



UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2017

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

**Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients adultes ayant un
diabète de type 1**

*Étude prospective quantitative et qualitative réalisée auprès de patients de la Métropole
Européenne Lilloise en 2016*

Présentée et soutenue publiquement le 20 avril 2017 à 18h

Au Pôle Recherche

Par Stéphanie Fontaine

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Regis Beuscart

Assesseurs :

Madame le Professeur Anne Vambergue

Monsieur le Professeur Denis Deleplanque

Monsieur le Docteur Erick Verlet

Madame le Docteur Clara Leroy

Directeur de Thèse :

Madame le Docteur Clara Leroy

Travail de la Plate-forme d'Aide Méthodologique

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Remerciements

J'adresse mes remerciements :

Au Professeur Regis BEUSCART

Professeur des Universités - Praticien Hospitalier

Biostatistiques, informatique médicale et technologies de la santé,

Chef de service, secteur d'Information et des archives médicales à

l'Université Lille 2, CHRU de Lille

Qui m'a fait l'honneur de présider ce jury de thèse.

Veillez trouver ici le témoignage de ma sincère reconnaissance et de mon profond respect.

Au Professeur Denis DELEPLANQUE

Professeur Associé au Département de Médecine Générale

Maitre de Stage des Universités

Praticien Ambulatoire à Outreau (Médecine Générale)

Je le remercie d'avoir accepté de faire partie de mon jury en tant que médecin généraliste ayant à cœur d'encadrer l'éducation thérapeutique de ses patients. Qu'il soit assuré de toute ma respectueuse reconnaissance.

Au professeur Anne Vambergue

Professeur des universités - Praticien Hospitalier, Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques, Clinique

Endocrinologie Diabétologie Métabolisme – CHRU LILLE.

Merci d'avoir accepté de faire partie de mon jury en tant qu'expert sur le sujet.

C'est un grand honneur pour moi que vous soyez juge de mon travail.

Au Dr Erick Verlet

Chevalier de l'Ordre National du Mérite

Chef du Service de Médecine Interne Endocrinologie Diabétologie

Centre hospitalier de Dunkerque

Qui m'a fait l'honneur de juger cette thèse en tant que fondateur du réseau Préal ayant à cœur de prendre en charge les patients ayant un diabète. C'est un grand honneur que vous puissiez juger mon travail.

A ma directrice de thèse :

Au Docteur Clara LEROY

Ancienne chef de clinique en Endocrinologie- Diabétologie au CHR de Lille

Endocrinologue, Andrologue- Hôpital Jeanne de Flandres

Qui m'a accompagnée lors de mes premiers pas en tant qu'interne et a su m'accompagner à chaque étape de ce périple avec attention et patience. Je la remercie pour ses précieux conseils, sa disponibilité, ses nombreuses relectures, et sa bienveillance. Qu'elle soit assurée de mon profond respect et de ma sincère reconnaissance.

Je tiens également à exprimer ma reconnaissance :

À mes maîtres de stage :

Au Docteur Clara Leroy, au Professeur VAMBERGUE, au Professeur WEMEAU, au Professeur FONTAINE et au Professeur VANTYGHM qui m'ont accompagnée lors de mon stage en Endocrinologie Diabétologie au CHR de Lille.

Au Docteur MALINGUE, au Docteur PLAS, au Docteur DECOBERT, au Docteur MESTDAGH, au Docteur CRETEUR et au Docteur ESPIARD qui m'ont accompagnée lors de mes stages en médecine de ville et m'ont confortée dans mes choix professionnels.

Au Docteur Amale BOLDRON, au Docteur Caroline DEHECQ et au Docteur Elisabeth LEROY du service de Médecine Polyvalente du CH de Dunkerque.

Au Docteur Pascale FAVIER, au Docteur Jean Bapstiste LEZY, au Docteur Octavie LORIAU, au Docteur Morgan JOANEZ, au Docteur Jenny FIQUEMO, au Docteur Alexis MESSIEUX et au Docteur Franck LEGRAND du service des Urgences d'Armentières et d'Hazebrouck.

Au Docteur Bertrand PIGEON, au Docteur Sophie ENCHERY , au Docteur Laura DARMAUN et au Docteur Ouardia MAMOURI du service de Pédiatrie à l'hôpital d'Armentières.

Votre accueil chaleureux et la qualité de vos enseignements m'ont guidée dans l'apprentissage de mon métier. Merci pour votre disponibilité et votre accessibilité.

À ceux qui m'ont aidée à l'élaboration de ce travail de thèse :

À l'équipe d'Aide Méthodologique et plus particulièrement au Docteur Emmanuel CHAZARD, à Thibaut BALCAEN et à Alexandre GEORGES pour leur collaboration et leur aide dans les analyses statistiques de notre étude.

À l'équipe du Docteur David VANBOCKSTAEL de l'Agence Régionale de Santé des Hauts-De-France et plus particulièrement à David VERLOOP, à Sabrina RIQUOIR, à Lauriane PAJON qui m'ont fourni les données épidémiologiques concernant les patients ayant un diabète de type 1 dans la région.

Aux pharmacies sélectionnées de la Métropole Européenne Lilloise qui ont bien voulu prendre le temps de participer à l'élaboration de l'échantillon de ce travail de thèse. Leur aide et disponibilité ont été d'une aide précieuse.

Aux patients qui ont pris le temps de répondre aux questionnaires et n'ont pas manqué d'apporter des informations supplémentaires précieuses à l'élaboration de ce travail.

À Clara, merci encore.

Je dédie cette thèse :

À Thomas Poupi, l'homme de ma vie et futur mari, pour ton soutien depuis le début de mes études, tu as toujours réussi à m'accompagner et m'encourager malgré mes joyeuses humeurs tout au long de ce parcours. J'ai hâte de passer le reste de ma vie avec toi dans notre futur nid douillet.

À mes parents, qui ont su m'accompagner à chaque étape de ma vie. À ma Maman chérie, j'ai su forger mon caractère en grande partie grâce à toi. A mon Papout chéri, qui m'a donné goût à la médecine. Merci

À mes sœurs, Milouz l'extrémité et deuxième maman, Elodie pour ton aide précieuse lors de nos études médicales, Magnot pour ton goût des sushis.

À mes beaux-frères Juyen et Mouffle, pour votre soutien. Je suis ravie que mes sœurs aient fait un aussi bon choix.

À ma future belle- famille. Régine, Philippe et Alexandre.

À Lucie, amie de toujours. Tu as su m'accompagner à chaque étape de ma vie depuis notre enfance. Ton amitié est très précieuse.

À Manuela, qui sait me donner « La patate » quand il faut. Tu m'accompagnes depuis nos années collège et tu m'as permis de rencontrer l'homme de ma vie.

À Delphine, Mathilde, Théophile compagnons de virées Corses.

À Capucine, PA, Maud, Amaury, Noémie, JB, Guigui, Matt, Peet. Merci pour nos soirées et tous les bons moments.

À Cécile, compagne de motivation mais aussi d'évasion lors de la rédaction.

À Mathieu pour sa relecture minutieuse et précieuse.

À tous mes amis et à ceux qui m'ont fait le plaisir de me soutenir lors de cette thèse.

Liste des abréviations

DT1	Diabète de type 1
DT2	Diabète de type 2
HTA	Hypertension artérielle
ALD	Affection Longue Durée
MEL	Métropole Européenne de Lille
HAS	Haute Autorité de Santé
ARS	Agence Régionale de Santé
HbA1C	Hémoglobine glyquée
ETP	Education thérapeutique
ENTRED	Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées
ISPAD	International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes
HPST	Hôpitaux, Patients, Santé, Territoire
HCSP	Haut Conseil de Santé Publique
ITF	Insulinothérapie Fonctionnelle
OMS	Organisation Mondiale de la Santé

Liste des tableaux et graphiques

Tableau 1 : Caractéristiques des 49 patients de l'échantillon

Tableau 2 : Caractéristiques du diabète des patients de l'échantillon

Tableau 3 : Fréquence de suivi chez les spécialistes en fonction du médecin référent du DT1

Tableau 4 : Analyse des caractéristiques des patients en fonction du médecin référent, valeurs quantifiées en moyenne ou médiane

Tableau 5 : Evaluation des rôles tenus par le médecin traitant d'après les patients

Tableau 6 : HbA1c selon le sexe et le médecin référent du DT1

Tableau 7 : Nombre d'HbA1c réalisé par an selon le médecin référent du DT1

Tableau 8 : Attentes des patients envers leur médecin traitant

Graphique 1 : Acteurs du suivi du diabète des patients de l'échantillon

Graphique 2 : Evaluation des attentes des patients concernant le suivi du diabète par leur médecin traitant

Figure 1 : Freins au suivi du diabète chez les patients majoritairement suivis par leur médecin traitant

Figure 2 : Freins au suivi du diabète chez les patients majoritairement suivis par leur diabétologue

Figure 3 : HbA1c selon l'âge du patient

Table des matières

Résumé	13
Introduction	14
I. Diabète de type 1.....	14
A. Définition	14
B. Épidémiologie.....	14
C. Traitement du diabétique de type 1	15
1. Traitement médicamenteux	15
2. Éducation thérapeutique	15
II. État des lieux	17
A. Contexte régional	17
B. Acteurs médicaux du suivi des patients ayant un DT1	18
C. Rôle des professionnels de santé	20
D. Problématiques	22
E. Objectifs de l'étude.....	22
Matériels et méthodes.....	23
I. Description de l'étude	23
A. Choix des pharmacies.....	23
B. Distribution	24
II. Questionnaire	25
A. Caractéristiques des patients	25
B. Caractéristiques du diabète des patients	25
C. Acteur principal du suivi du DT1	26
D. Rôle du médecin traitant et attentes du patient	26
III. Analyses statistiques	26
Résultats	27
I. Population.....	27
A. Taux de réponses.....	27
B. Investigateurs de l'étude	27
C. Caractéristiques des patients	28
II. Acteurs du suivi des patients adultes ayant un DT1	29
A. Acteur principal du suivi du diabète.....	29
B. Raisons du choix de l'acteur principal de suivi du DT1	30
C. Acteurs de santé complémentaires au suivi	32
III. Rôle des acteurs.....	33
A. Caractéristiques des patients en fonction de l'acteur principal de suivi du DT1	33
B. Orientation des patients vers des séances d'éducation thérapeutique « encadrées »	34
C. Rôles du médecin généraliste	34
IV. Attentes des patients	35
Discussion	36
I. Résultats principaux	36
A. Population de l'échantillon.....	36

B.	Acteurs du suivi du diabète de type 1	38
1.	Identification et choix du médecin référent	38
2.	Caractéristiques des patients selon le médecin référent du diabète	39
3.	Rôle de la transition sur le choix du médecin référent.....	40
C.	Rôle du médecin traitant	41
1.	Nutrition et place de l'insulinothérapie fonctionnelle.....	41
2.	Éducation à l'autogestion du patient.....	42
3.	Coordination des soins.....	43
4.	Prévention des complications.....	44
a)	Prévention des facteurs de risques cardiovasculaires.....	44
b)	Obtention d'un bon équilibre glycémique.....	44
c)	Examen du pied diabétique	45
D.	Attentes des patients envers le médecin traitant	46
1.	Orientation vers les spécialistes et coordination du parcours de soins	46
2.	Prévention des complications.....	46
3.	Information sur les complications du diabète	47
4.	Soutien psychologique	48
5.	Avancées thérapeutiques et scientifiques	48
II.	Forces et limites de l'étude	49
A.	Forces	49
1.	Population	49
2.	Distribution	50
3.	Questionnaire	50
B.	Limites.....	50
1.	Taille de l'échantillon	50
2.	Inclusion	51
3.	Utilisation de statistiques fournies par l'ARS	51
4.	Questionnaire	52
	Conclusion et perspectives	53
	Références bibliographiques	55
	Annexes	58
	Annexe 1 : Questionnaire patient	58
	Annexe 2 : Fiches de projet scientifique distribuées aux pharmacies	64
	Annexe 3 : Cartographie et liste des pharmacies participantes.....	65
	Annexe 3bis : Répartition des réponses obtenues auprès des pharmacies.....	67
	Annexe 4 : Résultats HbA1c selon: l'âge, le sexe et l'acteur principal du suivi du DT1.	68
	Annexe 5 : Attentes des patients envers leurs médecins traitants	69
	Annexe 6 : Commentaires libres des patients	70

RESUME

Contexte : La prévalence du diabète de type 1, pathologie chronique souvent diagnostiquée durant l'enfance, augmente de 3 à 4% par an. L'insulinothérapie à vie nécessite une éducation thérapeutique. Le suivi médical des diabétiques mineurs est cadré mais semble parfois se rompre à la majorité. L'étude Entred a montré en 2007 que 49% des adultes diabétiques de type 1 ne sont suivis que par leur généraliste. Or le Livre Blanc du diabète de la SFD estime que le suivi doit être « orchestré » par les diabétologues. L'objectif de l'étude était de connaître les acteurs principaux du suivi du diabète. Le rôle du généraliste et les attentes des patients vis-à-vis de ce suivi.

Méthode : En 2016, une étude prospective quantitative et qualitative a été menée auprès de patients diabétiques de type 1, majeurs. Des questionnaires anonymes ont été distribués auprès de 77 pharmacies de la Métropole Européenne de Lille. Les questions portaient sur les caractéristiques du diabète, le choix de l'acteur principal de suivi, les rôles du généraliste lors du suivi et les attentes des patients.

