, Saintes, Rochefort, Poitiers, Brive. Une première ébauche d'évaluation comparative entre ces centres a eu lieu en 2015. Dans cette étude, 901 patients ont été inclus dont 87,9% avec un suivi hospitalier sur 11 centres (8 départements). 42% des enfants étaient sous pompe, 51% en schéma basal-bolus et 7% en schéma 2 injections. La médiane de la dernière HbA1c connue pour l'ensemble des patients était de 7,8%. 36% des patients avaient leur dernière HbA1c inférieure à 7,5%. L'analyse en fonction des centres montrait des valeurs médianes pour la dernière HbA1c comprises entre 7,5% et 8,3%. Un retour de cette évaluation a été effectué après des pédiatres concernés, certains d'entre eux se sont dit surpris de leurs propres résultats. Une enquête de satisfaction menée après cette évaluation a montré qu'elle avait été plutôt bien perçue, et 59% des pédiatres répondant souhaitaient modifier leur pratique suite à ce travail (étude réalisée par le Dr Hamilius, résultats présentés au congrès de l'AJD 2017). Il a donc été décidé de poursuivre cette démarche de « Benchmarking » appliquée à la diabétologie par la réalisation de l'étude suivante, en élargissant le nombre de centre impliqués avec l'arrivée des grands centres de la Nouvelle Aquitaine (Limoges, Poitiers).

QUESTIONS POSEES, OBJECTIFS DE TRAVAIL :

Nous avons cherché à répondre principalement à ces deux questions :

- Existe-t-il des inégalités territoriales dans la prise en charge des patients diabétiques en région Nouvelle Aquitaine ?
- Notre niveau de prise en charge est-il en accord avec les recommandations actuelles de l'ISPAD en terme d'équilibre métabolique ?

Le 1^{er} objectif de ce travail était de faire le point sur les découvertes de diabètes dans la région sur les dernières années afin de décrire l'évolution épidémiologique de cette maladie.

Le 2^{ème} objectif de ce travail était d'évaluer l'équilibre métabolique obtenu dans chaque centre en relevant les moyennes d'hémoglobine glyquée de ceux-ci, de rechercher s'il existait des différences significatives territoriales sur ce point crucial, et de les comparer à l'objectif fixé par l'ISPAD.

Le 3^{ème} et dernier objectif était de décrire les moyens alloués à la prise en charge du diabète disponibles au sein de chaque centre, de rechercher des disparités territoriales, et de voir si celles-ci étaient corrélées aux différences d'équilibre métabolique relevées précédemment.

MATERIEL ET METHODES :

1. TYPE D'ETUDE

Pour répondre aux questions posées, une étude épidémiologique descriptive multicentrique a été réalisée en sollicitant la plupart des pédiatres des centres hospitaliers et libéraux impliqués dans le suivi des enfants diabétiques de la région Nouvelle Aquitaine, membres de l'Association de Diabétologie Infantile et juvénile d'Aquitaine (ADIA).

L'étude s'est déroulée en trois phases distinctes, décrites ci-dessous en tant que trois « parties » du travail de thèse.

2. PARTIE I : POINT REGIONAL SUR LES DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017

2.1. POPULATION D'ETUDE

Tous les enfants hospitalisés dans les services de pédiatrie du 1^{er} Janvier 2010 au 31 Décembre 2017 pour une découverte de diabète de type 1 étaient éligibles, sans limite d'âge (les hospitalisations en service de pédiatrie se limitant habituellement à 15 ans 3 mois d'âge civil pour une prise en charge inaugurale).

2.2. DONNEES RECUEILLIES

Depuis fin 2009, les pédiatres hospitaliers formés en diabétologie de la région Aquitaine (membres de l'ADIA) sont invités à compléter un tableau Excel de façon prospective lors de chaque découverte de diabète de type 1 dans leur centre (les données recueillies sont détaillées en annexe 1). Ces données sont centralisées de façon annuelle par le centre d'investigation clinique pédiatrique de Bordeaux (CICP) via le Pr Barat pour être adressées ensuite à l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD). Ces données ont fait l'objet d'une déclaration auprès de la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL).

En utilisant cette base de données préexistante, les données suivantes ont été identifiées et reportées pour chaque centre participant :

- Nombre de découvertes de DT1 par année civile

- Age moyen au diagnostic de diabète, permettant d'identifier la proportion d'enfants pour laquelle le diagnostic est porté avant l'âge de 5 ans.

-La proportion de diagnostics réalisés lors d'une acidocétose inaugurale, en utilisant la définition suivante (15):

-acidocétose : $\text{pH} < 7,30$ et/ou bicarbonates $< 15\text{mmol/L}$

-acidocétose sévère : $\text{pH} < 7,10$ et/ou bicarbonates $< 5\text{mmol/L}$

3. PARTIE II : ÉQUILIBRE METABOLIQUE ET SUIVI DES ENFANTS DIABETIQUES EN 2017

3.1. POPULATION D'ETUDE

Une étude transversale a été réalisée du 1er Janvier au 31 Décembre 2017 auprès des pédiatres diabétologues affiliés à 16 centres hospitaliers de la Nouvelle Aquitaine : Bordeaux, Libourne, Agen, Dax, Mont De Marsan, Bayonne, Pau, Bergerac, Périgueux, Brive, Saintes, Rochefort, Angoulême, Poitiers, Châtelleraut et Limoges. Les pédiatres libéraux membres de l'ADIA ont également été contactés sachant qu'ils suivent une partie non négligeable des enfants diabétiques, notamment en Gironde.

Critères d'inclusion :

Les enfants atteints d'un DT1 ayant consulté au moins une fois leur diabétologue sur la période d'étude ont été inclus, y compris les enfants arrivés dans la région en cours d'année, les enfants perdus de vue, les adolescents pour lesquels une transition avec l'équipe adulte a eu lieu dans l'année et les enfants pour lesquels le diagnostic de diabète a été porté en 2017. Il n'y avait pas de limite d'âge supérieure.

Critères d'exclusion :

Ont été exclus tous les enfants et adolescents pour lesquels un diagnostic différent du DT1 pouvait être évoqué :

- les patients âgés de moins de 6 mois au diagnostic (diabète néonataux)
- les diabètes monogéniques type MODY
- les patients porteurs d'une mucoviscidose
- les enfant diabétiques de type II

3.2. DONNEES RECUEILLIES

Les données ont été relevées au sein de chaque centre de façon soit prospective soit rétrospective. Un fichier Excel de recueil a été adressé à chaque pédiatre membre de l'ADIA à la fin de l'année 2016 afin de compléter les données décrites ci-dessous. Pour les centres n'ayant pu compléter le fichier au cours

de l'année 2017, le recueil a été réalisé a posteriori par consultation sur place des dossiers des patients avec l'accord des médecins référents.

Pour le cas des patients suivis sur Bordeaux, le recueil a été effectué à partir d'une extraction de données des dossiers patients informatisés sur le logiciel DxCare grâce à l'utilisation systématique en consultation de questionnaires dédiés à la diabétologie pédiatrique.

3.2.1. Données démographiques pures

Ont été relevées les données suivantes :

- Département et nom du médecin diabétologue référent, pour identifier le centre participant
- Date de naissance
- Sexe
- Age au diagnostic de diabète
- Poids et Taille à la dernière consultation

Nous avons ensuite déduit de ces données : l'âge au 31/12/17 et la durée d'évolution du diabète.

3.2.2. Indicateurs de l'équilibre métabolique

L'Hémoglobine glyquée (HbA1c) moyenne a été définie comme critère de jugement principal d'évaluation de l'équilibre métabolique des enfants inclus dans l'étude. La moyenne annuelle d'HbA1c a été calculée pour chaque enfant avant de déduire des moyennes d'HbA1c pour chaque centre (moyenne des moyennes d'HbA1c par enfant).

La valeur cible d'HbA1c retenue pour définir un bon équilibre métabolique était < 7,5%, conformément aux recommandations de l'ISPAD (11). Une autre valeur cible d'HbA1c <6,7% a été utilisée pour évaluer l'équilibre métabolique dans la première année de diabète, conformément au groupe défini par Samuelsson comme ayant un bon équilibre métabolique dans sa publication de 2014 (7).

Le taux d'hypoglycémies sévères (définie comme une hypoglycémie nécessitant le recours à une tierce personne pour le resucrage ou l'administration de glucagon (21)) était un critère de jugement secondaire de l'équilibre du traitement.

3.2.3. Modalités de traitement et suivi

Pour refléter le type de prise en charge médicale proposé au sein de chaque centre, ont été relevés :

- le schéma thérapeutique (insulinothérapie par pompe, schéma basal-bolus, schéma à 2 injections)
- la fait de pratiquer l'insulinothérapie fonctionnelle ou non
- le nombre de consultations médicales par an
- le nombre de contrôles de l'HbA1c par an

3.2.4. Recherche des « doublons »

Après avoir achevé le recueil des données, la recherche de possibles « doublons », soit des enfants ayant un suivi alterné (entre un pédiatre libéral et un centre hospitalier, ou deux centres hospitaliers différents) pour lesquels les données auraient été complétées à deux reprises par deux observateurs différents a été effectuée. Les données redondantes ont été éliminées.

4. PARTIE III : MOYENS ALLOUES A LA PRISE EN CHARGE DU DIABETE DE TYPE 1 PAR CENTRES

En cas de découverte d'inégalités territoriales dans l'équilibre métabolique du diabète lors de la deuxième phase de l'étude, il était important de pouvoir en discuter au regard des moyens dédiés à la prise en charge dont disposaient chaque centre.

Pour les évaluer, un questionnaire en ligne, via la plateforme « Google forms » (en annexe), a été adressé à tous les pédiatres des centres hospitaliers qui avaient été inclus dans la deuxième phase de l'étude. Il évaluait pour chaque centre :

- les temps médicaux et paramédicaux dédiés à la prise en charge du diabète
- le moyens financiers mis à disposition
- l'organisation des soins.

Le questionnaire est disponible en Annexe 2.

5. ANALYSE DES RESULTATS :

Les caractéristiques démographiques, cliniques et biologiques ont été présentées sous forme de moyenne et écart-types (déviation standard (DS)), pourcentages, ou évènement par patient-année pour les hypoglycémies sévères. Les intervalles de confiance à 95% ont été utilisés pour représenter les variations d'HbA1c moyennes sur les graphiques.

Les données ont été décrites uniquement par centres, sans faire la distinction des différents pédiatres y exerçants. Les pédiatres libéraux ayant répondu aux questionnaires ont vu leurs résultats associés au centre hospitalier de la ville dans laquelle ils exercent.

L'analyse des résultats pour la 2^{ème} phase de l'étude s'est faite en distinguant deux sous-populations :

- 1-les patients pour lesquels la découverte de diabète était antérieure au 01/10/2016
- 2-les patients pour lesquels la découverte du diabète était récente, comprise entre le 01/10/2016 et le 30/09/2017.

En effet, en raison de la sécrétion résiduelle d'insuline dans les premiers mois suivant la découverte de diabète, la « Lune de miel », l'équilibre métabolique de la première année ne reflète pas le même équilibre thérapeutique que long du reste de l'évolution de la maladie. La description dans l'article de Samuelsson (7) de l'importance de l'équilibre métabolique entre le 3^{ème} et le 15^{ème} mois de diabète a conduit à utiliser ces bornes pour définir la deuxième sous-population. Les patients pour lesquels la découverte datait du dernier trimestre 2017 ont finalement été exclus. L'HbA1c reflète l'équilibre glycémique des 3 derniers mois, toute valeur relevée dans cet intervalle aurait donc été trop élevée même en cas d'insulinothérapie optimale.

L'analyse statistique a été réalisée en utilisant le logiciel Graphpad Prism 7.0. Pour tous les tests réalisés, le seuil de significativité retenu était pour $p < 0,05$. Un test de régression linéaire a été utilisé pour évaluer l'augmentation de l'incidence du diabète de type 1 dans la région sur les 8 ans étudiés. La comparaison entre les centres pour les différentes variables étudiées a été effectuée par des tests ANOVA pour les variables quantitatives, ou tests du χ^2 pour les variables qualitatives. Des corrélations de Pearson ont été réalisées pour évaluer l'association entre l'HbA1c et les autres facteurs étudiés.