Résultats : L'analyse des 49 questionnaires a montré que le suivi était majoritairement réalisé par le généraliste chez 41% des patients dont 24% exclusivement par le généraliste. Un suivi annuel chez le diabétologue était fait pour 73,47% et 21,74% ne voyaient jamais de diabétologue. L'équilibre glycémique ($p=0,37$), le nombre de contrôles glycémiques ($p=0,1329$), la participation aux ETP ($p=0,1506$), l'utilisation de l'ITF ($p=0,5419$) et la fréquence de réalisation de bilan biologique complet ($p=0,9224$) ne montraient pas de différence significative quel que soit l'acteur principal du suivi. Les patients sous pompe étaient majoritairement ($p=0,0029$) suivis par leur diabétologue. La vérification des lipodystrophies (51,02%) et le test au monofilament (67,35%) n'étaient pas réalisés par le généraliste. Le soutien psychologique (48,84%) et le dépistage des complications (55,81%) sont insuffisamment réalisés d'après le patient. Le dépistage des complications (85,37%) et l'encadrement psychologique (76,09%) font partie des attentes des patients.

Conclusion : L'équilibre glycémique et l'encadrement pluridisciplinaire étaient satisfaisants quel que soit l'acteur principal de suivi. En revanche une insuffisance de dépistage et d'information sur les complications ainsi que l'encadrement psychologique par le généraliste étaient mises en évidence.

INTRODUCTION

I. Diabète de type 1

A. Définition

Le diabète sucré est défini par deux glycémies à jeun supérieures à 1.26g/L ou une glycémie supérieure à 2g/L à tout moment de la journée (1).

Il existe différents types de diabètes sucrés. Parmi eux, le diabète de type 1 (DT1) représente 5,6% des diabétiques en France (2).

Le DT1 anciennement appelé diabète « insulino-dépendant », diabète « juvénile » ou encore diabète « maigre », se caractérise par un défaut de production d'insuline, secondaire à une auto-immunité (3), entraînant une élévation de la glycémie mais surtout une cétose voire une acidocétose si elle n'est pas rapidement prise en charge.

B. Épidémiologie

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) le nombre de personnes atteintes de diabète est passé de 108 millions en 1980 à 422 millions en 2014 (4). La prévalence mondiale du diabète chez les adultes de plus de 18 ans est passée de 4,7% en 1980 à 8,5% en 2014 (4). Selon l'ARS, le nombre de personnes diabétiques en France en 2009 est estimé à 2.9 millions de personnes, dont au moins 160 000 DT1 (5.6% du total de diabétiques en France) (2).

La prévalence du DT1 augmente de 3 à 4 % par an (5) (6). L'accroissement régulier de l'incidence, le très jeune âge au moment du diagnostic, et la chronicité de la pathologie, mèneront à terme à une augmentation du nombre de patients diabétiques de type 1 à prendre en charge.

C. Traitement du diabétique de type 1

1. Traitement médicamenteux

Le traitement du DT1 consiste en une insulinothérapie à vie. Le schéma de référence est le schéma dit « basal-bolus », mimant l'insulinosécrétion physiologique. Ce dernier se fait par :

- Injections multiples d'insuline, seringues ou stylos pré remplis, et utilisent alors deux types d'insulines : l'insuline lente ou « basale » et l'insuline rapide ou « prandiale ».
- Utilisation de pompes à insuline permettant l'administration d'insuline rapide via un cathéter sous-cutané selon un schéma programmé de débit basal et des bolus lors des repas.

Les nouveautés en termes de thérapeutique se multiplient actuellement sur le marché : pompes à insuline, pompes implantées, nouveaux lecteurs de glycémie, moniteur de mesure de glucose en continue, diverses applications sur les mobiles.

2. Éducation thérapeutique

Le DT1 est une pathologie chronique dont le traitement doit, comme toutes pathologies chroniques, être accompagné d'une éducation thérapeutique.

De nombreuses études ont démontré l'intérêt de l'éducation thérapeutique (ETP) chez les patients atteints d'un diabète et leur famille. L'auto-prise en charge du patient est l'un des principaux objectifs (7) (8) (9). L'éducation initiale doit être essentiellement individuelle et renforcée par des écrits à destination du patient et de sa famille.

La Haute Autorité de Santé (HAS) nous informe, grâce au guide méthodologique aidant à l'élaboration d'un programme d'ETP dans le suivi des pathologies chroniques, que « l'ETP doit amener le patient à l'acquisition de compétences d'auto-soin et d'adaptation ».

Cette éducation s'articule autour de la coordination et de la transmission d'informations entre les acteurs du parcours de soins tels que le diabétologue, le médecin traitant, les infirmières et les autres spécialistes.

Elle peut s'effectuer en ambulatoire (10) (11) ou lors d'une hospitalisation, en séance individuelle ou de groupe, par :

- Les Maisons du Diabète,
- Les centres de santé ou cabinets médicaux,
- En hôpital de jour (HDJ),
- En hôpital de semaine (HPDD),
- En Soins de Suite et de Réadaptation (SSR),
- Au sein des associations : AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques).

L'éducation thérapeutique peut également se faire en continue, lors du suivi par le médecin traitant en ville.

Le médecin traitant est acteur des soins de premier recours. La WONCA Europe 2002 (World Organisation of Family Doctors), qui donne une définition européenne de la médecine générale, estime que ce dernier doit établir un programme d'ETP avec son patient. Cette définition a été réactualisée en 2011: les 11 caractéristiques initiales de la médecine générale ont été enrichies d'une 12^e composante, qui met en exergue la responsabilisation du patient (12).

Depuis 2009, la loi « Hôpitaux, Patients, Santé, Territoire » (HPST) a institutionnalisé l'ETP. Elle explique que celle-ci trouve sa place actuellement principalement à l'hôpital et souhaiterait développer l'ETP en milieu libéral, là où le besoin est le plus important.

Toutefois, un rapport du Haut Conseil de Santé Publique (HCSP) publié en 2009, renforcé par les résultats de l'étude Entred¹, montre que les médecins généralistes rencontrent des difficultés pour l'instauration des ETP en raison d'un manque de temps, de formation et de financement (13).

¹ L'étude Entred, échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées, a été réalisée en partenariat avec l'Association Nationale de Coordination des Réseaux Diabète, l'Assurance Maladie et l'Institut de Veille Sanitaire et l'Association Française de Diabétologie.

L'éducation ne doit donc pas se restreindre à l'éducation sous forme de séances préétablies mais doit également se faire tout au long des consultations car le médecin traitant est le médecin de premier recours.

Et d'ailleurs, le Baromètre Santé 2009, qui interroge les médecins traitant à propos de leur pratique d'éducation thérapeutique, montre qu'une grande majorité (95.3%) déclare une pratique éducative fondée en priorité sur l'information et les conseils et moins de la moitié (45.2%) oriente les patients atteints de pathologie chronique vers d'autres intervenants pour des activités éducatives (14).

Une adaptation de la formation médicale initiale et continue ainsi que l'amélioration des conditions d'exercice semblent nécessaires pour améliorer encore cette prise en charge éducative.

II. État des lieux

A. Contexte régional

L'ARS, et l'équipe du Dr Vanbocksteal, qui était en charge du programme DIABEVI¹, nous informent sur les données épidémiologiques et générales des patients DT1 du Nord.

Nous n'utiliserons, parmi ces données, que celles concernant la population de patients DT1 vivant dans le territoire à proximité de Lille et de Roubaix-Tourcoing car ce sont ces deux zones qui correspondent aux patients inclus dans notre étude.

Les données épidémiologiques obtenues sont les suivantes :

- Il y a 5506 patient DT1 en 2015 dont 5118 patients majeurs (les résultats sont sensiblement identiques en 2013 et 2014)
- Entre 2013 et 2015, l'incidence était de 97 nouveaux cas par an chez les patients mineurs et de 461 nouveaux cas par an chez les patients majeurs.

¹ DIABEVI : Programme d'actions sur les parcours de santé des personnes atteintes de maladie chronique relatif au diabète .

Concernant la démographie médicale des endocrinologues du Nord durant l'année 2015 :

- Le nombre d'endocrinologues hospitaliers du Nord était de 57, dont 29 dans le territoire à proximité de Lille.
- Le nombre d'endocrinologues libéraux du Nord était de 15 dont 6 dans le territoire à proximité de Lille.
- La proportion de patients DT1 majeurs ayant consulté un diabétologue libéral dans le territoire à proximité de Lille est de 15% et celle dans le territoire à proximité de Roubaix-Tourcoing de 26%. (Cette proportion est quasiment à l'identique depuis 2013). Soit en moyenne 20.5% des patients DT1 de ces zones.
- La proportion de patients DT1 majeurs ayant consulté un diabétologue hospitalier dans le territoire à proximité de Lille est de 20% et celle dans le territoire à proximité de Roubaix-Tourcoing de 29% (Cette proportion semble s'accroître depuis 2013). Soit en moyenne 24.5% des patients DT1 de ces zones.

Les patients ayant pu voir un diabétologue libéral et/ou hospitalier, dans les territoires cités supra, au moins une fois durant l'année représenteraient alors 45% des patients DT1.

B. Acteurs médicaux du suivi des patients ayant un DT1

Le DT1 est essentiellement suivi durant l'enfance par les endocrino-pédiatres. Même si le médecin traitant est tenu informé, il semble qu'il intervienne peu dans la prise en charge de l'enfant, possiblement parce que les consultations spécialisées sont

fréquentes et rapprochées. D'ailleurs il est fréquent que l'endocrino-pédiatre soit le médecin traitant.

On appelle « transition » le moment du passage de l'enfant ayant un DT1 du service de pédiatrie vers le service d'adulte. L'âge de la transition varie avec les circonstances individuelles et locales (15). La transition, lorsqu'elle est planifiée, améliore la continuité des soins et les résultats d'équilibre glycémique (16).

A l'âge adulte, il semble que diabétologue et MT peuvent travailler « de concert » à la prise en charge du patient DT1. Cependant, suite à la transition, il est observé que les jeunes sont trop souvent perdus de vue, et que le suivi spécialisé est interrompu (17) (18).

La HAS mentionne la transition dans son guide consacré aux enfants et adolescents DT1 en expliquant la nécessité de réaliser des consultations de transition communes aux équipes de diabétologie d'enfants et d'adultes. Il est regrettable que son déroulement ne soit pas décrit et ne mentionne pas si le médecin traitant est impliqué ou non dans cette transition (19).

Concernant l'âge idéal de la transition, le passage intervient entre 15 et 25 ans selon le contexte et observe une durée variable. En France, la pédiatrie va jusqu'à 18 ans et la transition se fait le plus souvent entre 18 et 19 ans (17) (18).

En comparaison avec les Etats-Unis, les principales instances américaines¹ recommandent la rédaction d'un résumé médical des jeunes patients DT1 en vue de la transition qui se déroulera entre 18 et 25 ans. Ce résumé est à destination du diabétologue adulte mais également, à l'attention du médecin traitant. Cet âge de transition plus tardif est probablement dû à l'âge de la majorité qui est décalé aux Etats-Unis. La précocité de l'âge de la transition influe négativement sur l'équilibre glycémique. La transition, faite trop tôt, entrainerait également un suivi principalement réalisé par le médecin traitant (20).

Tandis que le guide ALD de la HAS, consacré au parcours de soin de l'enfant et de l'adolescent du patient DT1, préconise d'encadrer le parcours de soins par une équipe spécialisée, telle que le pédiatre spécialisé en endocrinologie ou en diabétologie, le guide concernant le suivi de l'adulte DT1 précise que lors des six premiers mois suivant le diagnostic ou lors d'un déséquilibre il est recommandé de voir

¹ American Diabetes Association (ADA), National Diabetes Education Program et The Endocrine Society

un diabétologue (21) (22) mais que le suivi au long cours peut être réalisé par le médecin traitant et/ou un endocrinologue spécialisé en diabétologie.

Le livre blanc du diabète de la Société Francophone du Diabète (SFD), dont l'objectif est de proposer sept mesures destinées à enrayer la progression du diabète, note qu'une absence de suivi du patient DT1 adulte par un spécialiste est une véritable perte de chance pour ce patient (23).

C. Rôle des professionnels de santé

Dès 2009, le guide ALD 8 de la HAS, concernant le suivi des patients DT1 adultes, précise que le suivi doit être réalisé par le médecin traitant et/ou le diabétologue en dehors de tout déséquilibre (21). Dans le livre blanc du diabète, écrit en 2011, les auteurs exposent l'urgence à redéfinir et préciser le rôle de tous les professionnels de santé dans la prise en charge du diabète (23).

Le guide ALD 8 a ainsi été réactualisé en 2014, afin de redéfinir les rôles des principaux professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin des patients diabétiques.

Le rôle du généraliste, après actualisation du guide, reste identique et implique auprès des patients :

- L'éducation et la prise en charge psychologique,
- Une surveillance des zones et techniques d'injection,
- Le dosage d'HbA1c tous les trois mois et l'obtention de l'équilibre glycémique,
- L'autonomisation de prise en charge et l'auto surveillance glycémique des patients,
- La surveillance de la tolérance du traitement et son observance (traitement pharmacologique et mesures hygiéno-diététiques),
- La surveillance de l'apparition de nouveaux facteurs de risque, les niveaux de pression artérielle et de lipides, l'adaptation des traitements,
- La surveillance de l'apparition de complications du diabète (micro et macro angiopathies).

Le principal objectif du suivi est de rendre le patient autonome grâce à l'ETP. Le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), dans son rapport de 2009 concernant les pathologies chroniques, recommande de « Valoriser le médecin traitant en tant que premier acteur de l'ETP du patient et principal coordonnateur ».

Toutefois, on observe régulièrement des écarts entre parcours observés et parcours théoriques. C'est pourquoi l'ARS a élaboré le programme DIABEVI 2013-2017 dans le but d'atténuer ces écarts.

Parmi les actions pouvant s'appliquer à la pratique des médecins traitant, le programme DIABEVI propose :

- L'amélioration de la prévention primaire et secondaire,
- La formation continue des professionnels de santé¹ encadrant les patients DT1,
- L'amélioration de la coordination de soins,
- L'encadrement de la grossesse chez les patients DT1.

¹ Les professionnels de santé de 1^{ere} intention encadrant les patients DT1 d'après le programme DIABEVI sont : les biologistes, chirurgiens-dentistes, diététiciens, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes-rééducateurs, médecins généralistes, pédicures-podologues, pharmaciens et sages-femmes.

D. Problématiques

Alors que la prise en charge des patients DT1 mineurs semble bien organisée, la période suivant la transition et le suivi réalisé à partir de la majorité semble ne pas suivre un modèle unique. Les principales instances soulignent la nécessité d'une coordination de soins du patient DT1 entre le médecin traitant et le diabétologue (21), l'étude Entred réalisée entre 2007 et 2010 a mis en évidence le fait que 49 % des patients diabétiques de type 1 adultes sont suivis par leur médecin généraliste uniquement en 2007 (23).

De cet état des lieux découle les principales interrogations soulevées par notre étude :

- L'acteur principal du suivi des patients DT1 adultes dans la région de la Métropole Européenne Lilloise (MEL) est-il celui que les recommandations des principales instances prévoient ?
- Les rôles actuellement attribués aux acteurs du suivi des patients adultes DT1 par les principales instances sont-elles en corrélation avec les attentes des patients adultes ayant un DT1 dans la région de la MEL ?

E. Objectifs de l'étude

- Objectif principal : Connaître les rôles des acteurs principaux du suivi du DT1 adultes de la MEL.
- Objectifs secondaires :
 - Evaluer les attentes des patients envers le médecin référent de leur DT1 et les comparer avec les rôles attribués par les instances telles que la HAS.
 - Proposer des pistes d'amélioration au déroulement du suivi des patients DT1

MATERIELS ET METHODES

I. Description de l'étude

Durant l'année 2016, nous avons réalisé une étude prospective, quantitative et qualitative.

Une distribution de questionnaires individuels et anonymes s'est faite auprès des patients adultes ayant un DT1 dans 77 pharmacies de la MEL (questionnaire présenté en Annexe 1)

Les critères d'inclusion étaient : tout patient de plus de 18 ans ayant un diabète de type 1.

A. Choix des pharmacies

La métropole lilloise comportait 85 communes en 2016 pour une population totale de 1.129 millions d'habitants¹.

Il a été décidé de cibler toute la métropole, à l'exception de la zone Sud-Ouest des Weppes et la zone Sud est du Pévèle, en raison de sa faible densité de population.

Au sein des villes plus peuplées, il a été décidé de sélectionner de façon arbitraire des pharmacies géographiquement éloignées pour éviter d'obtenir des réponses de mêmes patients. Il paraissait également intéressant d'obtenir un large panel de profils socio-professionnels. De ce fait, la répartition des pharmacies a également été réfléchi dans ce sens, en ciblant des quartiers ou des communes dont les revenus médians divergent.

¹ Recensement de 2013

Par ailleurs, il ne paraissait pas possible de réaliser l'étude des patients adultes atteints de DT1 dans des pharmacies situées en zone commerciale trop dense. En effet, les pharmaciens devaient consacrer un certain temps aux patients pour expliquer la démarche de la thèse et du questionnaire, ce qui n'est pas compatible avec un flux de patients trop élevé.

B. Distribution

La distribution s'est faite en mains propres auprès des pharmaciens qui devaient à leur tour remettre les questionnaires aux patients de façon à respecter l'anonymat. Les pharmaciens devaient s'assurer auprès des patients que ceux-ci n'avaient pas déjà rempli de questionnaire.

Un temps de rencontre et de discussion était prévu avec les pharmaciens, afin d'expliquer les objectifs du travail de thèse et les sujets à inclure. Celui-ci incluait la remise des documents présentés en annexe 1 , 2 et 3 :

- Questionnaire à destination des patients adultes ayant un DT1,
- Fiche de projet scientifique,
- Grille de distribution des questionnaires.

Entre janvier et octobre 2016 deux distributions ont été réalisées :

- Première distribution de janvier à mai 2016 dans 45 pharmacies de la MEL,
- Deuxième distribution de mai à octobre 2016 dans 32 pharmacies supplémentaires de la MEL réalisée en raison d'un nombre de réponses insuffisant.

Un mois après la distribution des questionnaires, un appel téléphonique auprès des pharmacies permettait de vérifier la bonne compréhension des critères d'inclusion et d'établir un état des lieux de la motivation de participation et du nombre de questionnaires remplis.

II. Questionnaire

Le questionnaire comporte 32 questions regroupées en 4 parties, 2 tableaux à choix multiples et une possibilité de commentaires libres (Annexe 1).

A. Caractéristiques des patients

La vérification du respect des critères d'inclusion était recherchée par l'intermédiaire des questions interrogeant sur :

- L'âge du patient,
- L'âge de découverte du diabète,
- Le nom des traitements,
- La réalisation de contrôles glycémiques,
- L'indice de masse corporelle.

Les questions 1 à 10 portent sur les caractéristiques des patients : l'âge, le sexe, le poids et la taille, la situation professionnelle, la pratique d'un sport ainsi que la présence ou non d'un traitement pour l'un des facteurs de risque suivant : tabac, hypertension artérielle ou dyslipidémie. Ces données serviront à s'assurer de la représentativité de notre échantillon par rapport à la population générale de la MEL.

B. Caractéristiques du diabète des patients

Les questions 11 à 19 portent sur les caractéristiques du diabète des patients afin de nous permettre d'évaluer la représentativité de notre échantillon par rapport à la population des DT1 de la MEL.

La question portant sur la réalisation des injections d'insuline par le patient ou non permet de s'assurer de l'autonomie de prise en charge de notre échantillon.

C. Acteur principal du suivi du DT1

Les questions 20 à 22 interrogent le patient sur l'acteur principal, médecin traitant ou diabétologue, réalisant le suivi de son diabète et les raisons de ce choix.

D. Rôle du médecin traitant et attentes du patient

Cette partie traite des actions générales réalisées ou non lors des consultations du médecin traitant telles que la recherche des lipodystrophies, la réalisation du test au mono filament ou l'orientation vers des séances d'ETP.

Deux tableaux, comportant les mêmes items, interrogent sur :

- La classification des souhaits et attentes « théoriques » du patient vis-à-vis du rôle du médecin traitant,
- La réalisation ou non en pratique de ces mêmes actions par leur médecin traitant.

Une plage de commentaires libres est insérée à la fin du questionnaire.

III. Analyses statistiques

Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide de l'équipe de la plateforme d'aide méthodologique de la Maison Régionale de la Recherche Clinique (MRRC) à l'aide du logiciel R version 3.2.4.

Dans un premier temps, les variables ont été soumises à une analyse univariée avec calcul des moyennes et des médianes à l'aide d'une loi binomiale ou du théorème central limite, puis à des analyses bivariées. Lorsqu'il fallait comparer une variable qualitative avec une variable quantitative, le test T de student était utilisé si la variable quantitative suivait une loi normale et le test de Wilcoxon lorsque la variable quantitative ne suivait pas une loi normale. Lorsqu'il fallait comparer deux variables qualitative, le test de Fischer était utilisé.

RESULTATS

I. Population

A. Taux de réponses

Il a été distribué 4 questionnaires à chacune des 77 pharmacies sélectionnées de la MEL. Au total 30 (38.96%) pharmacies ont rendu entre 1 et 4 questionnaires. Au total 50 questionnaires ont été récupérés (16,23%) dont 1 questionnaire qui ne respectait pas les critères d'inclusion (diabète de type 2 a priori) soit un total de 49 (15.9%) réponses exploitées.

B. Investigateurs de l'étude

Sur les 77 pharmacies, 5 (6 %) ont refusé de participer, 5 (6%) n'ont pas pu trouver le temps pour réaliser la distribution, 2 (2,6%) pharmacies ont fermé, 2 (2,6%) n'avaient que des patients diabétiques de type 1 mineurs, 1 (1,3%) patient a refusé de participer, 9 (11.69%) pharmacies n'ont pas donné d'explication et 25 (32%) n'avaient pas de patient ayant un DT1 dans leur patientèle (Cf. Annexe 3).

L'origine géographique des pharmacies sélectionnées et des questionnaires récupérés est composée de villes situées dans la MEL. Leur répartition est représentée par la cartographie en annexe 3bis. Il est à noter que le territoire à proximité d'Armentières n'a pas permis de récupérer de questionnaires.

C. Caractéristiques des patients

Les caractéristiques générales sont regroupées dans le Tableau 1 et les caractéristiques du diabète des patients sont regroupées dans le Tableau 2.

Les résultats de l'HbA1c en fonction de l'âge, du sexe et de l'acteur principal du suivi du DT1 sont représentés en annexe (Annexe 4).

Tableau 1 : Caractéristiques des 49 patients de l'échantillon

Caractéristiques Patients (n=49)	Proportion
Hommes	23 (46.94%)
Femmes	26 (53.06%)
Pratique d'un sport	22 (46.81%)
Tabagisme actif	11 (22.92%)
Dyslipidémie traitée	9 (18.37%)
Hypertension artérielle traitée	6 (12.5%)

Caractéristiques Patients (n=49)	Moyenne (± DS)
Poids en Kg	72.27 (±16,9)
Taille en cm	171.55 (±8,5)
IMC (kg/m ²)	24.12 (±4,73)
Age	41.82 (± 17,02)

Tableau 2 : Caractéristiques du diabète des patients de l'échantillon.

Caractéristiques du diabète Patients (n=49)	Moyenne (± DS)
Age médian de découverte du DT1	19 ans
Hémoglobine glyquée (HbA1c)	7.64% (±1,22)
Nombre d'HbA1c réalisé par an	2.8 /an (±1,23)
Nombre de glycémies réalisé par jour	4.6 (±2)

Caractéristiques du diabète	Proportion
Patients (n=49)	
Traitement par injections multiples	35 (71,43 %)
Traitement par pompe à insuline	14 (28,57 %)
Utilisation de l'insulinothérapie fonctionnelle (ITF)	27 (56,25 %)
Possession d'un lecteur de glycémie	49 (100%)
Réalisation des injections/bolus par le patient	46 (95,83%)
Réalisation d'un bilan biologique complet au moins une fois par an	45 (91,83%)

L'activité professionnelle était représentée en majorité par des professions salariées (57.14%), des personnes sans emploi (20.41%) puis à proportion égale des étudiants et des professions libérales (8.16% chacune).

II. Acteurs du suivi des patients adultes ayant un DT1

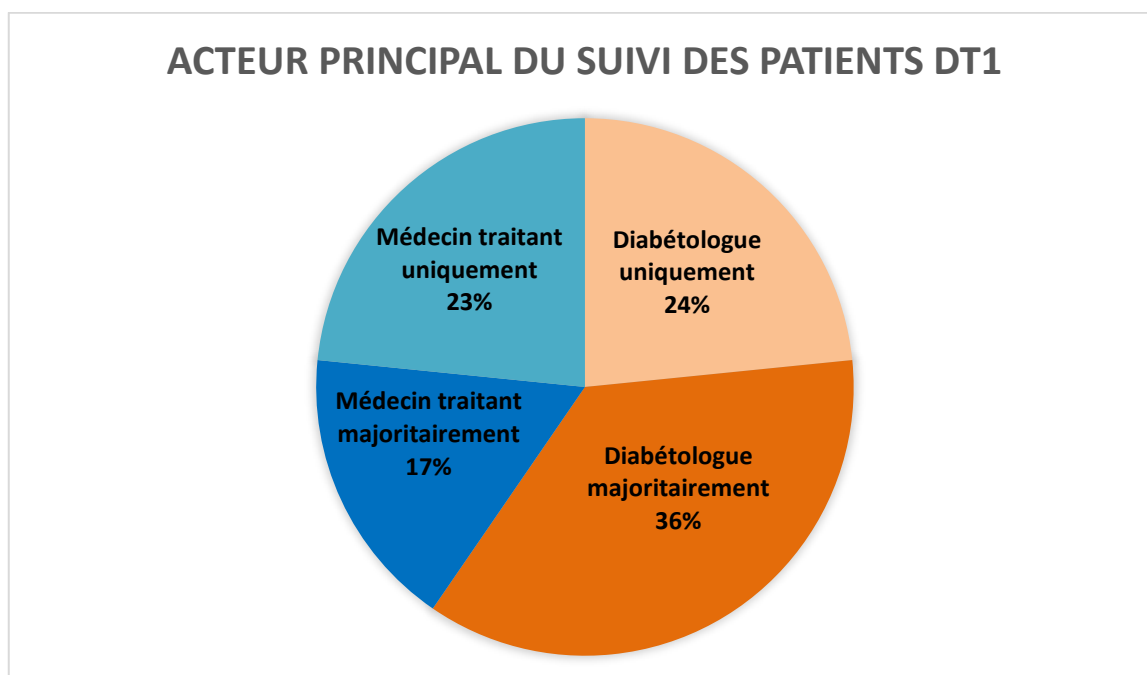
A. Acteur principal du suivi du diabète

Les patients allant au moins une fois par an chez le diabétologue étaient 36 (73,47%) et les patients ne voyant jamais le diabétologue étaient 10 (21,74%).

Les patients allant au moins quatre fois par an chez le généraliste pour le suivi de leur DT1 étaient 30 (61,22%).

La répartition des acteurs du suivi du DT1 des patients se présente ainsi :

Graphique 1 : Acteurs du suivi du diabète des patients de l'échantillon



B. Raisons du choix de l'acteur principal de suivi du DT1

Parmi les patients principalement suivis par leur diabétologue, ceux-ci expliquaient leur choix par habitude d'aller chez le spécialiste pour 7 patients (70%) et estimaient que ce n'était pas le rôle du médecin traitant pour 3 d'entre eux (30%).