6. ÉTHIQUE ET DROITS DU PATIENT :

L'ensemble des données concernant les patients ont été anonymisées lors de leur report dans le fichier Excel qui a servi de base de données à l'étude.

RESULTATS :

1. PARTIE I : POINT REGIONAL SUR LES DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017 :

1.1. GENERALITES

863 découvertes de diabète ont été répertoriées dans la région du 1er Janvier 2010 au 31 Décembre 2017 sur les 13 centres ayant participé. La participation annuelle de chaque centre et la répartition des découvertes est détaillée dans le tableau 1 et illustrée sur la figure 1. Les données transmises ne couvrant pas les centres de la région de façon exhaustive, il n'a pas été possible de calculer d'incidence dans cette étude. Il existe une prédominance masculine avec 56,1% de garçons et 43,9% de filles, soit un « sex ratio » de 1,28 (cf tableau 2). L'âge moyen à la découverte était de 8,8 ans pour l'ensemble des découvertes. Il n'existe pas de variation statistiquement significative de l'âge moyen au diagnostic de 2010 à 2017.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	Total des dossiers renseignés
<i>Bordeaux</i>	28	46	43	38	31	55	51	56	348
<i>Libourne</i>	-	-	10	-	1	3	5	5	24
<i>Périgueux</i>	-	-	-	-	3	-	8	3	14
<i>Bergerac</i>	-	-	-	-	-	-	2	4	6
<i>Mont de Marsan</i>	3	7	2	7	5	-	8	2	34
<i>Dax</i>	4	2	7	3	7	2	8	7	40
<i>Agen</i>	8	9	6	5	1	3	7	13	52
<i>Bayonne</i>	11	16	-	-	9	9	19	10	74
<i>Pau</i>	16	18	10	16	11	14	12	8	105
<i>Brive</i>	-	-	-	-	2	5	10	11	28
<i>Angoulême</i>	-	1	9	8	6	5	12	6	47
<i>Saintes</i>	11	10	7	12	8	5	7	10	70
<i>Limoges</i>	-	-	-	-	-	-	-	21	21
<i>Total Nouvelle Aquitaine</i>	81	109	94	89	84	101	149	156	863

TABLEAU 1 : DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017 PAR CENTRES HOSPITALIERS EN REGION NOUVELLE AQUITAINE

Découvertes pour lesquelles les dossiers ont été renseignés en Nouvelle Aquitaine

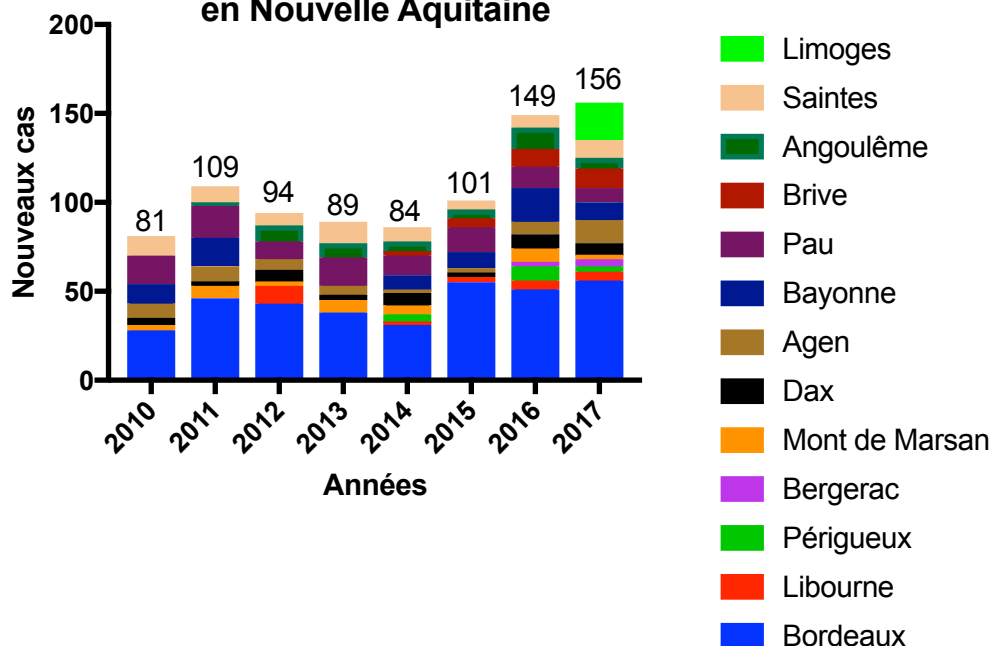


FIGURE 1 : REPARTITION DANS LES DIFFERENTS CENTRES DES DOSSIERS DE DECOUVERTES DE DIABETE RENSEIGNES DE 2010 A 2017.

	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
<i>N</i>	81	109	94	89	84	101	149	156
<i>Sexe masculin (%)</i>	53,09	49,54	57,45	42,81	59,52	57,43	62,42	54,49
<i>Age moyen (années) au diagnostic</i>	8,9 (4,1)	8,7 (3,7)	8,7 (3,6)	8,8 (4,1)	9,6 (4,1)	8,7 (3,9)	8,7 (4,2)	8,7 (4,3)
<i>Proportion <5 ans (%)</i>	19,75	18,35	21,28	21,35	21,43	19,80	22,82	23,72
<i>Proportion acidocétoses (%)</i>	29,33	28,44	43,01	42,53	36,59	46,53	44,20	37,66
<i>Proportion acidocétoses sévères (%)</i>	6,67	5,50	17,20	10,34	12,20	18,81	14,49	9,74

TABLEAU 2: CARACTERISTIQUES DEMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES DES ENFANTS AU MOMENT DE LA DECOUVERTE PAR ANNEE

1.2. OBSERVONS-NOUS UNE AUGMENTATION DU NOMBRE DE DECOUVERTES COMPARABLE A L'AUGMENTATION D'INCIDENCE DU DIABETE DE TYPE 1 DECRITE DANS LA LITTERATURE ?

Le nombre de cas rapportés est passé de 81 à 156 par an de 2010 à 2017, mais avec un nombre de centres participants qui a fortement augmenté au fil des années. Sur le centre de Bordeaux, totalisant

348 découvertes sur les 863 décrites, soit 40% des découvertes, le nombre de nouveaux cas a doublé de 2010 à 2017, passant de 28 à 56. Cette augmentation du nombre de découvertes n'est pas visible sur les autres centres qui ont transmis leurs données de façon régulière, comme l'illustre la figure 2.

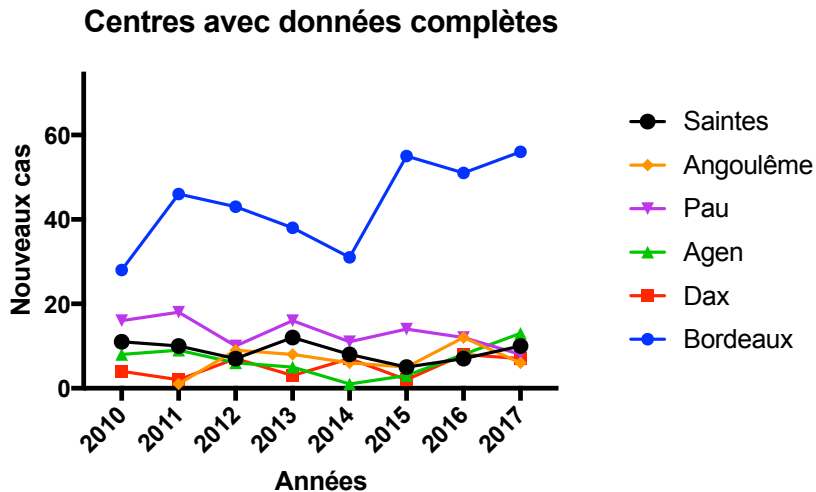


FIGURE 2 : EVOLUTION DU NOMBRE DE DECOUVERTES AU SEIN DES CENTRES AYANT COMMUNIQUE LES DONNEES TOUS LES ANS DEPUIS 2010

Pour l'hôpital de Bordeaux, l'analyse de l'augmentation du nombre de cas par régression linéaire a montré que celle-ci tend à la significativité statistique, avec une augmentation de +2,98% ($\pm 1,27$) par an sur les 8 dernières années ($p=0,0575$) (Figure 3).

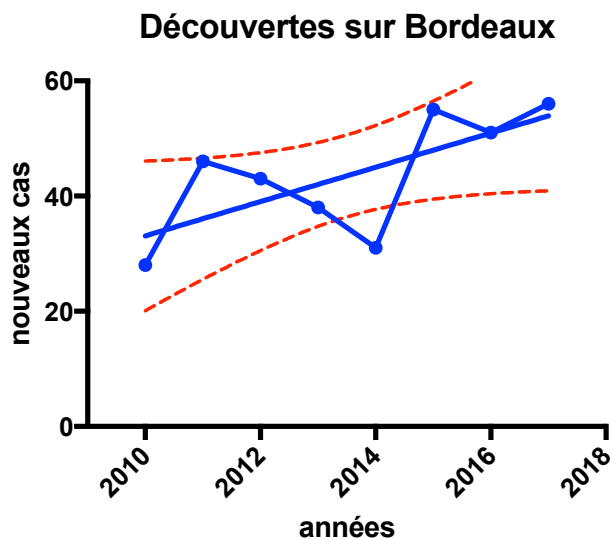


FIGURE 3: EVOLUTION DU NOMBRE DE NOUVEAUX CAS SUR BORDEAUX
 Régression linéaire montrant un accroissement de $2.976 \pm 1.269\%$ (IC à 95% -0.1296 à 6.082), $p=0,0575$, (équation de la pente $Y = 2.976 * X - 5949$).

1.3. LA PROPORTION D'ENFANTS DE MOINS DE 5 ANS AUGMENTE-T-ELLE ?

De 2010 à 2017, le pourcentage d'enfants de moins de 5 ans dans l'ensemble des découvertes passe de 19,75% à 23,72%, soit une augmentation de 0,545% ($\pm 0,19$) par an, significative sur le plan statistique ($p=0,0257$) (tableau 1 et figure 4).

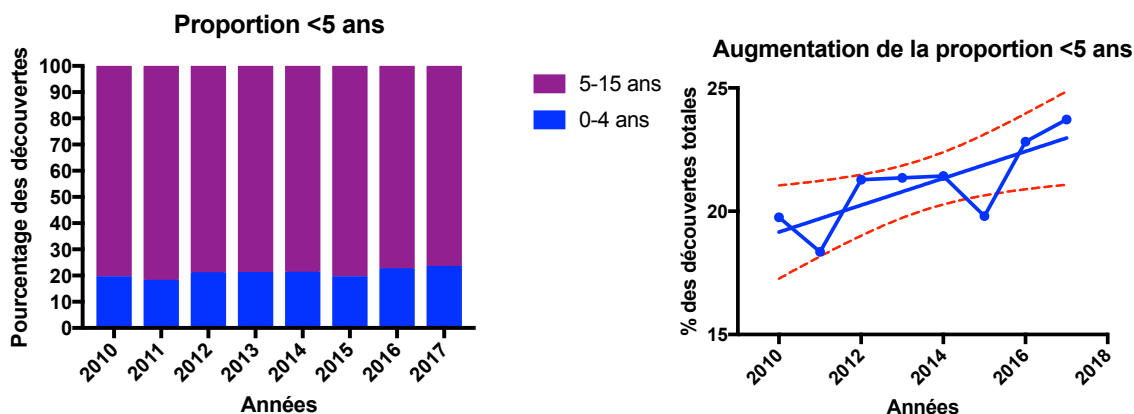


FIGURE 4 : ÉVOLUTION DE LA PROPORTION DES DECOUVERTES DE DIABETES CHEZ LES MOINS DE 5 ANS.
Régression linéaire montrant un accroissement de la proportion de tout petits de $0,545 \pm 0,1849$ (IC à 95% 0,09257 à 0,9974), $p=0,0257^*$, (équation de la pente $Y = 0,545 * X - 1076$).

A l'échelle de chaque centre, cette augmentation n'était visible, il n'y avait pas d'augmentation significative du nombre de cas de moins de 5 ans notamment sur le centre de Bordeaux, plus gros centre de l'étude (figure 5).

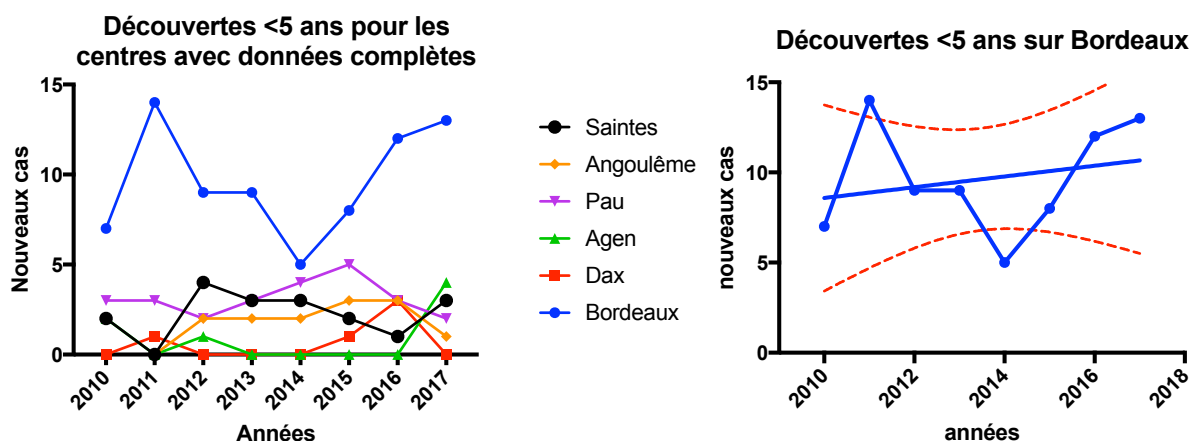


FIGURE 5 : NOMBRE DE DECOUVERTES CHEZ LES MOINS DE 5 ANS POUR LES CENTRES ENVOYANT LEURS DONNEES REGULIEREMENT.

A l'échelle des centres répondants régulièrement, il n'y avait pas d'augmentation visible du nombre de découverte chez les moins de 5 ans. La régression linéaire ne montrait pas d'augmentation significative sur le centre de Bordeaux (R de Pearson 0,05481, soit $p=0,57$).

1.4. QUELLE EST LA PROPORTION DE DECOUVERTES EN ACIDOCETOSE ?

La proportion des découvertes de diabète au décours d'une acidocétose est passée de 29,33% à 37,66% de 2010 à 2017. Cette évolution n'est pas linéaire, il n'y a pas d'augmentation significative du pourcentage d'acidocétoses, qu'elles soient sévères ou non, au cours du temps. Après une augmentation entre 2012 et 2015, on observe un léger recul en 2017 (cf tableau 2 et figure 6).

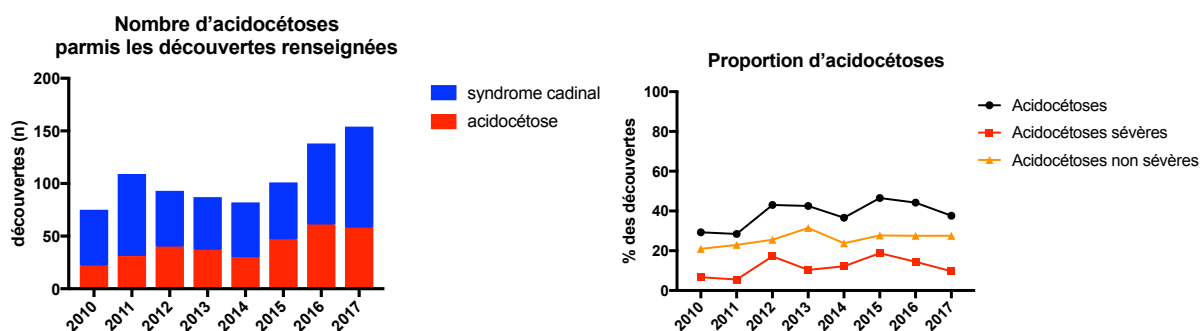


FIGURE 6 : PROPORTION DES DECOUVERTES DE DIABETE AU DECOURS D'UNE ACIDOCETOSE

2. PARTIE II : ÉVALUATION COMPARATIVE DE L'ÉQUILIBRE MÉTABOLIQUE PAR CENTRES HOSPITALIERS EN 2017

2.1. GENERALITES

Un total de 1277 patients a été inclus pour l'année 2017 sur 15 centres hospitaliers de la Nouvelle Aquitaine, soit l'ensemble des différents centres qui avaient été contactés. Les patients de Châtelleraut ont été associés à ceux de Poitiers, la pédiatre qui en assure le suivi travaillant sur ces deux centres. La répartition des patients dans les deux bras de l'étude est décrite dans la figure 7. Après l'exclusion de 24 patients pour lesquels la découverte datait du dernier trimestre 2017, 10 patients supplémentaires pour lesquels manquait la date de découverte, et 2 patients pour lesquels le suivi métabolique reposait sur le dosage de la fructosamine, l'analyse a porté sur un total de 1241 patients.

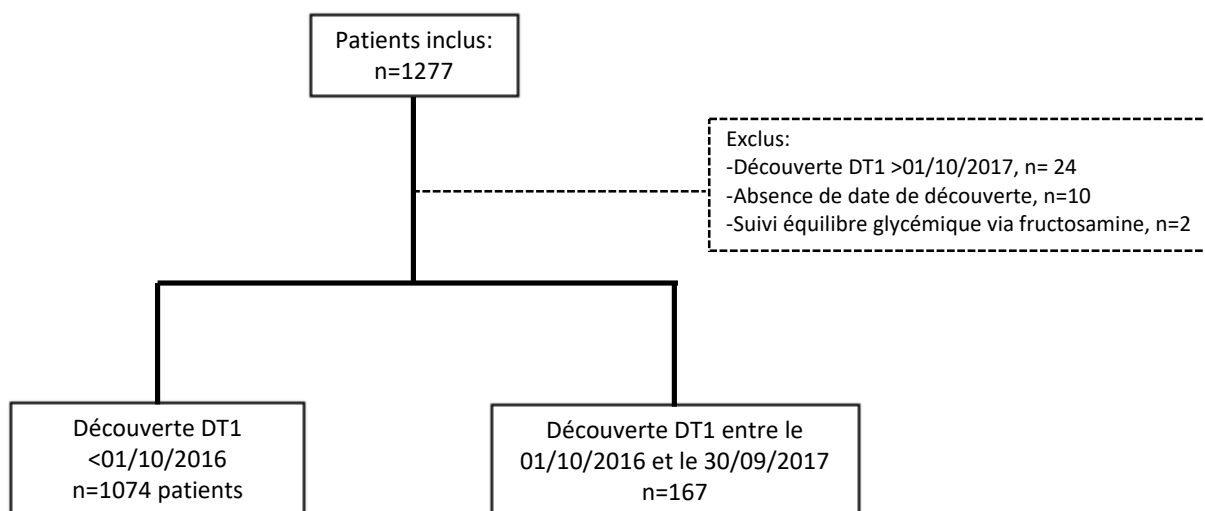


FIGURE 7 : REPARTITION DES PATIENTS DE L'ÉTUDE TRANSVERSALE

2.2. ÉQUILIBRE METABOLIQUE CHEZ LES PATIENTS AYANT PLUS DE 15 MOIS D'ÉVOLUTION DU DIABETE

2.2.1. Variations des données démographiques et modalités de traitement par centres

1074 enfants ont été étudiés. Les caractéristiques des enfants diabétiques de chaque centre sont présentées dans le tableau 3.

L'âge moyen des enfants suivis au 31/12/2017 était de 12,8 ans. Il existait une prédominance masculine avec 55,21% de garçons suivis. L'âge moyen au diagnostic de diabète était de 6,9 ans, avec une durée moyenne d'évolution de la maladie de 5,8 ans. Les enfants suivis sur le centre de Bergerac (centre présentant le plus petit effectif) étaient plus jeunes (âge moyen 9,7 ans) et avec une durée d'évolution du diabète plus courte (3,6 ans) que ceux suivis sur les autres centres. Si l'on retirait le centre de Bergerac dans l'analyse comparative, il n'y avait pas de différence en terme d'âge moyen au 31/12/2017 entre les centres restant au moment de l'étude. Les enfants des différents centres étaient comparables en termes de genre et de durée d'évolution du diabète (analyse statistique présentée dans le tableau 4).

Les modalités thérapeutiques utilisées variaient significativement entre les centres. Le recours à la pompe à insuline allait au minimum de 35,87% des patients pour le centre de Bordeaux, jusqu'à 80,56% des patients pour Mont de Marsan. La répartition des différents schémas sur l'ensemble des patients inclus était de 50,37% de pompes, 47,85% de schéma multi-injections type basal-bolus, et 1,77% de patients sous schéma à 2 injections.

Centre	Nouvelle Aquitaine	Bordeaux	Libourne	Agen	Dax	Mont De Marsan	Périgueux	Bergerac	Bayonne	Pau	Angoulême	Rochefort	Saintes	Brive	Limoges	Poitiers/Châtelleraut
N total 1074	1074	330	49	53	29	36	60	9	82	115	63	15	50	38	66	79
Données démographiques																
Age moyen (années) au 31/12/17 (DS)	12,8 (3,7)	12,8 (3,7)	13,0 (4,4)	13,0 (3,8)	13,1 (4,1)	13,8 (3,3)	13,0 (3,0)	9,7 (4,2)	12,9 (3,7)	13,3 (3,6)	12,8 (4,3)	10,8 (4,9)	12,8 (3,6)	12,9 (4,1)	12,4 (3,3)	11,6 (3,4)
Sexe masculin (%)	55,21	54,24	61,22	50,94	65,52	55,56	51,67	55,56	56,10	49,57	44,44	46,67	70,00	52,63	51,52	69,62
Age moyen (années) au diagnostic (DS)	6,9 (3,8)	6,8 (3,8)	7,8 (4,1)	7,8 (3,5)	7,1 (4,0)	8,2 (3,6)	6,6 (3,7)	6,1 (4,2)	7,2 (4,0)	7,0 (3,8)	7,1 (4,1)	6,7 (4,3)	7,0 (3,6)	8,1 (4,1)	6,3 (3,3)	5,8 (3,4)
Durée d'évolution du diabète (années) au 31/12/17 (DS)	5,8 (3,5)	6,1 (3,6)	5,2 (3,5)	5,2 (2,9)	6,0 (4,5)	5,6 (3,3)	6,3 (3,7)	3,6 (2,4)	5,6 (3,3)	6,3 (3,6)	5,4 (3,3)	4,1 (2,7)	5,8 (2,9)	4,8 (3,2)	6,1 (3,3)	5,7 (3,6)
Schéma d'insulinothérapie (N=1072)																
Pompe % (N)	50,37 (540)	35,87 (118)	73,47 (36)	52,83 (28)	44,83 (13)	80,56 (29)	51,67 (31)	55,56 (5)	56,1 (46)	51,75 (59)	61,90 (39)	66,67 (10)	50,00 (25)	50,00 (19)	59,09 (39)	54,43 (43)
Basal bolus % (N)	47,85 (513)	59,27 (195)	26,53 (13)	45,28 (24)	55,17 (16)	19,44 (7)	48,33 (29)	44,44 (4)	43,9 (36)	47,37 (54)	36,51 (23)	33,33 (5)	50,00 (25)	50,00 (19)	40,91 (27)	45,57 (36)
2 injections % (N)	1,77 (19)	4,86 (16)	0	1,89 (1)	0	0	0	0	0	0,88 (1)	1,59 (1)	0	0	0	0	0
Contrôle métabolique (N=1069)																
Moyenne d'HbA1c ±DS (%) (IC 95%)	8,1 ±1,1 (8,07-8,21)	8,2 ±1,0 (8,1-8,3)	8,6 ±1,6 (8,2-9,1)	8,3 ±1,2 (8,0-8,6)	8,0 ±1,1 (7,5-8,4)	7,8 ±0,8 (7,6-8,1)	8,2 ±1,1 (7,9-8,5)	8,0 ±1,0 (7,2-8,8)	8,1 ±1,0 (7,9-8,4)	8,0 ±1,1 (7,8-8,2)	7,9 ±1,0 (7,7-8,2)	8,3 ±1,8 (7,2-9,3)	8,4 ±1,2 (8,1-8,7)	7,9 ±0,8 (7,6-8,2)	8,1 ±1 (7,8-8,3)	7,9 ±1,3 (7,5-8,2)
Pourcentage avec HbA1c <7,5% (N)	27,50 (294)	23,03 (76)	18,37 (9)	20,75 (11)	34,48 (10)	36,11 (13)	21,67 (13)	44,44 (4)	24,39 (20)	37,17 (42)	34,92 (22)	28,57 (4)	16,00 (8)	23,68 (9)	31,82 (21)	41,56 (32)
Médiane d'HbA1c (%) (Percentile 25-75)	8 (7,4-8,6)	8,1 (7,6-8,6)	8,3 (7,7-9)	8,1 (7,6-8,8)	8 (7,2-8,6)	8,1 (7,3-8,4)	8,1 (7,6-8,7)	8,4 (7,3-8,6)	8,1 (7,5-8,7)	7,9 (7,2-8,5)	8 (7,3-8,4)	7,9 (7,4-8,3)	8,2 (7,7-8,7)	8 (7,6-8,3)	8,1 (7,3-8,7)	7,7 (7-8,5)
Hypoglycémies sévères (nombre/patient-année)	0,09	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Suivi du contrôle métabolique																
Nombre moyen de dosages d'HbA1c/an (SD)	3,14 (1,10)	2,88 (1,05)	2,94 (1,20)	3,66 (1,07)	4,03 (0,82)	3,51 (1,08)	3,17 (0,87)	3,56 (0,76)	3,13 (0,87)	2,81 (1,00)	4,06 (0,62)	2,67 (1,45)	3,26 (1,01)	3,61 (0,92)	4,03 (0,88)	2,37 (1,11)