Selon l'acteur principal du suivi, les freins au suivi mentionnés par les patients présentent des différences. Toutefois, la lassitude, le manque de temps et l'impression d'autonomie avec la sélection de l'item "Je gère seul mon diabète " sont sélectionnés quel que soit l'acteur principal du suivi. Seuls deux patients expliquaient leur choix d'un suivi par le médecin généraliste en raison d'une mauvaise relation avec le diabétologue.

Figure 1 : Freins au suivi chez les patients majoritairement suivis par leur médecin traitant

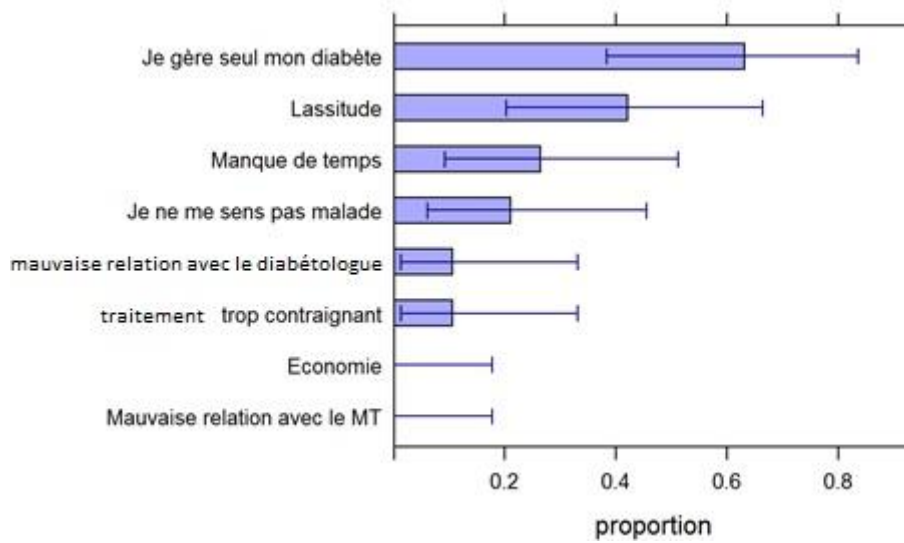
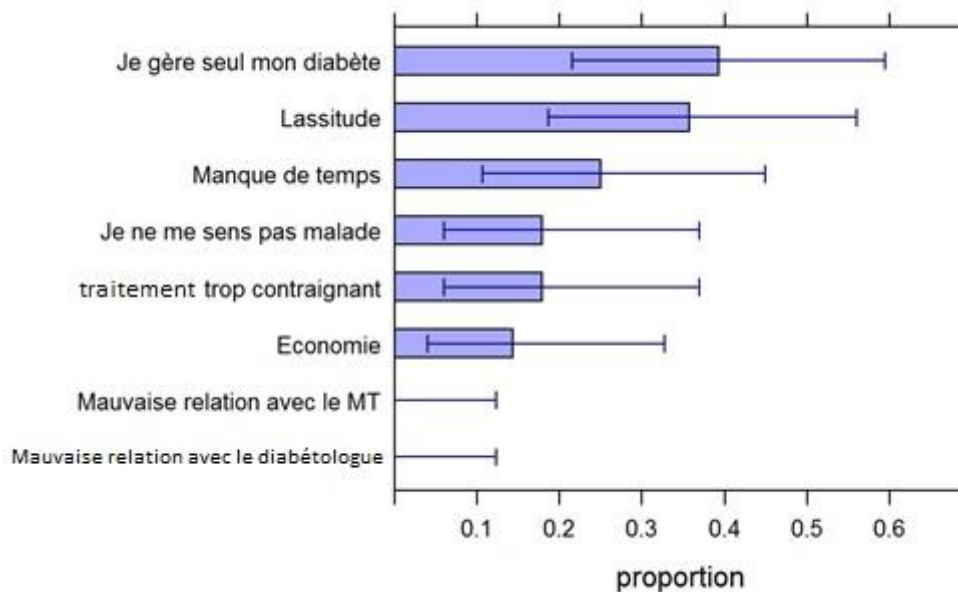


Figure 2 : Freins au suivi chez les patients majoritairement suivis par leur diabétologue



C. Acteurs de santé complémentaires au suivi

La fréquence de suivi par les spécialistes était répartie comme suit :

- 83,67% des patients consultaient tous les ans leur ophtalmologue et 6,12% ne le consultaient jamais,
- 43,75% des patients ne consultaient jamais leur cardiologue tandis que 56,25% le consultaient au moins une fois par an car ils avaient répondu qu'ils le consultaient « une fois par an » ou « deux fois par an »,
- 62,5% ne voyaient jamais de podologue, 27,08% voyaient un podologue au moins une fois par an car ils avaient répondu qu'ils le consultaient « une fois par an » ou « deux fois par an » et 10,42% ne voyaient ce dernier qu'en cas de plaie du pied.

Tableau 3 : Fréquence de suivi chez les spécialistes en fonction du médecin référent du DT1.

(Regroupement des réponses avec d'une part : **Régulier** incluant « tous les ans ou tous les deux ans » et **Irrégulier** incluant « Jamais ou en cas de trouble »).

Fréquence de suivi chez les spécialistes	Acteur principal du suivi	Irrégulier	Régulier
Ophtalmologue (n=47)	Diabétologue	0%	62,22%
	MT	100%	37,78%
Cardiologue (n=46)	Diabétologue	47,37%	70,37%
	MT	52,63%	29,63%
Podologue (n=46)	Diabétologue	57,58%	69,23%
	MT	42,42%	30,77%

III. Rôle des acteurs

A. Caractéristiques des patients en fonction de l'acteur principal de suivi du DT1

Le nombre et la valeur de l'HbA1c, la réalisation ou non de séances d'ETP, l'utilisation de l'insulinothérapie fonctionnelle ne montraient pas de différence significative entre les patients suivis principalement par leur diabétologue et ceux suivis par leur MT.

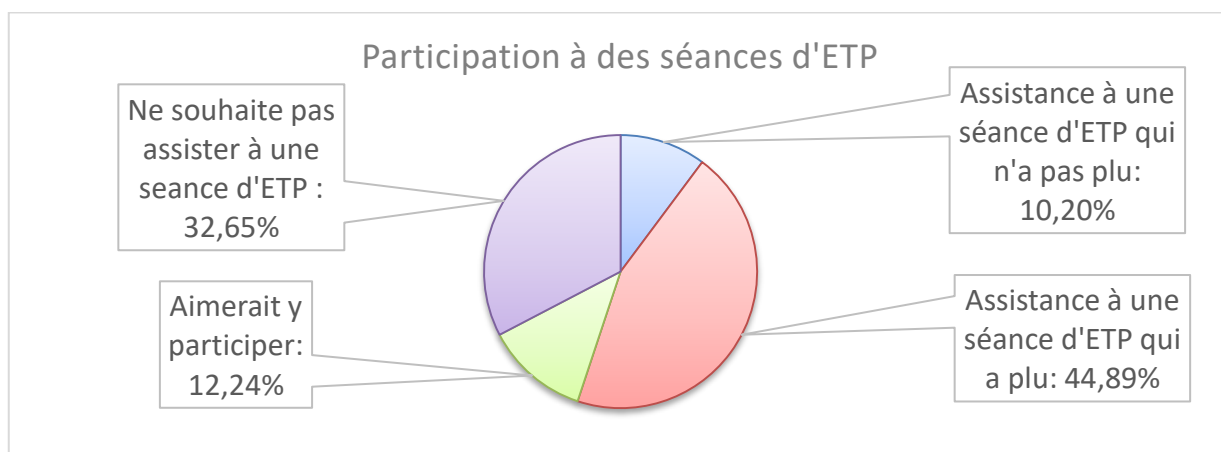
La découverte du diabète avait une tendance à se faire à un âge légèrement plus avancé (21 ans contre 19 ans) chez les patients suivis principalement chez leur diabétologue.

Tableau 4 : Analyse des caractéristiques des patients en fonction de l'acteur principal, valeurs quantifiables en moyenne ou médiane.

	Diabétologue	Généraliste	P value
Age de découverte du DT1	Médiane= 21	Médiane= 19	0.8964
Contrôles glycémiques par jour	Moyenne= 5	Moyenne= 4,13	0.1329
Traitement par pompe à insuline	46,43%	5,26%	0.0029
Traitement par injections multiples	53,57%	94,74%	
HbA1c (valeur)	Médiane= 7,25%	Médiane= 7,75%	0.3708
Nombre d'HbA1c réalisé par an	Moyenne= 2,86	Moyenne= 2,83	0.9495
Fréquence bilan biologique (Tous les « x » mois)	Médiane= 12	Médiane= 12	0.9224
Réalisation de l'ITF	64,00%	52,63%	0.5419
Séance d'ETP proposée	64,29%	42,11%	0.1506

B. Orientation des patients vers des séances d'éducation thérapeutique « encadrées »

Lorsque les patients avaient assisté à une séance d'ETP (27 patients concernés), celle-ci s'était déroulée à l'hôpital et avait été proposée par le diabétologue pour 22 d'entre eux (soit 81,48%).



C. Rôles du médecin généraliste

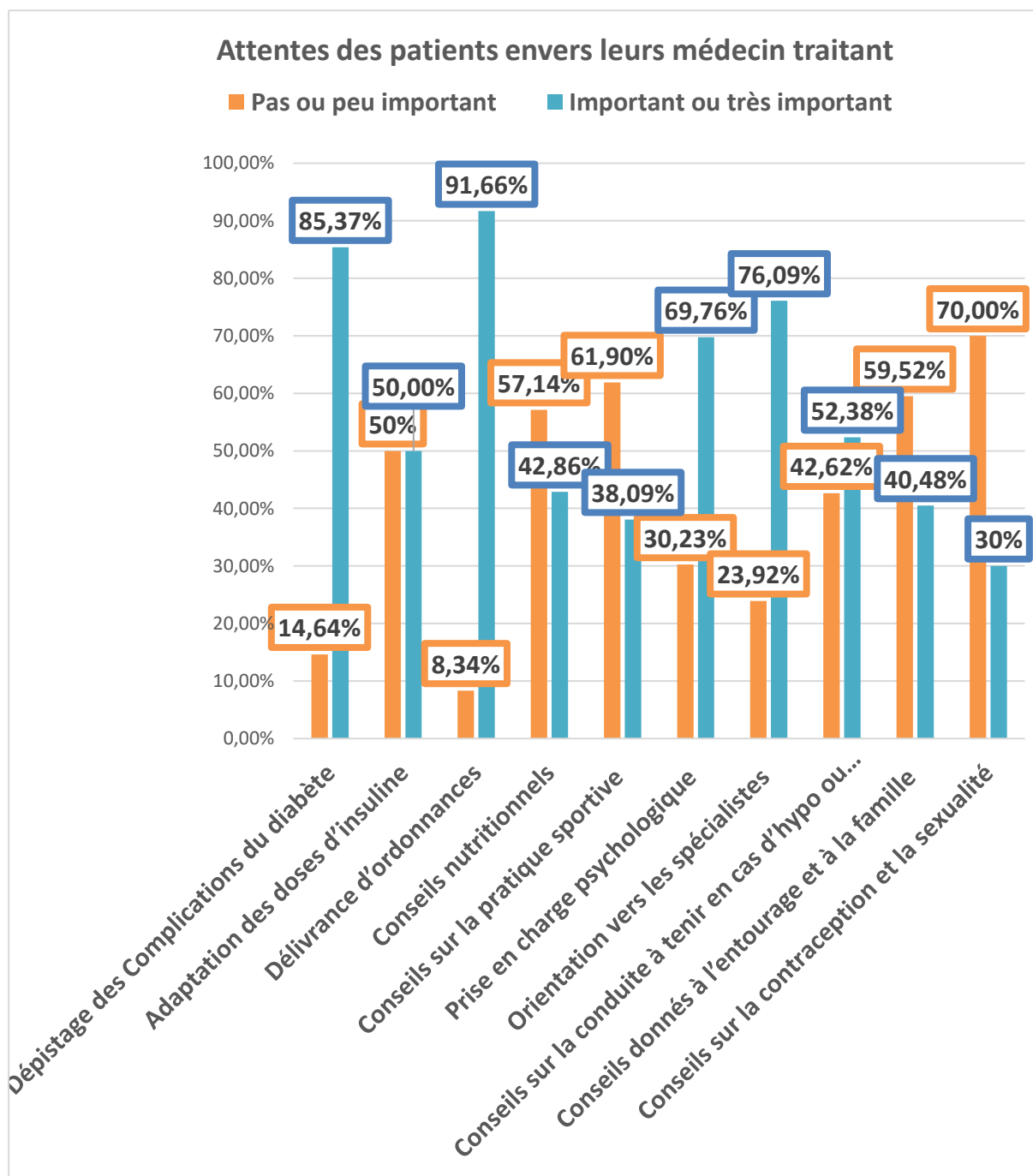
Tableau 5 : Evaluation des rôles tenus par le MT d'après les patients.