TABLEAU 3 : CARACTERISTIQUES DES PATIENTS ET DONNEES CLINIQUES ET BIOLOGIQUES PAR CENTRES.

La moyenne d'HbA1c pour chaque centre correspond à la moyenne des moyennes d'HbA1c de chaque patient suivi dans le centre décrit. La Médiane d'HbA1c correspond à la médiane des moyennes individuelles d'HbA1c par centre.

2.2.2. Équilibre métabolique

a. Moyennes par centre des moyennes d'HbA1c de chaque enfant pour 2017

Sur l'ensemble de la région nouvelle Aquitaine, l'HbA1c moyenne était de $8,1 \pm 1,1\%$ ($n=1069$) (IC95% [8,07 ; 8,21]). 27,50% d'enfants présentaient un bon équilibre métabolique en accord avec la cible définie par l'ISPAD, $<7,5\%$. Il existait une variation significative de l'équilibre glycémique entre les centres (analyse ANOVA, $p < 0,05$), avec un éventail allant de $7,8 \pm 0,8\%$ (IC95% [7,8 ; 8,1]) à $8,6 \pm 1,6\%$ (IC 95% [8,2 ; 9,1]) (cf tableaux 3 et 4). Dans la figure 8, les centres sont classés par rang d'HbA1c, et un repère montre leur position par rapport à la cible de l'ISPAD et la moyenne de la région.

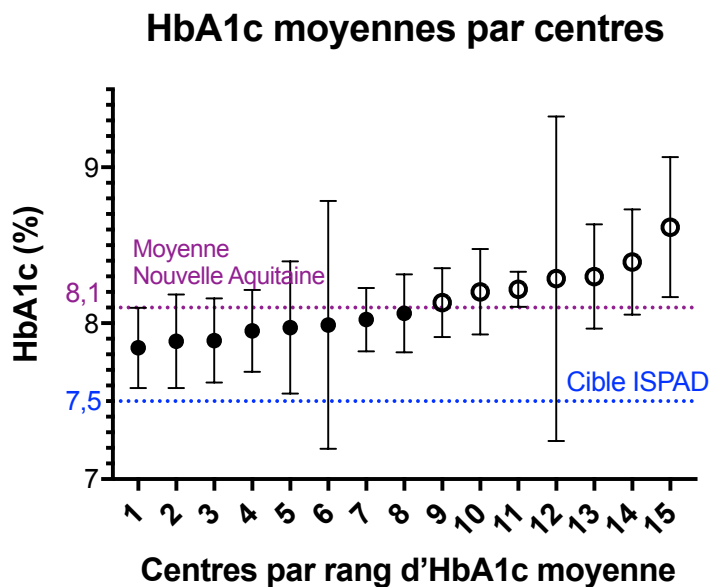


FIGURE 8 : HbA1c MOYENNES PAR CENTRES DU MEILLEUR AU MOINS BON EQUILIBRE METABOLIQUE

Les données d'HbA1c sont représentées en tant que moyenne et IC à 95%, les ● représentent les centres dont l'HbA1c moyenne est inférieure à la moyenne de l'étude, les ○ ceux pour lesquels elle est supérieure.

b. Nombre d'hypoglycémies sévères

Le nombre d'hypoglycémies sévères renseignées dans notre étude s'est élevé à 87 (données renseignées pour $n=1022$), soit un total de 0,09 événements par patient-année. Les analyses par centres sur ce paramètre n'ont pas été effectuées au vu de la rareté des événements rapportés, et sachant que cette donnée n'avait pas été renseignée de façon systématique pour les différents centres interrogés.

2.2.3. Facteurs potentiellement associés à l'équilibre métabolique

Les facteurs potentiellement associés à l'équilibre métabolique identifiés dans la littérature sont décrits dans les paragraphes suivants. Le Tableau 4 résume les résultats des comparaisons statistiques entre les centres pour ces différents facteurs.

Paramètre	p	p
	Tous les centres	Exclusion de Bergerac
Sexe	0,1570	0,1167
Age moyen au 31/12/17	0,0320 *	0,1178
Durée d'évolution du diabète	0,1253	0,2351
HbA1c	0,0173 *	0,0119 *
Nb de contrôles HbA1c/an	<0,0001 ****	<0,0001 ****
Modalité de traitement (utilisation de la pompe)	0,0084 **	0,0171 *

TABLEAU 4 : COMPARAISON PAR CENTRES SUR LES FACTEURS POUVANT INFLUENCER L'EQUILIBRE DU DIABETE
Recherche des paramètres qui varient entre les centres par analyse univariée (les tests utilisés sont des ANOVA à une voie pour les variables quantitatives, et des tests du Chi² pour les variables qualitatives). L'analyse a été répétée en excluant le centre de Bergerac, qui s'écartait significativement des autres centres en terme d'âge moyen des patients au moment de l'étude, facteur pouvant expliquer par lui-même des variations sur les HbA1c moyennes.

a. Age au 31/12/2017

L'âge au 31/12/2017 était significativement corrélé à l'HbA1c moyenne sur l'ensemble de la population étudiée, tous centres confondus ($p < 0,0001$ sur une corrélation de Pearson avec $r = 0,1594$, IC à 95% [0,1004 ; 0,2173]). Plus l'enfant était jeune, meilleur était l'équilibre glycémique (figure 9).

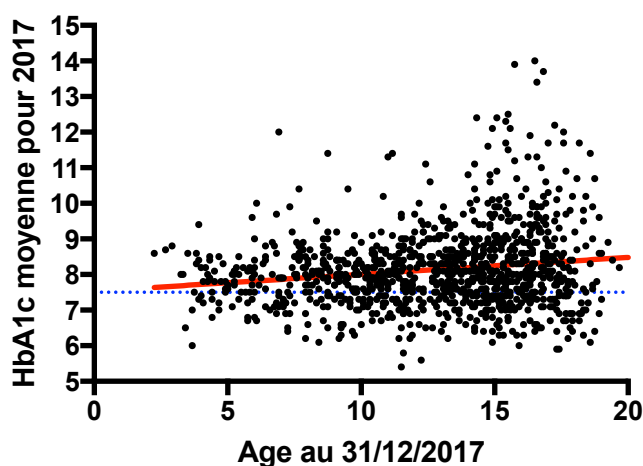


FIGURE 9 : HbA1c MOYENNE DE CHAQUE ENFANT EN FONCTION DE SON AGE.

Chaque point représente un enfant inclus dans l'étude. La droite de corrélation illustre l'effet négatif de l'âge sur l'équilibre glycémique.

b. Durée d'évolution du diabète

La durée d'évolution du diabète était significativement associée à l'HbA1c moyenne sur l'ensemble de la population étudiée, tous centres confondus ($p < 0,0001$ sur une corrélation de Pearson avec $r = 0,1586$, IC à 95% [0,0996 ; 0,2165]). L'allongement de la durée d'évolution du diabète était corrélé à un moins bon équilibre glycémique, comme illustré sur la figure 10.

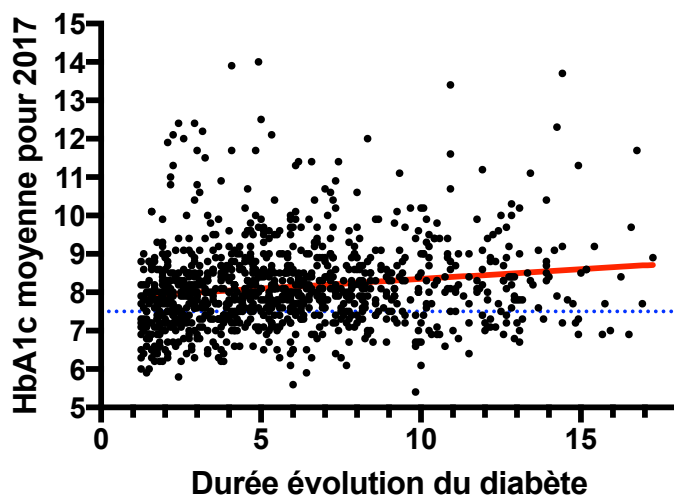


FIGURE 10 : HbA1c MOYENNE POUR CHAQUE ENFANT AU REGARD DE LA DUREE D'EVOLUTION DU DIABETE.

Chaque point représente un enfant inclus dans l'étude. La droite de corrélation illustre l'effet négatif de la durée d'évolution du diabète sur l'équilibre glycémique.

c. Modalité de suivi de l'HbA1c

Le nombre de contrôles d'HbA1c effectué de façon annuelle variait significativement d'un centre à l'autre ($p < 0,0001$) mais sans être corrélé aux différences d'équilibre métabolique entre les centres (figure 11a).

Sur l'ensemble de la population étudiée, il n'y avait pas de corrélation entre le nombre de contrôles d'HbA1c par an et la moyenne d'HbA1c par enfant (corrélation de Pearson, $r = -0,01$, IC à 95% [-0,07 ; 0,05], $p = 0,733$) (figure 11b). 430 enfants sur les 1069 étudiés, soit 40% de la population de l'étude avait eu un contrôle de son HbA1c quatre fois ou plus dans l'année conformément aux recommandations de l'ISPAD (« au minimum tous les 3 mois »).