Rôles tenus par le MT d'après les patients	OUI	Oui, mais de façon minimale	NON
Dépistage des complications (n=39)	30,77 %	35,90 %	33,33 %
Adaptation des doses insuliniques (n=43)	53,49 %	27,91 %	18,6 %
Délivrance d'ordonnances (n=47)	4,26 %	95,74 %	0 %
Conseils diététiques (n=43)	48,84 %	9,30 %	41,86 %
Conseils sur la pratique sportive (n=43)	69,77 %	6,98 %	23,26 %
Soutien psychologique (n=43)	20,93 %	48,84 %	30,23 %
Orientation vers les spécialistes (n=43)	20,93 %	55,81 %	23,26 %
Conduite à tenir si hypo/hyperglycémie (n=43)	44,19 %	30,23 %	25,58 %
Education de l'entourage (n=42)	64,29 %	14,29 %	21,43 %
Conseils sur la contraception/sexualité (n=41)	68,29 %	7,32 %	24,39 %
Vérification des lipodystrophies (n=49)	48,98 %	0%	51,02 %
Réalisation du test au mono filament (n=49)	32,65 %	0%	67,35 %

IV. Attentes des patients

Les résultats des attentes des patients sont regroupés dans le tableau présenté en annexe 5 et par le graphique 2.

Graphique 2 : Evaluation des attentes des patients vis-à-vis de leur suivi du diabète par leur médecin traitant.



DISCUSSION

I. Résultats principaux

A. Population de l'échantillon

L'équipe du Dr Vanbockstael de l'ARS a établi en 2015, le recensement du nombre de patients DT1 des zones à proximité de Lille et Roubaix-Tourcoing qui s'élève à 5506 patients DT1 dont 5118 patients majeurs.

Nos résultats concernent les patients des pharmacies sélectionnées de la MEL, zone administrative, incluse dans les zones géographiques à proximité de Lille et Roubaix-Tourcoing établies par l'ARS.

Notre échantillon interroge 49 patients, soit un sur environ 100 à 110 patients des zones géographiques citées supra.

Il était important pour la validité interne de notre étude de s'assurer d'une part qu'il s'agissait bien de patients DT1 et d'autre part que cet échantillon était le bon reflet de la population DT1.

Lors du diagnostic d'un DT1, la typologie est en majorité confirmée par la présence d'anticorps associés au profil du patient, à savoir : IMC normal, et âge de découverte pour la majorité des patients se faisant avant 20 ans.

La classification typologique du diabète utilisée par l'étude Entred est définie à partir de l'ancienneté d'un diabète diagnostiqué avant l'âge de 45 ans et la présence d'une insulinothérapie (24).

Dans notre étude, la recherche d'anticorps est difficilement vérifiable auprès des patients car il s'agissait d'un questionnaire anonyme. C'est pourquoi la typologie du

diabète était vérifiée ici d'une part par le fait que les patients de l'échantillon étaient traités par insulinothérapie et d'autre part par le fait que la découverte du DT1 s'était faite avant leurs 42 ans avec un âge de découverte médian de 19 ans.

Notre échantillon compte trois patients dont la découverte du diabète s'est faite après 42 ans, cependant l'un des trois patients a ajouté de façon manuscrite qu'il s'agissait d'un DT1 lent : « *diabète mal étiqueté de type1 à évolution lente* ».

Les deux autres patients avaient un profil de type 1 avec un IMC d'environ 19 kg/m² et avaient débuté leur insulinothérapie moins de 10 ans après la découverte de leur diabète, ce qui n'oriente pas vers un diabète de type 2 mais plutôt un type 1 lent. C'est pourquoi ils n'ont pas été exclus lors du recueil.

La population étudiée :

- Est âgée en moyenne de 41.88 ans,
- Comporte une proportion plus importante de femmes (53.06%),
- Réalise en moyenne 2 à 3 HbA1c par an,
- Possède un Indice de Masse Corporelle (IMC) moyen de 24,12 kg/m².

Les résultats de l'étude Entred montraient en 2007 une population :

- Ayant une moyenne d'âge des DT1 de 42 ans,
- Comportant une proportion de femmes de 52%,
- Réalisant 3 dosages d'HbA1c par an,
- Possédant un IMC moyen de 25 kg/m².

La concordance des chiffres avec ceux fournis par l'étude Entred nous permet d'estimer que notre échantillon est un bon reflet de la population des DT1. On note cependant que l'IMC se situe dans les limites supérieures de la normale dans les deux cas, alors qu'on aurait pu s'attendre à des valeurs normales. Cela nous permet d'exclure qu'il s'agisse d'un profil de patient DT2 en raison de l'absence d'un surpoids, on note tout de même la tendance à la prise de poids comme observée dans la population générale à l'heure actuelle.

B. Acteurs du suivi du diabète de type 1

1. Identification et choix du médecin référent

Les patients de notre étude ont été interrogés pour identifier l'acteur principal qui suit leur DT1. Les résultats distinguent quatre groupes, avec une proportion sensiblement plus élevée de patients suivis majoritairement par leur diabétologue.

On observe que quel que soit le médecin référent, 73.47 % des patients ont eu au moins une consultation annuelle chez le diabétologue. Ce résultat est perfectible mais nettement supérieur aux résultats du reste de la France. En effet, l'étude Entred dénombre que 28% de patients DT1 ont eu une consultation chez un endocrinologue durant l'année 2007 (24).

L'Atlas de la démographie médicale de 2016, établi par le conseil de l'ordre, montre une inégalité d'accès aux soins sur le plan national et régional. La densité moyenne nationale des médecins spécialistes en endocrinologie et métabolisme se porte à 2.3 pour 100 000 habitants. Elle est de 2.9 dans le Nord et de 2 dans le Pas-de-Calais.

Il faut tout de même prendre en compte le fait que la densité moyenne à Paris est de 8.4 endocrinologues pour 100 000 habitants et peut, de ce fait, surévaluer la moyenne nationale. La densité moyenne du Nord est donc très au-dessus de celles des autres départements.

La raison du choix du suivi du diabète par le médecin traitant ne peut donc pas s'expliquer par le manque de diabétologues dans la métropole lilloise. On espérait expliquer le choix du médecin référent du DT1 par la comparaison des freins au suivi du DT1 dans les deux groupes de patients (suivi principalement réalisé par le diabétologue ou par le médecin traitant). Toutefois, il n'a pas été mis en évidence de différences significatives entre les deux groupes.

Dans notre échantillon, le suivi était principalement encadré par le médecin traitant ou le diabétologue. Au moins une consultation annuelle spécialisée était réalisée pour une grande majorité.

Nos résultats concernant le choix de l'acteur principal du suivi et la présence d'un diabétologue sont en accord avec les recommandations de la HAS. Il est à noter que le livre blanc du diabète de la SFD estime que l'absence de suivi du patient DT1 par un diabétologue est une « perte de chance » pour le patient, qui a besoin d'une prise en charge spécifique, et que le diabétologue doit être le médecin référent.

L'objectif de la HAS paraît plus réaliste à l'échelle nationale, en raison des inégalités d'accès aux soins au niveau régional. En revanche, celui du livre blanc ne peut être réalisable qu'à proximité des zones « richement peuplées de diabétologues ».

2. Caractéristiques des patients selon le médecin référent du diabète

Les patients suivis principalement par leur diabétologue effectuent un nombre de glycémies capillaires par jour sensiblement plus élevé que ceux suivis principalement par leur médecin traitant (5 par jour contre 4,13).

On pourrait estimer que ce groupe de patients adapte de façon plus précise la dose d'insuline préprandiale en raison de révisions de leur protocole faites de façon plus régulière chez le diabétologue. Cependant ces résultats sont à interpréter avec prudence car la tendance en faveur de ce résultat n'est pas statistiquement significative, probablement en raison de la taille de l'échantillon.

En revanche, le nombre et le résultat de l'HbA1C et la fréquence de réalisation d'un bilan biologique complet étaient satisfaisants et n'étaient pas influencés par l'acteur principal de suivi dans notre échantillon.

Pour autant, il s'agit d'une moyenne et en aucun cas du reflet parfait de l'équilibre glycémique de nos patients. En effet, les épisodes d'hypoglycémies ou d'hyperglycémies sont observés uniquement sur les carnets de surveillance glycémique bien tenus et vérifiés par le médecin.

D'autre part, les porteurs de pompe étaient principalement suivis par leur diabétologue. Certains commentaires libres soulignent chez eux une demande de participation plus importante des médecins traitants (commentaires 3-7-12 et 15 en

annexe 5). Notre étude comprend 28,57% de patients porteurs de pompe tandis que l'ARS estime qu'ils représentent 10,84% des patients DT1 dans les territoires à proximité de Lille et Roubaix-Tourcoing.

La complexité de la prise en charge des patients sous pompe à insuline explique probablement ce résultat. De plus, le prestataire de santé en charge de la pompe doit être présent auprès des patients dès qu'une intervention est nécessaire. Il est possible que le médecin traitant ne parvienne pas à trouver sa place dans cette prise en charge. De ce fait, Il est probable que les patients sous pompe soient exceptionnels dans les cabinets de généralistes, ce qui ne permet pas aux médecins traitant d'aborder la prise en charge avec aisance du fait de leur rareté.

3. Rôle de la transition sur le choix du médecin référent

La découverte du DT1 s'est faite de façon plus tardive chez les patients suivis principalement par leur diabétologue dans notre étude (21 ans contre 19 ans) mais de manière non significative.

Si la rupture du suivi par un diabétologue s'était retrouvée chez les patients dont la découverte du diabète s'était faite tôt, la préparation insuffisante de la transition aurait pu être un facteur expliquant les "perdus de vue". On peut se demander si sur un échantillon de plus grande ampleur ce critère ne serait pas significativement différent.

Les difficultés parfois rencontrées par les patients pour poursuivre leur suivi à partir de la majorité sont exprimées par certains patients de notre échantillon (commentaire 11 Annexe 5). De façon globale, on peut juger que l'échantillon a bénéficié d'une transition assez satisfaisante (même si non parfaite) encadrant le suivi sans que l'on retrouve de « perdus de vue » de façon importante car seulement 21.74% des patients de notre échantillon ne consultent plus de diabétologue et 23.4% estiment ne pas être suivis régulièrement par le diabétologue.

Il est regrettable de ne pas avoir interrogé dans notre étude nos patients sur la réalisation ou non d'une transition et le cas échéant, sur le déroulement de celle-ci. Ces éléments auraient pu nous orienter sur les raisons du choix du professionnel de santé réalisant majoritairement le suivi, telle que l'implication des professionnels de santé dans la transition.

Lors de la transition, les diabétologues estiment être préparés à l'encadrement sur le plan thérapeutique et préventif des jeunes adultes DT1, tandis que les médecins traitants estiment se sentir plus préparés à l'encadrement psychologique, notamment au dépistage de la dépression chez leurs patients (25).

C. Rôle du médecin traitant

1. Nutrition et place de l'insulinothérapie fonctionnelle

Les conseils nutritionnels sont abordés par les médecins traitants chez une majorité des patients de notre échantillon. La réalisation de l'ITF était réalisée de façon sensiblement plus importante chez les patients suivis principalement par leur diabétologue (64% des patients réalisant l'ITF étaient suivis principalement par leur diabétologue contre 52.63% chez ceux suivis principalement par leur médecin généraliste).

La mise en route d'une ITF est indissociable des conseils nutritionnels dans l'objectif d'adapter les doses d'insuline à l'alimentation et à l'activité physique.

Généralement il est reconnu qu'il est important d'informer les patients DT1 sur l'existence de l'ITF sans pour autant l'imposer, surtout si le patient DT1 possède un bon équilibre glycémique (26).

Le guide pratique du diabète pointe le retard de la France en matière d'instauration de cette ITF (5). Des patients ayant participé à un programme d'éducation à l'ITF ont exprimé que cette méthode de traitement était logique et efficace pour l'autogestion du diabète (27) (28). Il n'a pas été mis en évidence de répercussion négative sur le plan psychologique découlant des difficultés du traitement (29). On ne sait pas si les patients qui ne réalisent pas l'ITF dans notre étude ont connaissance de cette méthode de traitement.

La moyenne de l'HbA1c des patients de notre étude est satisfaisante, que ce soit avec ou sans utilisation de l'ITF. Les résultats ressortant de plusieurs études doivent nous amener à présenter les règles de l'ITF aux patients, sans leur forcer la main, dans un but d'autonomisation. Il serait intéressant d'interroger les généralistes sur leur

connaissance et leur perception de l'ITF afin d'évaluer le rôle qu'ils pourraient jouer dans une meilleure information des patients DT1 sur celle-ci.

2. Éducation à l'autogestion du patient

Les médecins traitants de notre échantillon, d'après les patients, réalisent majoritairement les adaptations de doses, la conduite à tenir en cas de déséquilibre glycémique, les conseils sur la pratique sportive ainsi que l'éducation de l'entourage.

Cela met en exergue l'attitude éducative des médecins traitants à l'égard de leurs patients ayant un DT1. La délivrance d'ordonnance n'était pas dissociée à cette éducation thérapeutique continue.

Ce point de notre étude est positif car il a été démontré que les patients ayant un médecin ou diabétologue « motivant », obtenaient un meilleur équilibre glycémique (10). Il apparaît aussi que l'éducation de l'entourage diminue le taux de prise en charge aux urgences/d'hospitalisation dans le cas d'hypoglycémies pouvant être gérées à domicile (30) (31).

En revanche, sur le plan clinique, la recherche des lipodystrophies n'était réalisée que chez 48.98% des patients de l'échantillon. Or cette recherche est simple à réaliser et est importante car la présence de lipodystrophie fait partie des obstacles au bon équilibre glycémique (3). Notre étude ne précise pas si les patients effectuent la recherche de lipodystrophie de façon autonome.

En ce qui concerne les principaux freins au suivi, les patients interrogés font ressortir les notions de manque de temps, de lassitude, mais également la conviction de leur capacité à gérer seuls leur diabète. Ce dernier point peut être évalué de façon positive car cela signifie que l'auto-gestion de nos patients est acquise. Cependant, on peut se demander si l'auto-gestion est correctement réalisée.

Cependant, il reste des actions que seul le médecin référent du diabète peut accomplir et cela nécessite la poursuite d'un suivi régulier. En effet, les recherches des complications et l'orientation vers les différents spécialistes restent du ressort du médecin traitant ou du diabétologue.

De plus, il est à noter que la moyenne d'âge de notre échantillon est de 42 ans et que cette tranche d'âge correspond à un moment de vie active tant sur le plan

professionnel que familial, et pourrait également expliquer ce défaut de prise en charge par le spécialiste.

3. Coordination des soins

Si notre étude dégage un bilan globalement positif en ce qui concerne le rôle éducatif du médecin traitant, elle révèle en revanche des insuffisances sur le plan de la prévention.

Les patients interrogés dans notre étude font ressortir les résultats suivants :

- Une consultation chez le cardiologue était réalisée tous les ans pour 31.35% des patient et tous les deux ans pour 25% des patients (soit 56.35% des patients au moins tous les 2 ans).
- Une consultation chez un ophtalmologiste était réalisée tous les ans pour 83,67% des patients et tous les deux ans chez 10,2% des patients (soit 96.87% des patients au moins tous les 2 ans).

Les patients de l'étude Entred présentaient les caractéristiques suivantes :

- Réalisation d'un ECG dans l'année pour 40% y compris lors de hospitalisation et de 58% sur deux ans.
- Une consultation chez un ophtalmologiste libéral était réalisée pour 54% dans l'année et pour 72% sur deux ans.

Notons cependant que l'actualisation de mars 2014 du guide ALD 8 de la HAS « corrige » l'orientation systématique vers le cardiologue. Il note qu'en dehors d'un haut risque cardiovasculaire « Le suivi du diabète par un cardiologue ne doit pas être systématique » tandis que le guide de 2007 préconisait la réalisation annuelle d'un ECG de repos chez les patients DT1 adultes. L'orientation vers l'ophtalmologiste reste quant à elle recommandée annuellement. On peut donc estimer que dans notre échantillon les recommandations sont suivies de façon satisfaisante pour le suivi cardiologique mais perfectible en ce qui concerne le suivi ophtalmologique.

4. Prévention des complications

Le versant préventif de la prise en charge des patients DT1 s'articule autour des différents spécialistes que nous venons d'aborder mais également et surtout autour des médecins traitants, acteurs des soins de premiers recours.

Les patients de notre échantillon sont 69,23% à estimer que le dépistage des complications est insuffisamment ou pas du tout abordé par le médecin traitant.

Or la pathologie du DT1, qui se manifeste souvent à un jeune âge, est plus rapidement exposée aux complications chroniques du diabète.

a) Prévention des facteurs de risques cardiovasculaires

L'échantillon présente un profil plutôt satisfaisant en termes de présence de facteurs de risques cardiovasculaires (FDRCV). Ceci peut nous amener à penser que les actions de prévention sont correctement menées au sein des cabinets.

b) Obtention d'un bon équilibre glycémique

Doser l'HbA1C représente la première étape de prévention des complications.

Dans notre étude, le nombre d'HbA1c réalisé par an chez les patients DT1 adultes est sensiblement le même que les résultats de la métropole Lilloise relevés par l'ARS (2,8 mesures par an pour notre échantillon et 2.61 mesures par an chez les patients DT1 adultes des territoires à proximité de Lille et de Roubaix-Tourcoing).

En revanche, pour les patients âgés de 20 à 25 ans, l'ARS nous informe que la surveillance de l'HbA1C est de 1.95 mesures par an. Notre échantillon quant à lui relève 2.06 mesures par an pour la même tranche d'âge. Les mesures d'HbA1C en baisse pour cette tranche d'âge peuvent nous faire penser à un léger décrochage concernant le suivi. Peu de patients (8 soit 16,3 % de notre échantillon) âgés de 20 à 25 ans ont répondu à notre enquête. Or il s'agit d'une période critique en termes de risque d'interruption du suivi, probablement en raison d'une transition insuffisamment préparée.

De plus, la tendance des valeurs des HbA1c est décroissante avec l'âge chez les patients de notre échantillon (Annexe 4). Une surveillance plus active de l'HbA1c tout au long du suivi du diabète paraît d'autant plus importante qu'elle entraînerait un meilleur équilibre glycémique.

Enfin, L'INPES (Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé) nous informe que le médecin généraliste est le médecin le plus consulté chez les 15-30 ans, mais chez une majorité, une seule consultation par an est réalisée. Cette tranche d'âge mérite une attention particulière lorsque l'on sait que le suivi régulier entraîne de meilleurs résultats d'équilibre glycémique.

c) Examen du pied diabétique

L'étude met en évidence le manque de suivi sur le plan podologique, à la fois en ce qui concerne la réalisation du test au monofilament et l'orientation vers les podologues (cf. commentaire 17 en annexe 5). Il existe pourtant des recommandations de la HAS qui préconisent un bilan annuel incluant l'examen des pieds chez tous les patients DT1 sans pour autant préciser la nécessité d'inclure une consultation chez le podologue si cela n'est pas nécessaire (21).

Toutefois ces résultats concernant le suivi podologique, qu'il soit réalisé par le médecin traitant ou par les podologues, peuvent s'expliquer par la moyenne d'âge des patients de notre étude. Le suivi podologique mérite que l'on y prête plus attention afin de modifier les pratiques futures au sein du cabinet.

Suite au constat des différences existant entre parcours observé et parcours théorique, l'Académie de Médecine comme le programme DIABEVI recommandent l'adaptation de la formation médicale initiale, mais également continue. L'objectif est de favoriser une meilleure coordination avec les spécialistes, de renforcer l'implication des médecins traitants et d'adapter le mode de rémunération afin de favoriser de meilleures conditions d'exercice (2) (32).

Mais certains rôles attribués aux médecins traitants ne sont pas corrélés aux attentes des patients.

D. Attentes des patients envers le médecin traitant

1. Orientation vers les spécialistes et coordination du parcours de soins

Les patients évaluent comme importante ou très importante leur orientation vers les différents spécialistes par leur médecin traitant. Cette orientation est insuffisamment réalisée pour 55.81% des patients (commentaires 5, 7, 10 et 17).

Toutefois, notre enquête met en évidence le fait qu'une orientation chez le cardiologue, l'ophtalmologiste et le podologue se faisait de façon plus régulière lorsque le diabétologue était le principal acteur de suivi.

Or la 5^{ème} proposition du livre blanc du diabète stipule que la prise en charge du patient DT1 se doit d'être organisée et multidisciplinaire. Le médecin traitant sert de « pivot » aux patients DT1 dans son orientation et dans son parcours de soins (23).

On remarque que les patients DT1 de notre étude consultent plus souvent leur généraliste pour leur diabète que leur diabétologue (en moyenne 4,76 fois par an contre 1,46 fois par an chez le diabétologue). L'orientation vers les différents spécialistes n'est donc pas suffisamment abordée lors des consultations avec le médecin traitant, potentiellement par manque de temps pris par ces derniers.

Il s'agit ici du ressenti des patients et le médecin n'est pas interrogé dans notre étude ce qui doit nous amener à modérer la portée des réponses. Pour autant, leurs réponses font ressortir des attentes qui sont à prendre en compte afin d'améliorer le suivi.

2. Prévention des complications

En dehors du dépistage des complications réalisé lors des consultations spécialisées, le dépistage des complications réalisé par le médecin traitant est évalué pour 85,37% des patients comme étant important dont 36,59% très important.

Une participation des médecins traitants à l'examen des pieds, ou l'orientation vers les podologues en cas de nécessité, sont également attendues par les patients (cf. commentaires libres). Ce défaut de prise en charge, exprimé par certains patients, peut être expliqué par l'absence de douleur accompagnant les troubles entraînant une sous-estimation de l'importance de cette prévention axée sur les pieds des patients.

La HAS préconise, dès 5 ans de diabète, un examen annuel des pieds et le guide pratique du diabète à destination des généralistes y consacre tout un chapitre (21) (33). Or, notre échantillon compte 87,77% de patients ayant découvert leur diabète depuis plus de 5 ans, ce défaut de prise en charge est donc bien à prendre en considération.

L'éducation à l'autosurveillance est importante mais parfois insuffisante car la discrétion des premiers signes cliniques de la neuropathie diabétique peut entraîner l'apparition d'un mal perforant plantaire aux conséquences parfois désastreuses.

Il apparaît nécessaire que les médecins traitants prennent en considération cette requête quasi unanime des patients, notamment en raison de la survenue précoce du DT1 chez les patients et de ses conséquences.

3. Information sur les complications du diabète

Certains commentaires libres mettent en avant la volonté d'obtenir des informations concernant les complications auprès de leurs médecins traitants (cf. commentaires 9 et 13 en annexe 5).

Ces temps de prévention pourraient permettre aux patients d'être en possession de toutes les informations essentielles concernant leur prise en charge et l'évolution de leur diabète. Il est également du devoir du médecin d'informer son patient des complications de sa pathologie comme le décrit l'article R.4127-35 du Code de la santé publique. De plus, on sait que le temps moyen d'une consultation chez le médecin généraliste est de 15 à 20 minutes par patient. Il serait intéressant de savoir si les consultations concernant les patients DT1 sont plus longues et dédiées à la délivrance d'informations lorsque le patient le demande.

Toutefois notre étude est axée sur le point de vue des patients et il n'est pas possible d'évaluer si cette prise en charge par les médecins est déjà effective ou non.

Actuellement si l'abord est tout de même réalisé il semble insuffisant d'après les patients et peut être renforcé.

4. Soutien psychologique

Une majorité des patients de notre échantillon sollicite un soutien psychologique (48,84% des patients) mais celui-ci est insuffisamment abordé par le médecin traitant. Les commentaires libres confirment cette demande.

Cette approche est également développée dans le livre blanc et encouragée par la HAS, les guides pratiques du diabète et la mise en place du programme Sophia¹ par la sécurité sociale.

Il est regrettable que le manque d'encadrement psychologique soit insuffisamment mis en lumière par les principales études portant sur le suivi des patients diabétiques. D'ailleurs, à tort, notre étude ne développe pas suffisamment ce versant de la prise en charge.

L'étude Entred n'aborde pas le suivi psychologique des patients et les résultats préliminaires de l'étude JUBILE, réalisée par JJ. Altman, qui aborde la qualité de vie des patients DT1 après 40 ans de maladie n'inclut pas le bien-être psychique dans la description des critères arbitrant la qualité de vie des patients qu'elle interroge (34).

Ainsi, la prise en charge par les généralistes semble devoir évoluer vers d'avantage de soutien psychologique chez nos patients DT1.

5. Avancées thérapeutiques et scientifiques

Les patients sous pompe sont en demande d'une participation plus importante de la part de leur médecin traitant dans la prise en charge de leur traitement. Ceci est appuyé par les commentaires libres (commentaires 3-7-12 et 15, voire annexe 5).

¹ Le programme Sophia, qui s'inspire des « Disease Management » élaborés aux Etats unis, a été créée par la sécurité sociale et repose sur des interventions téléphoniques faites par des infirmières sous l'autorité d'un médecin.

L'une des attentes mentionnée dans les commentaires libres (commentaires 3,7,12 et 15) était la mise à jour des connaissances des généralistes sur les nouvelles technologies thérapeutiques, tels que la pompe à insuline et le couplage au système de mesure du glucose en continu (ou CGMS) (35), mais également sur les récentes découvertes faites sur la recherche concernant le DT1.

La multiplication des nouveautés risque de noyer les praticiens dans leur mise à jour. Une formation continue est absolument nécessaire pour ne pas risquer de rompre le suivi de patients DT1 qui pourraient ne plus se sentir suffisamment aiguillés au sujet des nouveautés thérapeutiques par leur MT.

Cette insuffisance de prise en charge exprimée par les patients peut s'expliquer par le manque de temps mais surtout de formation à la prise en charge des patients DT1. Or l'étude Entred, qui interroge également les médecins traitants, met en valeur une volonté de la part de ceux-ci d'accéder à une formation adéquate.

De plus, les patients de notre étude ont formulé vis-à-vis de leur généraliste des attentes réalisables quel que soit le médecin référent du diabète, car le rôle du médecin traitant n'est pas de remplacer le spécialiste mais d'apporter une complémentarité dans le parcours de soin.

II. Forces et limites de l'étude

A. Forces

1. Population

Il existe peu d'études ayant pour sujet les attentes concernant le suivi des patients adultes ayant un DT1. Il semblait pertinent de cibler cette population par une distribution auprès des pharmacies car cette méthodologie a permis de répondre à l'une des deux problématiques portant sur les acteurs du suivi sans biais de sélection.

Il aurait été plus simple de réaliser une distribution auprès des diabétologues mais cela n'aurait pas permis d'obtenir une typologie variée de patients DT1. La distribution réalisée par les pharmacies a permis de respecter l'anonymat et les critères d'inclusion.

2. Distribution

La rencontre avec chacun des pharmaciens, ainsi que l'entretien téléphonique réalisé un mois après celle-ci, ont permis l'obtention d'une adhésion des équipes au travail de recueil auprès d'une population très difficile à cibler, de par l'incidence de la pathologie et du critère de sélection concernant l'âge, en dehors des cabinets de diabétologues.

La carte de distribution est en partie superposable à la répartition des densités de population de la MEL. La carte de récupération englobe de façon large la MEL.

3. Questionnaire

Notre étude s'intéresse au choix de l'acteur de l'acteur principal du suivi du DT1 au sein de la population de la MEL et à l'influence de ce choix sur l'équilibre glycémique. Elle développe différents items concernant le déroulement du suivi, les rôles du médecin traitant ainsi que les attentes des patients. Ceci a vocation à améliorer les futures prises en charge.