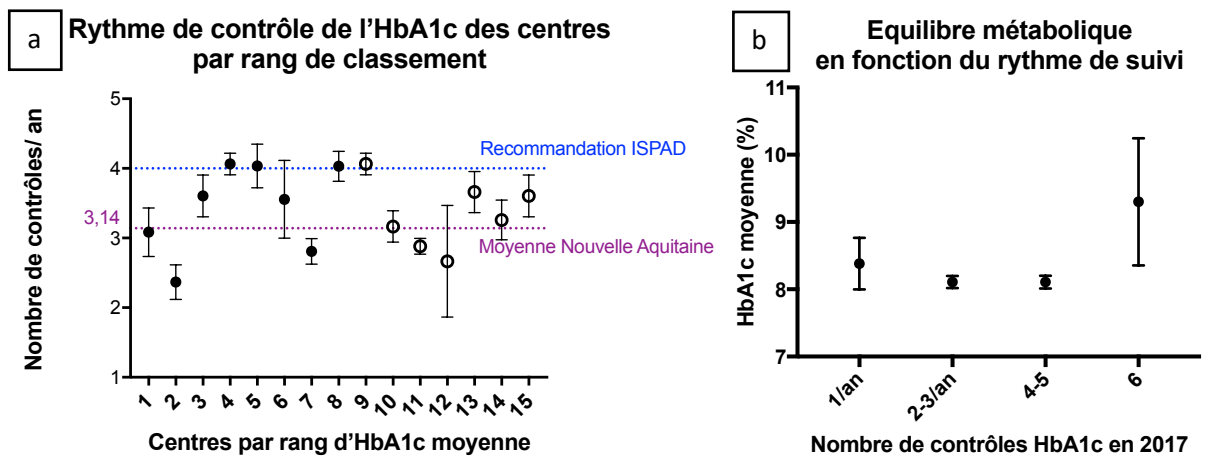


FIGURE 11 : IMPACT DU NOMBRE DE CONTROLES D’HBA1C ANNUEL SUR L’EQUILIBRE GLYCEMIQUE

a. Les données sont représentées en nombre de contrôles d’HbA1c moyen et DS. Les centres sont numérotés par rang d’HbA1c moyenne comme dans la figure 8. Les ● représentent les centres dont l’HbA1c moyenne est inférieure à la moyenne de l’étude, les ○ ceux pour lesquels elle est supérieure.

b. La moyenne des moyennes d’HbA1c (et IC à 95%) pour tous les enfants ayant eu 1 contrôle, 2 à 3 contrôles, 4 à 5 contrôles, ou 6 contrôles est représentée sur ce schéma.

d. Type de schéma thérapeutique utilisé

Le type de schéma thérapeutique n’était pas associé aux différences d’équilibres glycémiques entre les centres étudiés (figure 12). En effet, les deux centres les plus utilisateurs de pompe correspondent aux centres ayant respectivement le meilleur et le plus mauvais équilibre glycémique.

Mode d’insulinothérapie selon l’équilibre glycémique

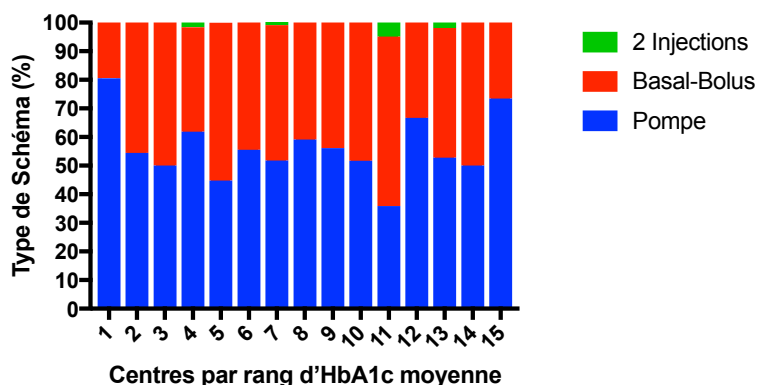


FIGURE 12 : REPARTITION DES MODES D’INSULINOTHERAPIE UTILISES DANS CHAQUE CENTRE EN FONCTION DU RANG DE CLASSEMENT D’HBA1C.

2.3. ÉQUILIBRE METABOLIQUE CHEZ LES PATIENTS AYANT DE 3 A 15 MOIS D'ÉVOLUTION DU DIABÈTE

166 patients pour lesquels la découverte de diabète datait de 3 à 15 mois ont été suivis en 2017 en Nouvelle Aquitaine et inclus dans cette 2^{ème} sous-population d'étude.

Les résultats sont présentés de façon globale pour l'ensemble de la région.

L'âge moyen au diagnostic était de 8,8±4,3 ans, avec toujours une prédominance masculine (59,64% de garçons).

Les résultats d'HbA1c sont présentés en fonction de l'ordre dans lesquels ils ont été réalisés : l'HbA1c 1 comprenait parfois celle de la découverte selon les renseignements fournis par les pédiatres. Les moyennes des HbA1c réalisées successivement sont présentées dans le tableau 5.

	Tous	HbA1c 1	HbA1c 2	HbA1c 3	HbA1c 4	HbA1c 5
<i>N</i>	166	161	141	88	39	15
<i>Age moyen (années) au diagnostic (DS)</i>	8,8 (4,3)	-	-	-	-	-
<i>Sexe masculin (%)</i>	59,64	-	-	-	-	-
<i>HbA1c moyenne (IC 95%)</i>	7,6±1,1 (7,4-7,8)	8,2 ± 2,4 (7,8-8,5)	7,2 ± 1,0 (7-7,3)	7,3 ± 0,8 (7,1-7,4)	7,4 ± 0,7 (7,2-7,6)	7,4 ± 0,9 (7-7,9)
<i>Pourcentage avec HbA1c <7,5% (N)</i>	54,04 (87)	54,66 (88)	65,25 (92)	55,68 (49)	53,85 (21)	60,00 (9)
<i>Pourcentage avec HbA1c <6,7% (N)</i>	18,01 (29)	27,33 (44)	31,91 (45)	18,18 (16)	12,82 (5)	13,33 (2)

TABLEAU 5 : PROFIL ÉVOLUTIF DES HbA1c MOYENNES DE 3 A 15 MOIS DE LA DÉCOUVERTE DE DIABÈTE CHEZ LES ENFANTS SUIVIS EN NOUVELLE AQUITAINE.

L'HbA1c moyenne était à 7,6±1,1%. 54,04% des enfants restaient sous le seuil de 7,5% d'HbA1c, 18,01% sous celui de 6,7%. Le pourcentage d'enfants avec HbA1c<7,5% était élevé lors du 2^{ème} contrôle d'HbA1c (65,25%), pour descendre progressivement quand on s'écarte de la date du diagnostic. Cette évolution est schématisée sur la figure 13.

Evolution HbA1c 1ère année de diabète

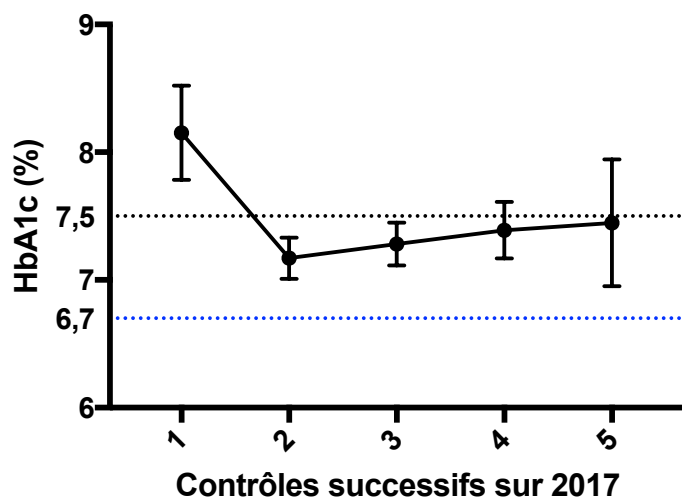


FIGURE 13 : ÉVOLUTION DES HbA1c MOYENNES DANS LES 3 A 15 PREMIERS MOIS DE DIABETE.
L'HbA1c est représentée sous forme de moyenne et IC à 95%.

3. PARTIE III : QUELS SONT LES MOYENS HUMAINS ET TECHNIQUES DISPONIBLES DANS CHAQUE CENTRE

L'ensemble des pédiatres contactés a répondu à l'enquête en ligne concernant les moyens alloués à la prise en charge du diabète par centre. L'enquête date de Juillet 2018.

3.1. TEMPS MEDICAUX ET PARAMEDICAUX ALLOUES A LA PRISE EN CHARGE DES ENFANTS DIABETIQUES

Les temps des professionnels de santé dédiés à la prise en charge du diabète pour chaque centre sont détaillés dans le tableau 6.

Sur la Nouvelle Aquitaine dans son ensemble, les temps médicaux et paramédicaux attribués au DT1 étaient tous en deçà de ceux recommandés par l'ISPAD. Pour le suivi de 100 patients diabétiques, le suivi était assuré par en moyenne 0,39 médecins (0,23-1,43), 0,15 infirmières (0-0,56), 0,12 diététiciens (0-0,23) et 0,07 psychologues (0-0,30).

Centre	HbA1c 2017	ETP	Taille CH n	Médecins		IDE / PDE		Diététiciens		Psychologues	
	%			EqTP	Ratio /100 patients	EqTP	Ratio /100 patients	EqTP	Ratio /100 patients	EqTP	Ratio /100 patients
Bordeaux	8,2	Oui	403	1,3	0,32	0,5	0,12	0,8	0,20	0,5	0,12
Libourne	8,6	Non	60	0,3	0,50	0	0	0	0	0	0
Agen	8,3	Oui	64	0,4	0,63	0,3	0,47	0,15	0,23	0,1	0,16
Dax	8,0	Oui	36	0,2	0,56	0 *	0	0 \$	0	0#	0
Mont de Marsan	7,8	Oui	44	0,1	0,23	0,1	0,23	0,1	0,23	0,1	0,23
Bayonne	8,1	Non	91	0,3	0,33	0	0	0,1	0,11	0	0
Pau	8,0	Oui	122	0,4	0,33	0,3	0,25	0	0	0	0
Périgueux	8,2	Non	65	0,3	0,46	0	0	0	0	0	0
Bergerac	8,0	Non	14	0,2	1,43	0	0	0	0	0	0
Poitiers	7,9	Oui	89	0,6	0,67	0,5	0,56	0,2	0,22	0,1	0,11
Angoulême	7,9	Oui	70	0,1	-	0	0	0	0	0	0
Saintes	8,4	Oui	63	0,3	0,48	0	0	0	0	0	0
Rochefort	8,3	Non	20	0,1	0,50	0	0	0	0	0#	0
Limoges	8,1	Oui	86	0,2	0,23	0,2	0,23	0,2	0,23	0	0
Brive	7,9	Oui	50	0,2	0,40	0 *	0	0 \$	0	0,15	0,30
Total Nouvelle Aquitaine	8,1	10	1277	5	0,39	1,9	0,15	1,55	0,12	0,95	0,07
Total CHU (Bordeaux, Poitiers, Limoges)			578	2,1	0,36	1,2	0,21	1,2	0,21	0,60	0,001
Recommandations ISPAD	<7,5				0,75		1,0		0,5		0,33

TABEAU 6 : DOTATIONS EN PROFESSIONNELS DE SANTE DES DIFFERENTS CENTRES POUR LE SUIVI DES PATIENTS DIABETIQUES

« ETP » correspond à l'existence d'un programme d'éducation thérapeutique patient structuré autorisé par l'ARS dans le centre. CH (centre hospitalier). Les temps alloués de personnels de santé sont présentés en équivalents temps-plein (EqTP) et en ratio « nombre de professionnel de santé/100 patients suivis » (Ratio/ 100 patients) pour être comparés aux recommandations de l'ISPAD. *IDE formées dédiées au diabète mais n'ayant aucun temps spécifique détaché du service pour le suivi des enfants. \$ temps pédiatrique existant, utilisable pour le DT1 ; # temps psychologue attaché au service de pédiatrie, utilisable pour le DT1. Le chiffre présenté pour l'HbA1c correspond à la moyenne des moyennes d'HbA1c par centre.

3.2. FINANCEMENTS

Il n'existait un financement spécifique de temps médical qu'au CHU de Bordeaux : une partie des postes étant financée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) via un fonds d'intervention régional (FIR). Pour les temps infirmiers, 3 centres (dont les CHU de Poitiers et Bordeaux) bénéficiaient d'un financement de l'ARS (FIR pour Bordeaux). Le centre hospitalier de Bayonne était le seul à disposer d'un financement spécifique de son temps diététicien. A Bordeaux, il existait un financement spécifique du temps de psychologue (FIR).

3.3. ORGANISATION DES SOINS

La durée moyenne de consultation était d'environ 45 minutes. La durée de consultation variait de 20 minutes à 1 heure selon les médecins, avec des durées de consultations qui pouvaient être différentes entre les médecins d'un même centre.

Des consultations communes avec la puéricultrice de diabétologie étaient proposées dans 6 centres sur les 15 interrogés. 9 centres proposaient des consultations infirmières. 4 centres proposaient des consultations communes médecin-diététicien.

Un programme d'éducation thérapeutique structuré autorisé par l'ARS était en place dans deux tiers des centres (10/15).

Des consultations téléphoniques étaient proposées dans 10 centres, l'échange de mail avec les familles faisait également partie des moyens pouvant être utilisés par les médecins pour améliorer l'équilibre métabolique des patients.

L'hospitalisation de jour (HDJ) n'était pas utilisée par tous les centres comme structure dans le parcours de soin des enfants diabétiques (8 centres /16), les CHU de Limoges et Poitiers faisant partie des centres où le suivi n'est effectué qu'en consultations externes.

60% des centres disposaient d'un appareil de mesure de l'HbA1c sur sang capillaire en consultation.

Enfin, les pédiatres de 6 centres hospitaliers étaient en lien régulier avec une association régionale de familles d'enfants diabétiques (autre que l'AJD).

3.4. EXISTE T-IL DES DISPARITES ENTRE LES MOYENS DISPONIBLES D'UN CENTRE A L'AUTRE ?

Les effectifs en professionnels étaient variables d'un centre à l'autre (allant de 0,23 à 1,43 médecins/100 patients), avec plus de personnel infirmier et diététicien dans les CHU. Tous les centres ne disposaient pas du même accès aux personnels paramédicaux. Ces disparités de moyens ne semblaient pas associées à l'équilibre métabolique de chaque centre (décrit en partie II).

La possibilité d'effectuer l'HbA1c en mesure capillaire en consultation n'existait que pour 60% des centres, mais n'était pas associée à un plus grand nombre de contrôles d'HbA1c sur l'année 2017.

DISCUSSION

1. POINT REGIONAL SUR LES DECOUVERTES DE DIABETE DE 2010 A 2017 :

Le nombre de découvertes de diabète répertorié était de 863 sur les huit dernières années sur les 13 centres répondeurs, mais le recueil n'a pu être exhaustif. Le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en Nouvelle Aquitaine pour la période de 2013 à 2015 était de 478 sur l'étude de Pifaretti du Bulletin épidémiologique hebdomadaire BEH (4), nous n'en avons rapporté que 274 sur la même période, n'ayant pas pu comptabiliser les découvertes de Limoges et Poitiers, entre autres. En revanche, la très forte majorité des découvertes de diabète girondines ayant été décomptées sur Bordeaux, il est acceptable d'utiliser ces données pour conclure à la confirmation de l'augmentation d'incidence du DT1 dans la région. En effet, l'augmentation de $2,98 \pm 1,27\%$ par an du nombre de découvertes sur cette ville est plus marquée que l'accroissement démographique en Gironde pour la période correspondante (données INSEE du 1^{er} janvier 2011 au 1^{er} Janvier 2018 montrant une augmentation de la population des enfants de moins de 15 ans de 254446 à 275949, soit +1,08% par an, (22)), sachant que l'on omet de compter le nombre de découvertes prises en charge sur Libourne (autre centre girondin).

La confirmation de l'augmentation significative de la proportion d'enfants de moins de 5 ans soulève le problème des difficultés liées à la prise en charge de ce type de patients. En effet des facteurs inhérents au jeune âge vont complexifier l'administration d'insuline chez ces tout petits chez qui l'activité physique autant que les prises alimentaires sont impossibles à anticiper, chez qui les sites d'injections sont très réduits, qui présentent une très forte sensibilité à l'insuline, et qui vont être déstabilisés régulièrement par des infections virales intercurrentes. Il est nécessaire de préparer les équipes à la prise en charge de ces patients difficiles.

Dans cette étude, la proportion de découvertes de diabète au stade d'acidocétose reste élevée (minimum de 28,44% en 2011 à un maximum de 46,53% en 2015) compte tenu de la gravité de son pronostic. Cette proportion correspond à celle retrouvée dans l'étude française de Robert, aux alentours de 40% (23). Dans cette étude, la mise en place d'une campagne de prévention n'a eu qu'un effet temporaire sur la diminution du nombre d'acidocétoses. Une enquête réalisée auprès des médecins généraliste montrait qu'il existait des méconnaissances sur l'urgence du diagnostic, alors que ce sont eux qui sont en première ligne. L'étude de Gunn (24) réalisée en Nouvelle Zélande constatait que la réalisation d'actes complémentaires en laboratoire contribuait en partie au retard diagnostique, comme celle de Robert.

2. ÉVALUATION COMPARATIVE DE L'ÉQUILIBRE MÉTABOLIQUE PAR CENTRES HOSPITALIERS EN 2017

2.1. INÉGALITÉS TERRITORIALES ?

Sur l'étude transversale réalisée chez les enfants diabétiques depuis plus de 15 mois, les résultats d'HbA1c moyenne ont permis de mettre en évidence des inégalités d'équilibre entre les centres, allant de $7,8 \pm 0,8\%$ à $8,6 \pm 1,6\%$ pour les deux extrêmes. Cette variation était significative entre les centres ($p=0,0119$). Les facteurs indépendants habituellement identifiés comme influençant l'équilibre glycémique dans les différentes études de benchmarking déjà citées (âge des patients, sexe, durée d'évolution du diabète (18,20)) n'étaient pas différents entre les centres cités et ne pouvaient donc pas expliquer les variations d'HbA1c étudiées. Le nombre de contrôles glycémiques effectués par an dans chaque centre n'apparaissait pas comme facteur responsable de ces variations non plus, le centre effectuant le moins de contrôle étant classé 2^{ème} au rang des moyennes d'HbA1c les plus basses. De même, l'utilisation de la pompe à insuline ne permettait pas d'expliquer les variations d'HbA1c par centre.

Dans notre étude, l'utilisation de la pompe représentait 50,37% des enfants (de 35,87% sur Bordeaux à plus de 80% des enfants suivis sur Mont de Marsan). Cette utilisation était en hausse par rapport à la précédente étude transversale en Aquitaine de 2015 (42% de pompes). Le recours à la pompe est plus important que dans une étude publiée en 2016 par le groupe SWEET (base de données DPV Allemande et Autrichienne), avec 44,4% de pompe sur les 16570 enfants étudiés (25). Dans cette étude, l'utilisation de la pompe était associée à une utilisation de plus petites doses d'insulines et un meilleur équilibre glycémique. Cet avantage de l'utilisation de la pompe a été confirmé par la grosse étude de Karges en 2017, sur 30579 enfants (toujours le registre DPV, avec l'implémentation des données du Luxembourg), apportant en plus un bénéfice sur le nombre d'épisodes d'acidocétose et d'hypoglycémies sévères (26). Il semble donc nécessaire que les centres de Nouvelle Aquitaine continuent de s'approprier cet outil afin d'en retirer les bénéfices qu'il peut apporter pour l'équilibre glycémique. Ces bénéfices ne seront possibles que si les équipes sont habituées à ce type de schéma, donc formées.

Un paramètre important n'a pas été étudié dans notre étude, il s'agit des facteurs socio-économiques de la population étudiée. Ce facteur est bien connu comme influençant l'équilibre glycémique des patients diabétiques, or, il existe des disparités territoriales sur ce point en Nouvelle

Aquitaine. La répartition en classes socio-professionnelles, la précarité, le chômage, ces paramètres varient d'un département à l'autre de façon très importante, selon que l'on se retrouve en zone rurale, fortement agricole, ou urbaine.

2.2. LES OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE SONT-ILS ATTEINTS ?

2.2.1. Équilibre métabolique

Notre étude montre que **seulement 27,5% des enfants soignés dans notre région avaient une HbA1c inférieure à la cible fixée par l'ISPAD (<7,5%)**, tous centres confondus. Notre moyenne régionale d'HbA1c était de $8,1 \pm 1,1\%$. Pour se situer au niveau international, 4 pays sur les 8 participants arrivaient à obtenir un meilleur contrôle métabolique dans l'étude de Charalampopoulos (20) ($7,6 \pm 1,2\%$ pour la Suède, $7,7 \pm 1,4\%$ pour l'Allemagne, $7,8 \pm 1,4\%$ pour l'Autriche et $8,0 \pm 1,5\%$ pour le Danemark). La Norvège, l'Angleterre, les États-Unis et le Pays de Galles présentaient des moyennes plus élevées ($8,2 \pm 1,3\%$; $8,6 \pm 1,6\%$; $8,7 \pm 1,6\%$ et $8,8 \pm 1,6\%$ respectivement). L'équilibre observé dans notre étude était donc intermédiaire par rapport aux moyennes rapportées dans la littérature récemment.

Par rapport à la précédente étude transversale de 2015 de Benchmarking en Aquitaine, les résultats étaient globalement un peu moins bons (médiane de la dernière HbA1c réalisée 7,8%), mais cette fois ci, c'est le reflet d'une année entière qui était pris en compte, exprimé en moyenne des HbA1c moyennes de chaque enfant, donc finalement plus proche de l'équilibre au long cours et plus pertinent pour l'impact sur les complications chroniques.

Pour les enfants diabétiques depuis moins de 15 mois, l'HbA1c moyenne était à $7,6 \pm 1,1\%$. 54,04% des enfants restaient sous le seuil de 7,5% d'HbA1c, 18,01% sous celui de 6,7%. Le seuil de 6,7% a été décrit comme celui à partir duquel les stigmates d'une atteinte microvasculaire ne s'observaient pas à l'âge adulte quand il était atteint lors de la première année d'évolution du diabète(7). Il paraît donc le plus pertinent à retenir pour cette période. Or, alors que le pourcentage d'enfants ayant une HbA1c inférieure à ce seuil était de 31,91% au 2^{ème} contrôle d'HbA1c, plutôt favorable, celui-ci diminuait très vite à 12,8% seulement au 4^{ème} contrôle d'HbA1c de l'année. Il existerait donc un intérêt à renforcer nos objectifs dans la première année de prise en charge.

Le nombre d'hypoglycémies sévères retrouvé dans notre étude était très faible, de 9 pour 100/patient-années alors que le taux habituellement rapporté sous insulinothérapie intensive varie de

17 à 37 évènements pour 100/patient-années selon les sources (27,28). L'évènement étant rare, ou n'ayant pas été rapporté de façon suffisamment systématique, il n'a pas été effectué d'analyse individuelle par centre.

La survenue de décompensations acidocétosiques est un facteur qui n'a pas été relevé dans notre étude et qui aurait pu être informatif pour compléter la notion d'équilibre métabolique.

2.2.2. Surveillance de l'équilibre métabolique

Seulement 430 enfants sur 1069, soit 40% de la population de l'étude avait eu un contrôle de son HbA1c quatre fois ou plus dans l'année conformément aux recommandations de l'ISPAD (« au minimum tous les 3 mois »). Le nombre de contrôles glycémiques annuel recommandé n'était respecté que pour les centres de Dax, Angoulême et Limoges. Il n'a pas été mise en évidence de lien en le nombre de contrôles d'HbA1c annuel et l'équilibre du diabète dans notre étude. Selon Schwandt(29), il existe une relation de type « courbe en U », avec une HbA1c moyenne optimisée pour un contrôle trimestriel, et un moins bon contrôle associé à des contrôles trop rares ou trop fréquents.

Le nombre d'autosurveillances glycémiques par jour est un paramètre qui n'a pas été étudié dans notre étude.

3. MOYENS HUMAINS ET TECHNIQUES DISPONIBLES DANS CHAQUE CENTRE

Sur la Nouvelle Aquitaine dans son ensemble, les temps médicaux et paramédicaux attribués au DT1 étaient tous en deçà de ceux recommandés par l'ISPAD. Pour le suivi de 100 patients diabétiques, le suivi était assuré par en moyenne 0,39 médecins (0,23-1,43), 0,15 infirmières (0-0,56), 0,12 diététiciens (0-0,23) et 0,07 psychologues (0-0,30). Les recommandations de l'ISPAD sont de 0,75médecins, 1 infirmière, 0,5 diététicien et 0,33 psychologue pour le suivi de 100 patients (30). Les effectifs en professionnels de santé étaient variables d'un centre à l'autre (allant de 0,23 à 1,43 médecins/100 patients par exemple) mais ne semblaient pas expliquer à eux seuls les variations d'HbA1c moyennes.

A l'échelon international, les effectifs en personnels de santé ont également été décrits comme inférieurs à ceux recommandés dans une étude en Australie et Nouvelle-Zélande(31), pays pour lesquels les HbA1c moyennes n'étaient satisfaisantes (8,2% et 8,5%). Les auteurs critiquaient le fait que les moyens alloués n'ont pas du tout évolué avec l'augmentation du nombre d'enfant suivi pour

un DT1 (augmentation d'incidence) sur les dernières années. Un fait similaire se produit dans notre région, certains hôpitaux ont même vu leurs moyens se réduire sur la dernière année (disparition du poste d'IDE dédié à l'hôpital de Bayonne, et avec celui-ci le programme d'ETP) alors que la demande est toujours plus forte.