B. Limites

1. Taille de l'échantillon

Le taux de réponse de 15.9% peut s'expliquer par notre méthodologie. La réalisation d'un recueil auprès de patients suivis ou non par des diabétologues a mérité la distribution mettant à contribution les pharmacies qui ont dû prendre leur temps pour réaliser la distribution. Cet échantillonnage nous oblige à interpréter avec réserve certains résultats.

Nous avons interrogé 49 patients DT1 sur une population totale de 5118 patients DT1 des territoires à proximité de Lille et de Roubaix Tourcoing. Si l'on calcul la marge

d'erreur associée à notre échantillon, on obtient donc un résultat à 13,93% pour un intervalle de confiance de 95%. Cela signifie que si l'on reproduit notre enquête, on peut obtenir 13,93% de résultats différents.

2. Inclusion

Les patients répondant au questionnaire représentent probablement une population plus impliquée et en attente d'information sur leur pathologie donc un biais de sélection des patients difficilement évitable.

De plus, 25 des 77 pharmacies n'avaient pas de patients DT1 dans leur patientèle. En outre, les renouvellements des ordonnances s'effectuent tous les 3 à 6 mois chez la plupart des patients DT1, ce qui réduit la probabilité d'inclusion des patients au bon moment pour répondre à l'étude.

La sélection des différentes pharmacies semblait nécessaire pour obtenir une répartition la plus homogène possible en regard de la densité de la population de la MEL. Ce choix de sélection entraîne un biais de sélection des pharmacies participantes en comparaison avec une sélection réalisée par un tirage au sort.

3. Utilisation de statistiques fournies par l'ARS

Nous avons réalisé une distribution dans la MEL, qui est une zone administrative clairement définie, en amont de la prise de contact avec l'équipe du Docteur Vanbocktael de l'ARS.

Or, les zones géographiques fournies par l'ARS ne correspondent pas à notre modèle de sélection. En effet, l'ARS segmente l'aire urbaine de Lille en trois zones distinctes : la zone Roubaix-Tourcoing, la zone Lille, qui s'étend plus au sud que la frontière de la MEL et une zone Flandres intérieure dans laquelle se situe Armentières. Il peut donc y avoir un biais méthodologique en ce qui concerne les comparaisons effectuées entre notre échantillon et les données épidémiologiques obtenues par l'ARS.

4. Questionnaire

Le questionnaire utilisé est déclaratif, aucune des réponses ne peut être vérifiée. Ainsi tous les résultats exposés sont à interpréter avec prudence. Il est possible que les médecins traitants, contrairement à ce que leurs patients ont rapporté dans cette étude, abordent l'aspect psychologique, orientent vers les spécialistes, expliquent et recherchent les complications mais cela n'est pas vérifiable dans l'étude.

Les résultats concernant les actions réalisées par le médecin traitant sont à interpréter avec prudence. Les patients avaient la possibilité de cocher si l'action du médecin traitant était faite ou non mais également comme faite mais « de façon minime », cette réponse induit donc une subjectivité de la part de nos patients et ne permet pas d'évaluer si le médecin réalise ou non ces actions. Il aurait été intéressant de recueillir les informations similaires auprès des médecins traitants en charge des patients de notre étude. Toutefois nous nous serions heurtés à un conflit avec l'anonymisation de nos résultats.

De même, suite aux réponses obtenues, il est apparu que le questionnaire aurait pu contenir plus de questions sur le versant psychologique du suivi du patient afin d'orienter notre pratique future selon les demandes des patients.

Il n'a pas été demandé aux patients si leur suivi actuel leur convenait par une question simple avec une évaluation de ce degré de satisfaction.

Les réponses portant sur le nombre et la valeur des HbA1c étaient déclaratives et peuvent entraîner un biais lié à l'incertitude de mesure.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Le médecin généraliste est le médecin de premier recours. L'augmentation permanente de l'incidence du DT1 conduira les médecins généralistes à suivre davantage de patients DT1.

La HAS et le Livre blanc du diabète de la SFD font différentes préconisations quant à l'acteur principal de suivi du patient DT1 à l'âge adulte. La présente étude, de même que l'étude Entred, présente des sous-échantillons équilibrés en ce qui concerne le choix de l'acteur principal de suivi du DT1. Ce choix ne semble pas influencer sur le bon équilibre glycémique.

Notre étude montre que la démarche éducative du médecin traitant et la régularité du suivi avec les spécialistes, réalisant le suivi de nos patients de la MEL, répondent aux recommandations des principales instances autant qu'aux attentes formulées par les patients.

En revanche, les patients de notre échantillon considèrent que le médecin traitant n'aborde pas suffisamment la prise en charge psychologique et ne réalise pas assez le dépistage clinique des complications. En outre, ils estiment que l'orientation vers les spécialistes par leur généraliste est insuffisante.

Il semble donc nécessaire que lors des consultations, les médecins généralistes ajustent leurs automatismes. En effet, la recherche de lipodystrophies, l'examen des pieds, la réalisation du test au monofilament sont des gestes simples, rapides et non coûteux. Il est également du devoir du généraliste, en tant que médecin de premier recours, d'orienter vers les spécialistes et de prendre soin de la santé mentale de ses patients, car ces actions entrent dans le cadre de la prévention, essentielle au suivi des patients DT1.

Enfin, l'Académie Nationale de Médecine recommande que les médecins généralistes en exercice bénéficient d'un accès à des formations dans les domaines d'éducation thérapeutique au sein des programmes de DPC (Développement Professionnel Continu). Elle propose également un allongement de l'internat de

médecine générale d'une année supplémentaire, notamment pour renforcer la formation des futurs médecins concernant la prise en charge des pathologies chroniques.

Enfin, notre étude compare le rôle des médecins traitants tels qu'instaurés par les instances dans le suivi des DT1, et leur action réelle telle que constatée par les patients. Ces rôles ont été ensuite évalués par les patients en fonction de leurs attentes.

Il serait intéressant de compléter nos résultats par une étude réalisée « en miroir » auprès des généralistes qui prennent en charge les patients DT1 majeurs afin de trouver des pistes d'amélioration de la prise en charge complexe de nos patients DT1.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus. *Diabetes Care*. janv 2010;33(Suppl 1):S62-9.
2. Programme DIABEVI – Dépistage, prise en charge et suivi du Diabète en région Nord - Pas -de -Calais Projet Régional de Santé du Nord -Pas -de -Calais (version définitive – novembre 2013).
3. Atkinson MA. The Pathogenesis and Natural History of Type 1 Diabetes. *Cold Spring Harb Perspect Med*. nov 2012
4. OMS. Rapport mondial sur le diabète. 2016 avr.
5. Grimaldi A, Hartemann A. Guide pratique du diabète. 5e édition. Elsevier Masson; 2013. 285 p.
6. 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.. 12 déc 2008
7. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. juin 2007.
8. B.Gay P-L.Druais P.Queneau A.Trinh-Duc. Thérapeutique en médecine générale . 2eme édition. WOLTERS KLUWER; 2013
9. Le guide des premières ordonnances. Nom de marques et DCI. De santé. 2013.
10. Swift PG. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 1 sept 2009;10:51-7.
11. Silverstein J, Klingensmith G, Copeland K, Plotnick L, Kaufman F, Laffel L, et al. Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 22 déc 2004;28(1):186.
12. Gay B. Actualisation de la définition européenne de la médecine générale. 5 mars 2013
13. Cécile Fournier, Amélie Chabert, Helen Mosnier-Pudar, Aujoulat Isabelle, Anne Fagot Campagna,, Arnaud Gautier. Etude ENTRED 2007-2010 - Echantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques traitées. Rapport concernant : l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques ,les pratiques éducatives des médecins ,ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins. 2011 .
14. INPES AG. Baromètre santé médecins généralistes 2009

15. Pihoker C, Forsander G, Wolfsdorf J, Klingensmith GJ. The delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 1 sept 2009;10:58-70.
16. Cs L, I O, E D. From multidimensional support to decreasing visibility: a field study on care culture in paediatric and adult diabetes outpatient clinics. *Int J Nurs Stud*. 2008;45(2):180-90.
17. Jacquin P, Loison S, Roux EL, Rocaboy C, Guilmin-Crépon S, Tubiana-Rufi N, et al. Adolescents et jeunes adultes atteints de diabète : réussir la transition de la pédiatrie à la médecine d'adulte.. 3 févr 2016
18. Tubiana-Rufi N, Pasquier-Fediaewsky LD, Jacquin P, Guitard C, Houdan J, Carel JC, et al. Étude longitudinale de la transition de la pédiatrie à la médecine pour adultes chez les jeunes patients diabétiques en Ile de France. 21 déc 2010
19. Haute autorité de santé. Guide ALD- Diabète de type 1 de l'enfant et de l'adolescent. 2007 juill .
20. Helgeson VS, Reynolds KA, Snyder PR, Palladino DK, Becker DJ, Siminerio L, et al. Characterizing the transition from paediatric to adult care among emerging adults with Type 1 diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. mai 2013;30(5):610-5.
21. Haute autorité de santé. Guide ALD. Diabète de type 1 de l'adulte. 2007
22. Haute autorité de santé. La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 1 de l'adulte. Vivre avec un diabète de type 1. 2007
23. Alain Coulomb, Serge Halimi, Igor Chaskilevitch. Le Livre Blanc du Diabète |Sept propositions pour faire face à l'épidémie silencieuse du XXIe siècle- Société Francophone du Diabète . 2011
24. Yannelle Dossou, Candice Roudier, Alfred Penfornis, Anne Fagot-Campagna, Celine Druet. Diabète de type 1 en France métropolitaine: caractéristiques, risques vasculaire, fréquence des complications et qualité des soins. Entred 2001 et Entred 2007. 25 mars 2013
25. Lyons SK, Helgeson VS, Witchel SF, Becker DJ, Korytkowski MT. Physicians' self-perception of Care for emerging adults with type 1 diabetes. *Endocr Pract Off J Am Coll Endocrinol Am Assoc Clin Endocrinol*. août 2015;21(8):903-9.
26. Mohn A, Kavan C, Bourcelot E, Zimmermann C, Penfornis A. Insulinothérapie fonctionnelle : un modèle d'approche éducative pour les patients ayant un diabète de type 1. 15 déc 2012
27. Melki V, Delaunay J, Bessieres-Lacombe S, Bertrand M, Gaujoux C. Évolution de l'HbA1c avant et après formation à l'insulinothérapie fonctionnelle : étude cas-témoin. 6 avr 2009
28. DAFNE Study Group. Training in flexible, intensive insulin management to enable dietary freedom in people with type 1 diabetes: dose adjustment for normal eating (DAFNE) randomised controlled trial. *BMJ*. 5 oct 2002;325(7367):746.

29. Cordonnier M, Legrand V, Bauduin O, Preda C, Degros V, Dorey F, et al. Influence bénéfique de l'insulinothérapie fonctionnelle sur la qualité de vie de patients diabétiques de type 1. 6 avr 2009
30. LUK SAONA Helen, Christina. Educated Why : Etude du niveau de connaissance sur le diabète, l'hypoglycémie et la gravité ressentie des patients diabétiques. Nov 2014
31. Kyngäs H, Hentinen M, Barlow JH. Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care? J Adv Nurs. 1 avr 1998;27(4):760-9.
32. Pierre GODEAU, Bernard GROSBOIS, Claude JAFFIOL. Prise en charge des maladies chroniques. Redéfinir et valoriser le rôle du médecin généraliste | Académie nationale de médecine. juin 2016
33. Grimaldi A, Hartemann A. Guide pratique du diabète. 5e édition. Elsevier Masson; 2013. 285 p.
34. Altman J-J, Vincent-Cassy C, Chatellier G, Feldman-Billard S. Étude Jubilé : la dernière ligne droite ! 15 juin 2012
35. Eric Renard. Pancréas artifi ciel ou bio-artifi ciel ? Deux approches innovantes pour traiter le diabète de type 1. juin 2015;(943):458-9.

ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire patient

Qui vous aide dans le suivi de votre diabète de type 1 ?

Lille, le 4 janvier 2016

Madame, Monsieur,

Je réalise ma thèse de médecine générale sur le thème du suivi du patient diabétique de type 1 devenu adulte sous la direction du Dr Leroy.

Nous souhaitons connaître votre avis sur ce suivi afin de pouvoir améliorer notre pratique médicale et de mieux vous faire vivre votre diabète.

Vous trouverez ci-joint un questionnaire destiné aux patients **diabétiques de type 1 adultes** que nous avons préparé avec le Dr Leroy.

Les réponses du questionnaire resteront **anonymes**, dans le respect du secret médical, et seront utilisées uniquement au sein de ce travail de thèse.

N'hésitez pas à y ajouter des commentaires si vous le souhaitez, afin d'améliorer notre travail.

Nous vous remercions de votre participation et pour le temps accordé pour y répondre.

Cordialement,

Fontaine Stéphanie.
Interne en médecine générale
CHR de Lille

Dr Leroy Clara
Endocrinologue-Diabétologue
Chef de clinique au CHRU de Lille.

PS: Merci de bien vouloir remettre votre questionnaire rempli à votre pharmacien

Vous êtes ? :

1. Vous êtes : 2bis) Votre âge :ans
 Une femme
 Un homme

2. Situation professionnelle :

- Etudiant
 Salarié
 Profession libérale
 Artisan commerçant
 Sans emploi
 Chômage/ Recherche d'emploi

3. Pratiquez-vous régulièrement un sport ? Oui Non

Précisez :

4. Votre Poids: Kg 5bis) Votre taille: m

5. Fumez-vous ? Oui Non

Nombre de cigarettes par jour :/ jour

6. Etes-vous traité pour l'hypertension artérielle ? Oui Non

7. Etes-vous traité pour le cholestérol ? Oui Non

Votre Diabète :

1. Age de découverte du diabète type 1 :ans

2. Votre dernière HbA1C ou hémoglobine glyquée : % Je ne le connais pas
 (Marqueur du contrôle de la glycémie sur 3 mois)

Combien d'HbA1C réalisez-vous par an :

- 0 (aucun) 1 x /an 2 x/an 3x /an 4 x/an

Nom de vos traitements pour le diabète (Préciser s'il s'agit d'une pompe ou d'injections multiples) :

.....