A l'heure actuelle, tout le monde reconnaît le positionnement central de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) dans la prise en charge du DT1 comme moyen indispensable pour parvenir à un bon équilibre glycémique. La mise en place de programmes d'ETP structurés suivant des lignes précises fait partie des recommandations de l'ISPAD (32). Tous les centres participants ne disposaient pas de tels programmes, et la carence majeure en temps infirmiers disponibles dans chaque centre ne pouvait évidemment pas permettre le bon déroulement de tels programmes. L'éducation thérapeutique prend du temps, et elle est la clé de voute de la prise en charge d'un enfant diabétique et de sa famille. Le recrutement de personnel médical et paramédical pour développer l'ETP structurée paraît le préalable à toute autre démarche d'amélioration de prise en charge des enfants diabétiques dans notre région.

Se pose alors la question du financement de ces postes. Dans l'enquête réalisée auprès des centres, il n'existait que très peu de financements spécifiques des temps médicaux et paramédicaux dédiés au diabète. Si l'on parle en terme de santé publique, le coût de la prise en charge du DT1 est déjà majeur en France, mais l'on sait qu'il existe une augmentation significative du coût de prise en charge d'un patient diabétique présentant des complications vasculaires (33). Il serait donc logique et séduisant de favoriser la prévention de ces complications par l'investissement des fonds dans les programmes d'ETP et le recrutement de personnel.

Le nombre de patients suivis par centres n'influençait pas l'équilibre glycémique de ceux-ci, les CHU n'ayant pas forcément des résultats meilleurs que les petits centres.

Enfin, le fait que la variabilité d'équilibre glycémique entre les centres n'ait pu être expliquée par les disparités de moyens, le type de schéma d'insulinothérapie utilisé ou la régularité du suivi métabolique des patients soulève la question des « façons de faire » individuelles de chaque médecin ou infirmier. La prise en charge et le suivi de patients diabétiques nécessitent des compétences et surtout beaucoup d'expérience, ce dont étaient manifestement pourvus les différents pédiatres interrogés (moyenne d'HbA1c de la région se situant dans la moyenne des autres pays précédemment décrits). Mais pour s'améliorer, il est nécessaire que chaque pédiatre diabétologue continue de se former régulièrement, de « s'entraîner ». Ainsi et de façon très intéressante, via les pays membres du groupe SWEET, une étude a essayé de mettre en place un exemple de programme de formation

structuré pour la formation des professionnels de santé impliqués dans le suivi des patients diabétiques (34).

La capacité d'une équipe à se remettre en cause va la pousser à poursuivre sa formation et son perfectionnement. Le niveau d'engagement du médecin diabétologue semble un facteur déterminant pour réussir à obtenir un bon équilibre métabolique pour ses patients. Nous nous devons d'être exigeants avec nos patients pour leur garantir le meilleur avenir possible, tout en s'adaptant au profil de chacun. Cameron a ainsi pu décrire que finalement, les médecins ayant un profil moins « conciliant » (« less agreeable ») obtenaient de meilleurs résultats métaboliques pour leurs patients (35).

Les conclusions de cette étude comparative entre les centres de diabétologie de la Nouvelle Aquitaine doivent pouvoir être utilisées dans l'objectif de gommer les inégalités territoriales et d'améliorer la qualité des soins proposés aux enfants de la région.

CONCLUSIONS ET PERSPECTIVES

Cet état des lieux de la prise en charge du DT1 de l'enfant en Nouvelle Aquitaine a permis de mettre en évidence plusieurs points importants :

-Il existe bien une augmentation du nombre de nouveaux cas par an, avec un diabète qui survient à un âge toujours plus précoce.

-L'équilibre métabolique des enfants suivis est en dessous de l'objectif défini par l'ISPAD : seulement 27,5% des enfants ayant une HbA1c<7,5%, les autres étant exposés à la survenue de complications vasculaires à l'âge adulte. Cet équilibre est significativement différent d'un centre à l'autre, indépendamment de l'âge, du sexe, de la durée d'évolution du diabète, du type de schéma d'insulinothérapie utilisé et de la régularité de surveillance des HbA1c.

-Les ressources en personnels de santé médicaux et paramédicaux impliqués dans le suivi des enfants diabétiques sont très en dessous du niveau de recommandations de l'ISPAD pour la quasi-totalité des centres étudiés.

Un travail doit continuer d'être effectué au niveau régional afin limiter les disparités constatées, et surtout d'améliorer l'équilibre global des enfants suivis dans la région.

Ce travail pourra être basé sur la formation continue de tous les personnels impliqués dans le suivi des enfants diabétiques et sur la demande de financement de postes médicaux et paramédicaux dédiés à la prise en charge des enfants diabétiques pour le développement des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

BIBLIOGRAPHIE

1. Craig ME, Jefferies C, Dabelea D, Balde N, Seth A, Donaghue KC. Definition, epidemiology, and classification of diabetes in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 15(S20):4-17.
2. The DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990–1999. *Diabet Med*. 1 août 2006;23(8):857-66.
3. International Diabetes Federation. *IDF diabetes atlas*. Brussels: International Diabetes Federation; 2015.
4. Piffaretti C. 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 Epidémiologique Hebd*. 2017;27-28:8.
5. Barat P, Valade A, Brosselin P, Alberti C, Maurice-Tison S, Lévy-Marchal C. The growing incidence of type 1 diabetes in children: the 17-year French experience in Aquitaine. *Diabetes Metab*. déc 2008;34(6 Pt 1):601-5.
6. Cho YH, Craig ME, Hing S, Gallego PH, Poon M, Chan A, et al. Microvascular complications assessment in adolescents with 2- to 5-yr duration of type 1 diabetes from 1990 to 2006. *Pediatr Diabetes*. déc 2011;12(8):682-9.
7. 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.
8. Diabetes Control and Complications Trial Research Group, Nathan DM, Genuth S, Lachin J, Cleary P, Crofford O, 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*. 30 1993;329(14):977-86.
9. Chiang JL, Kirkman MS, Laffel LMB, Peters AL. Type 1 Diabetes Through the Life Span: A Position Statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 1 juill 2014;37(7):2034-54.
10. Beckles ZL, Edge JA, Muggleston MA, Murphy MS, Wales JKH. Diagnosis and management of diabetes in children and young people: summary of updated NICE guidance. *BMJ*. 27 janv 2016;i139.
11. Rewers MJ, Pillay K, Beaufort C de, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 15(S20):102-14.
12. Sundberg F, Barnard K, Cato A, Beaufort C de, DiMeglio LA, Dooley G, et al. Managing diabetes in preschool children. *Pediatr Diabetes*. 18(7):499-517.

13. Carlsen S, Skrivarhaug T, Thue G, Cooper JG, Gøransson L, Løvaas K, et al. Glycemic control and complications in patients with type 1 diabetes - a registry-based longitudinal study of adolescents and young adults. *Pediatr Diabetes*. mai 2017;18(3):188-95.
14. Le Fur S, Bougnères P, Valleron A-J. Comparison of a French pediatric type 1 diabetes cohort's responders and non-responders to an environmental questionnaire. *BMC Public Health* [Internet]. 3 déc 2014 [cité 25 août 2018];14. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4326427/>
15. Louvigné M, Decrequy A, Donzeau A, Bouhours-Nouet N, Coutant R. Aspects cliniques et diagnostiques du diabète de l'enfant. [Httpwwwem-Premiumcomdocelec-u-Bordeauxfrdatatraitesspem04-75874](http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/article/1140469/resultatrecherche/2) [Internet]. 14 sept 2017 [cité 18 août 2018]; Disponible sur: <http://www.em-premium.com.docelec.u-bordeaux.fr/article/1140469/resultatrecherche/2>
16. de Beaufort CE, Lange K, Swift PGF, Aman J, Cameron F, Castano L, et al. Metabolic outcomes in young children with type 1 diabetes differ between treatment centers: the Hvidoere Study in Young Children 2009. *Pediatr Diabetes*. sept 2013;14(6):422-8.
17. Bohn B, Rosenbauer J, Icks A, Vogel C, Beyer P, Rüttschle H, et al. Regional Disparities in Diabetes Care for Pediatric Patients with Type 1 Diabetes. A Cross-sectional DPV Multicenter Analysis of 24,928 German Children and Adolescents. *Exp Clin Endocrinol Diabetes Off J Ger Soc Endocrinol Ger Diabetes Assoc*. févr 2016;124(2):111-9.
18. Bohn B, Karges B, Vogel C, Otto K-P, Marg W, Hofer SE, et al. 20 Years of Pediatric Benchmarking in Germany and Austria: Age-Dependent Analysis of Longitudinal Follow-Up in 63,967 Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *PLOS ONE*. 17 août 2016;11(8):e0160971.
19. Margeirsdottir HD, Larsen JR, Kummernes SJ, Brunborg C, Dahl-Jørgensen K. The establishment of a new national network leads to quality improvement in childhood diabetes: implementation of the ISPAD Guidelines. *Pediatr Diabetes*. mars 2010;11(2):88-95.
20. Charalampopoulos D, Hermann JM, Svensson J, Skrivarhaug T, Maahs DM, Akesson K, et al. Exploring Variation in Glycemic Control Across and Within Eight High-Income Countries: A Cross-sectional Analysis of 64,666 Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. juin 2018;41(6):1180-7.
21. Jones TW. Defining relevant hypoglycemia measures in children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 19(3):354-5.
22. Estimations de population par sexe et âge au 1er janvier 2018 | Insee [Internet]. [cité 25 août 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2012692>
23. Robert J-J. Reducing the risk of ketoacidosis at the time of diagnosis of diabetes in children: evaluation of a prevention campaign. *Bull Epidémiologique Hebd*. 2017;27-28:7.

24. Gunn ER, Albert BB, Hofman PL, Cutfield WS, Gunn AJ, Jefferies CA. Pathways to reduce diabetic ketoacidosis with new onset type 1 diabetes: Evidence from a regional pediatric diabetes center: Auckland, New Zealand, 2010 to 2014. *Pediatr Diabetes*. 18(7):553-8.
25. Szybowska A, Schwandt A, Svensson J, Shalitin S, Cardona-Hernandez R, Forsander G, et al. Insulin pump therapy in children with type 1 diabetes: analysis of data from the SWEET registry. *Pediatr Diabetes*. 17(S23):38-45.
26. Karges B, Schwandt A, Heidtmann B, Kordonouri O, Binder E, Schierloh U, et al. Association of Insulin Pump Therapy vs Insulin Injection Therapy With Severe Hypoglycemia, Ketoacidosis, and Glycemic Control Among Children, Adolescents, and Young Adults With Type 1 Diabetes. *JAMA*. 10 2017;318(14):1358-66.
27. Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group. Factors Predictive of Severe Hypoglycemia in Type 1 Diabetes: Analysis from the Juvenile Diabetes Research Foundation continuous glucose monitoring randomized control trial dataset. *Diabetes Care*. 1 mars 2011;34(3):586-90.
28. Ly TT, Gallego PH, Davis EA, Jones TW. Impaired Awareness of Hypoglycemia in a Population-Based Sample of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 1 oct 2009;32(10):1802-6.
29. Schwandt A, Best F, Biester T, Grünerbel A, Kopp F, Krakow D, et al. Both the frequency of HbA1c testing and the frequency of self-monitoring of blood glucose predict metabolic control: A multicentre analysis of 15 199 adult type 1 diabetes patients from Germany and Austria. *Diabetes Metab Res Rev*. 33(7):e2908.
30. Pihoker C, Forsander G, Fantahun B, Virmani A, Luo X, Hallman M, et al. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 15(S20):86-101.
31. de Bock M, Jones TW, Fairchild J, Mouat F, Jefferies C. Children and adolescents with type 1 diabetes in Australasia: An online survey of model of care, workforce and outcomes. *J Paediatr Child Health*. 27 juill 2018;
32. Lange K, Swift P, Pańkowska E, Danne T. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 15(S20):77-85.
33. Chevreul K, Berg Brigham K, Bouché C. The burden and treatment of diabetes in France. *Glob Health*. 20 févr 2014;10:6.
34. Kime NH, Waldron S, Webster E, Lange K, Zinken K, Danne T, et al. Pediatric diabetes training for healthcare professionals in Europe: Time for change. *Pediatr Diabetes*. 19(3):578-85.
35. Cameron FJ, Russell E, McCombe J, O'Connell MA, Skinner T. The clinician factor: Personality characteristics of clinicians and their impact upon clinical outcomes in the management of children and adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 1 juin 2018;19(4):832-9.

ANNEXES

Annexe 1 : Données du fichier Excel à remplir par les médecins diabétologues à la découverte d'un cas de diabète en Nouvelle Aquitaine.

Le patient :

- Sexe
- Département de résidence
- Date de naissance
- Date de la 1^{ère} insuline
- Age à la première insuline

Circonstances du diagnostic :

- Polyuro-polydipsie (absent, <1 semaine, 1 à 2 semaines, 2 à 4 semaines, 1 à 2 mois, >2mois)
- Énurésie (Absente, <1 fois/semaine, 1 à 2/semaine, 2 à 4/semaine, >4/semaine)
- Douleurs abdominales (oui / non)
- Fatigue (oui / non)
- Diagnostic lors d'un examen systématique biologique (Glycémie, BU ou dépistage)

Parcours de soin :

- Modalité de venue à l'hôpital (adressé par la famille, le pédiatre, le généraliste ou transfert)
- Nombre de jours entre la 1^{ère} consultation pour les symptômes et le début du traitement
- Service d'hospitalisation initiale (réanimation, Soins Continus, pédiatrie générale, diabétologie pédiatrique)

État clinique à l'arrivée :

- Poids
- Taille
- Nausées, vomissements (oui / non)
- Polypnée (oui / non)
- Déshydratation (oui / non)
- Estimation de la perte de poids (<5%, 5 à 10%, >10%)
- Troubles de la conscience (non, coma vigile, coma profond avec Glasgow<8)

État métabolique à l'arrivée :

- pH, pCO₂, Réserve alcaline
- Urée, Créatinémie, Protidémie
- Glycémie, Cétonémie ou Cétonurie
- HbA1c
- Anticorps anti-GAD, Anticorps anti-IA2, Anticorps anti-insuline, Anticorps anti-îlots (et type de kit utilisé)

Traitement :

- Insuline IV continue (non, <24h, >24h)
- Schéma thérapeutique de sortie (2 injections, 3 injections ou +, pompe)

Antécédents :

- Antécédent de DT1 chez les parents, la fratrie ou les grand-parents

Connaissance de la campagne de prévention en cours : (oui ou non)

Annexe 2 : Enquête en lignes envoyée aux pédiatres de la région pour évaluer les moyens dédiés à la prise en charge des enfants diabétiques.

Moyens alloués à la prise en charge des enfants diabétiques par centre en Nouvelle Aquitaine.

*Obligatoire

1. Identité du médecin qui répond au questionnaire: *

Quels sont les temps médicaux et paramédicaux dédiés au suivi des enfants diabétiques dans votre centre?

2. Dans votre équipe, combien de médecins sont impliqués dans le suivi des enfants diabétiques? *

Une seule réponse possible.

1 2 3 4

3. Quel est le pourcentage de temps plein dédié au diabète pour chaque médecin?

Plusieurs réponses possibles.

	10%	20%	30%	40%	50%	60%	70%	80%	90%	100%
médecin 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Disposez-vous d'un temps infirmier spécifique à la prise en charge du diabète détaché du service de pédiatrie?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

5. Si oui, de combien temps infirmier spécifique disposez vous (% d'équivalent temps plein)?

6. Disposez-vous d'un temps diététicien spécifique alloué au diabète?

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non
 Autre : _____

7. Si oui, quel est le temps dédié pour chaque diététicien(ne) (% temps plein)?

8. Avez-vous la possibilité de recourir à un(e) psychologue dédié(e) à la prise en charge du diabète?

Une seule réponse possible.

- oui
 Non
 Autre : _____

9. Si oui, quel est le temps dédié pour le/la psychologue?

Quels financements pour les temps dédiés?

Existe-t'il dans votre centre un financement fléché des temps dédiés à la diabétologie?

10. Financement spécifique temps médical:

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

11. Si oui, type du financement:

12. Financement spécifique temps infirmier:

Une seule réponse possible.

Oui

Non

13. Si oui, type du financement:

14. Financement spécifique temps diététicien:

Une seule réponse possible.

Oui

Non

15. Si oui, type de financement:

16. Financement spécifique temps psychologue:

Une seule réponse possible.

Oui

Non

17. Si oui, quel type de financement:

Organisation des soins.

18. Quelle est la durée prévue d'une consultation de diabétologie par médecin?

Plusieurs réponses possibles.

	20 minutes	30 minutes	40 minutes	45 minutes	1 heure	autre
médecin 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Proposez-vous des consultations communes avec la puéricultrice de diabétologie?

Plusieurs réponses possibles.

	oui	Non
médecin 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Proposez-vous des consultations uniquement avec la puéricultrice de diabétologie?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

21. Proposez-vous des consultations communes avec le/la diététicien(ne)?

Plusieurs réponses possibles.

	oui	non
médecin 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Avez-vous pu mettre en place un programme d'éducation thérapeutique structuré autorisé par l'ARS?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

23. Proposez-vous des consultations téléphoniques?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

24. **Vous arrive-t'il d'échanger avec les familles ou le patient par email dans le cadre du suivi de l'équilibre métabolique?**

Plusieurs réponses possibles.

	jamais	<5 fois/mois	5 à 10 fois/mois	>10 fois/mois	quotidiennement
médecin 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
médecin 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25. **Avez-vous mis en place le forfait de prestation intermédiaire?**

Une seule réponse possible.

- Oui
 Non

26. **Combien d'HDJ de diabétologie réalisez-vous par mois sur votre centre?**

27. **Disposez-vous d'un appareil de mesure de l'HbA1c sur sang capillaire pour vos consultations (DCA)?**

Une seule réponse possible.

- oui
 Non

28. **Votre centre est-il en lien régulier avec une association de familles?**

Une seule réponse possible.

- oui
 Non

29. **Quel est le nom de cette association?**

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés.

Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

TITLE: Exploring variations in diabetes care for pediatric patients with type 1 diabetes in “Nouvelle Aquitaine”: a comparative analysis of metabolic outcomes and workforce between centers.

ABSTRACT:

Background: The role of elevated levels of HbA1c is known for the prediction of vascular complications in patients with type 1 diabetes (T1D). Benchmarking in pediatric diabetology is supposed to lead to an improvement in patients care, focusing on the relationship between current diabetes management and center differences in metabolic outcomes.

Objectives: To investigate whether regional disparities exist in pediatric diabetes care. To check if good glycemic control is achieved according to International Society of Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) guidelines (HbA1c<7,5%).

Methods: A multicenter study was carried out with liberal and hospital pediatricians in “Nouvelle Aquitaine”: newly diagnosed cases of T1D were collected. Then, mean HbA1c, insulin regimens, number of HbA1c testing were recorded in a cross-sectional study for each child in 2017, results were compared between centers. Finally, pediatricians were asked to answer a survey about health care professional number they had access to.

Results: There were 863 newly diagnosed cases in 13 centers from 2010 to 2017, with an increase of $3,0\pm 1,3\%$ /year in Bordeaux unit. There was an increase in the ratio of children under the age of 5 of $0,5\pm 0,2\%$ /year. 1074 T1D children with diabetes duration >15 months were included in 15 centers (mean age: $12,8\pm 3,7$ y, mean diabetes duration: $5,8\pm 3,5$ y, 55% males). Mean HbA1c ($8,1\pm 1,1\%$, range: $7,8\pm 0,8\%$ - $8,6\pm 1,6\%$) differed significantly between centers ($p=0,01$), insulin regimens and number of HbA1c testings did not explain these differences. Only 27,5% had HbA1c<7,5%. Per 100 patients, diabetes care was ruled out by 0,39 doctors (range: 0,23-1,43), 0,15 nurses (range: 0-0,56), 0,12 dieticians (range: 0-0,23) and 0,07 psychologists (range: 0-0,30).

Conclusions: Health care professional workforce to 100 patient ratios remained below the international recommendations. Metabolic outcome in “Nouvelle Aquitaine” was below ISPAD recommendations in the majority of patients.

TITRE : État des lieux de la prise en charge du Diabète de type 1 de l'enfant dans la Nouvelle Aquitaine : une évaluation comparative des équilibres métaboliques au regard des moyens humains et techniques disponibles par centres.

RESUME :

Introduction : Dans le Diabète de type 1 (DT1), la survenue de complications vasculaires est corrélée à l'hémoglobine glyquée (HbA1c), qui doit rester <7,5% selon les recommandations internationales. L'évaluation comparative (*Benchmarking*) dans le domaine de la diabétologie pédiatrique a déjà fait la preuve de son efficacité pour améliorer la qualité de la prise en charge des patients, et doit donc être utilisée pour parvenir à cet objectif.

Objectifs : Mettre en évidence les disparités territoriales dans la prise en charge des patients diabétiques et voir si le niveau de prise en charge observé correspond aux recommandations de la société internationale du diabète de l'enfant et de l'adolescent (ISPAD).

Matériel et Méthodes : Une étude épidémiologique descriptive multicentrique a été réalisée auprès des pédiatres hospitaliers et libéraux membres de l'Association de Diabétologie Infantile et juvénile d'Aquitaine (ADIA). Les découvertes de diabète et leurs circonstances ont été recensées de 2010 à 2017. Puis une étude transversale comparative entre les centres a été réalisée en relevant les moyennes d'HbA1c par enfant et par centres pour 2017, les types de schémas d'insulinothérapie, le nombre de contrôles annuels d'HbA1c. Enfin, une enquête en ligne a été adressée aux pédiatres pour évaluer les moyens alloués à la prise en charge du DT1 par centre.

Résultats : De Janvier 2010 à Décembre 2017, 863 découvertes de diabète ont été rapportées sur 13 centres, âge moyen de 8,8 ans. Le nombre de nouveaux cas a augmenté de $3,0 \pm 1,3\%$ /an pour le CHU de Bordeaux (totalisant 40% des cas). La proportion de moins de 5 ans a augmenté de $0,5 \pm 0,2\%$ /an. Les acidocétoses inauguraux représentaient 37,7% des découvertes en 2017.

1277 patients sur 15 centres ont été inclus pour la 2^{ème} phase de l'étude. 1074 enfants étaient diabétiques depuis plus de 15 mois (âge moyen $12,8 \pm 3,7$ ans, durée moyenne d'évolution du diabète $5,8 \pm 3,5$ ans, 55,21% de garçons). L'HbA1c moyenne était de $8,1 \pm 1,1\%$ et variait significativement d'un centre à l'autre ($7,8 \pm 0,8\%$ à $8,6 \pm 1,6\%$, $p=0,01$). 27,5% des patients avaient une HbA1c <7,5%. L'utilisation de la pompe à insuline et le nombre de dosages d'HbA1c annuel n'expliquaient pas les variations d'HbA1c entre les centres. 167 enfants avaient une durée d'évolution du diabète de 3 à 15 mois, leur HbA1c moyenne était à $7,6 \pm 1,1\%$ (54,04% avec HbA1c <7,5%). Pour 100 patients diabétiques, le suivi était assuré par en moyenne 0,39 médecins (0,23-1,43), 0,15 infirmières (0-0,56), 0,12 diététiciens (0-0,23) et 0,07 psychologues (0-0,30).

Conclusions : Les moyens humains disponibles dans chaque centre pour la prise en charge du DT1 restaient très inférieurs aux recommandations de l'ISPAD, loin d'accompagner l'augmentation du nombre de découvertes de diabète dans la région. L'équilibre métabolique observé n'était pas suffisant pour la majorité des enfants, sachant que des inégalités territoriales significatives ont été mises en évidence sur ce point. Il est donc nécessaire de poursuivre les efforts de formation des pédiatres et de leurs équipes de façon ciblée.

DISCIPLINE : Pédiatrie

MOTS-CLES : Diabète de type 1, enfants et adolescents, disparités territoriales, équilibre glycémique, benchmarking, personnel de santé

Université de Bordeaux

UFR des sciences médicales

146 rue Léo Saignat

33076 BORDEAUX CEDEX