3. Pratiquez-vous l'insulinothérapie fonctionnelle ? (calcul de la dose d'insuline pour manger proportionnellement à la quantité de glucides pris au repas.)

Oui Non

Ne sais pas

4. Avez-vous un lecteur de glycémie ?

Oui Non

5. Combien de contrôles glycémiques effectuez-vous par jour (en moyenne):
/jour

6. Qui réalise vos injections ?

Vous

Proche

Infirmière à domicile

Qui réalise votre suivi du diabète ? :

1) **Actuellement, votre diabète est suivi par :**

Votre médecin traitant Votre diabétologue

Les deux avec un rôle plus important du **médecin traitant**

Les deux avec un rôle plus important du **diabétologue**

2) **Si votre diabète n'est pas suivi par votre médecin traitant, dites-nous pourquoi?**

Ce n'est pas son rôle **d'après vous**

Ce n'est pas son rôle **d'après lui**

Par habitude d'aller chez le diabétologue

3) Combien de fois par an allez-vous chez le diabétologue ? (Si pas de diabétologue noter zéro):...../ an

4) Combien de fois par an allez-vous chez le médecin traitant pour votre diabète ? :
/an

5) A quelle fréquence allez-vous chez les différents spécialistes suivants ? (Entourer vos réponses)

L'ophtalmologiste	Tous les ans	Tous les deux ans et plus	Quand j'ai un trouble de la vision
Le cardiologue	Tous les ans	Tous les deux ans et plus	Quand j'ai un trouble cardiaque
Le podologue	Tous les ans	Tous les deux ans et plus	Quand j'ai une plaie au pied

6) A quelle fréquence réalisez-vous un « bilan complet » sanguin (fonction rénale (créatinine), bilan des anomalies lipidiques, cholestérol) ? :

Tous les

7) Votre médecin traitant a-t-il déjà vérifié la présence ou non de lipohypertrophies ? (« boules » sous la peau au niveau des sites d'injection d'insuline)

Oui Non

8) Votre médecin traitant a-t-il déjà réalisé un test au mono filament ? (Votre sensibilité au niveau des pieds à l'aide d'un fil très fin)

Oui Non

9) Avez-vous déjà assisté à une séance d'éducation thérapeutique après vos 18 ans ? (Ensemble d'activités d'information, de conseil et d'apprentissage se faisant en groupe ou seul)

- Oui et cela m'a plu
- Oui, mais cela ne m'a pas plu
- Non et je n'aimerais pas y participer
- Non, mais j'aimerais beaucoup y participer

9) Où s'est déroulée cette séance ? :

- En ville
- A l'hôpital

4) Qui vous l'a proposée ?

- Mon médecin traitant
- Mon diabétologue
- Un proche
- Autre :

Quelles sont vos attentes ? :

1) **Quels sont les freins éventuels au suivi de votre diabète ?** (Plusieurs réponses possibles)

- Manque de volonté, courage, lassitude
- Raison économique (coût du traitement)
- Manque de temps
- Mauvaise relation avec le médecin traitant
- Mauvaise relation avec le diabétologue
- Je ne me sens pas malade
- Je gère seul mon diabète
- Le traitement est trop contraignant

2) **Qu'attendez-vous de la part de votre médecin traitant** dans le suivi de votre diabète ?

- Cochez vos réponses -

Rôle du médecin traitant vis-à-vis du diabète. - VOS SOUHAITS -	Pas important	Peu important	Important	Très important
Dépistage et retentissement/complications du diabète				
Adaptation des doses d'insuline				
Ordonnances d'insuline et matériel				
Equilibre diététique, conseils nutritionnels				
Conseils sur la pratique sportive				
Ecoute-empathie				
Suivi avec les spécialistes				
Conduite à tenir en cas d'hypoglycémie/hyperglycémie				
Education de l'entourage/la famille				
Vie sexuelle et contraception				

Annexe 2 : Fiches de projet scientifique distribuées aux pharmacies

Thèse de médecine générale

Madame, Monsieur,

Je me permets de vous solliciter dans l'élaboration de mon travail de thèse de médecine générale dont le sujet est « **Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients adultes ayant un diabète de type 1.** ».

Contexte :

- Augmentation de la prévalence du diabète de type 1 de 3 à 4% par an.
- Près de la moitié des diabétiques de type 1 sont suivis par leur médecin traitant (étude Entred 2007).
- Place importante de l'éducation thérapeutique.
- Mise en difficulté du suivi lors du passage à l'âge adulte (rupture avec le suivi pédiatrique, hospitalier...).

Objectif :

Par le biais de questionnaires distribués aux patients **diabétiques de type 1** devenus adultes, nous réalisons une étude du processus de **suivi des patients**, de la place qu'y occupe le **médecin traitant** et de la présence d'une **éducation thérapeutique** continue.

Méthode :

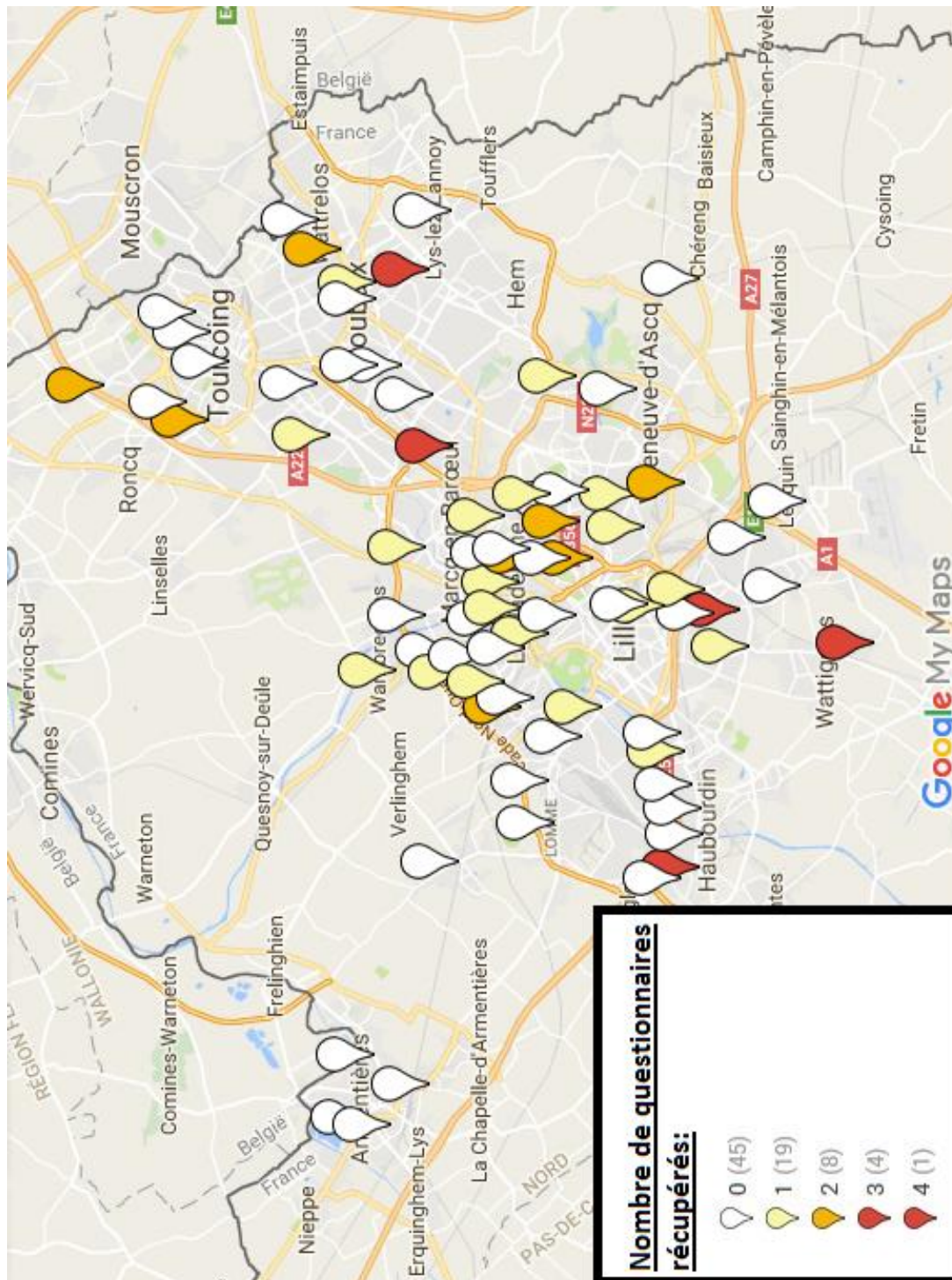
- Distribution d'un questionnaire anonyme à tous les patients diabétiques de type 1 devenus adultes dans plusieurs pharmacies de la métropole lilloise.
- Le patient remplira le questionnaire sur place et le remettra directement au pharmacien. En cas de refus, le pharmacien le signalera sur la fiche de distribution.
- Récupération des questionnaires après 2 à 3 mois (renouvellement entre 2 ordonnances).

Je vous remercie beaucoup pour votre participation et demeure à votre disposition pour toute question ou suggestion.

Cordialement,

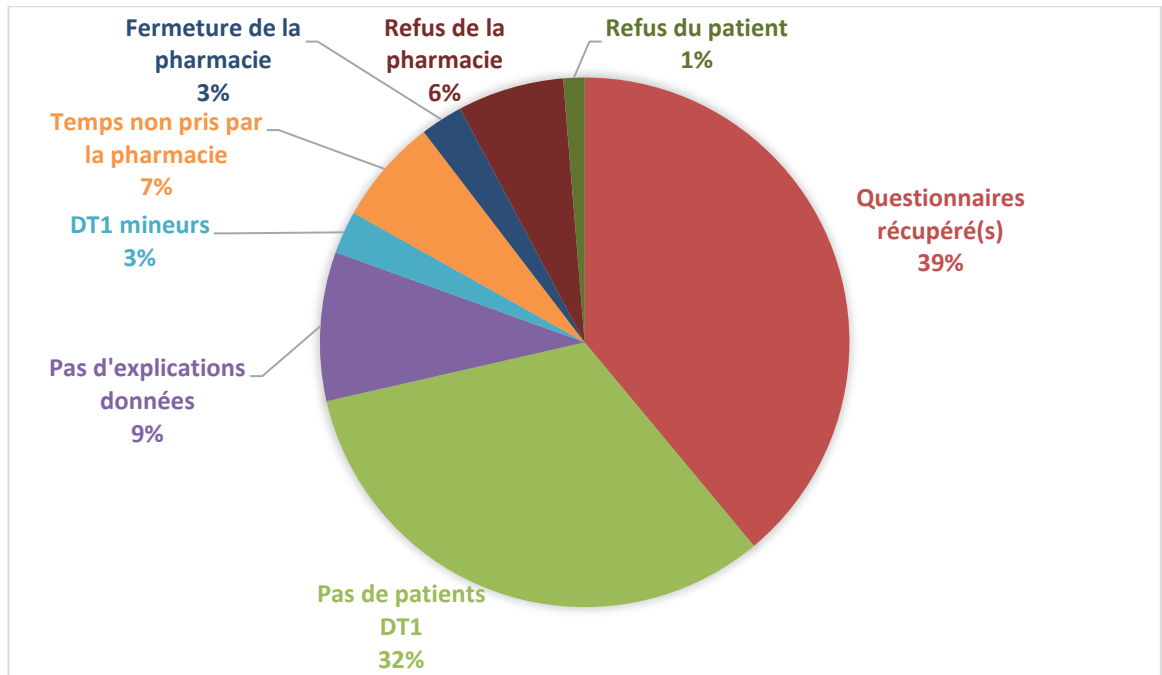
Stéphanie Fontaine
fontaine.stephanie@ymail.com

Annexe 3 : Cartographie et liste des pharmacies participantes



Nom de la pharmacie	Raisons refus			
		pharmacie centrale	0	Pas de DT1 vu
Pharmacie Libersa	0 Pas de DT1 vu	pharmacie de la mitterrie	0	Pas de DT1 vu
Pharmacie des écoles	0 Refus pharmacie	pharmacie lesage christophe	0	Pas de DT1 vu
Pharmacie de la République	0 Refus du patient	Pharmacie de la mairie,	1	
Pharmacie Boschetti	2	pharmacie delporte	0	Non fournie
Pharmacie Dumortier	0 Pas de DT1 vu	pharmacie mahieu	0	Non fournie
Pharmacie de la Croix Blanche	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie de la mairie,	0	Pas pris le temps
Pharmacie du Mont de Faches	0 Pas de DT1 vu	pharmacie du grand boulevard	0	Pas de DT1 vu
Pharmacie Carnot,	3	pharmacie regnault	0	Pas de DT1 vu
pharmacie de la fontaine	0 Patient mineur	Pharmacie du Bourg	1	
Pharmacie Vivien Antoine	3	Pharmacie Verrier	1	
pharmacie marquis-doose	0 Pas de DT1 vu	pharmacie du bien etre	0	Pas de DT1 vu
Pharmacie Thibaut	0 Patient mineur	pharmacie des flandres	1	
pharmacie beniac-labbé	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie du centre	0	Fermeture de la pharmacie
pharmacie verdonck	0 Non fournie	pharmacie de l'europe	0	Pas de DT1 vu
Pharmacie Vercamer (la maman de Mathilde)	0 Pas de DT1 vu	pharmacie spriet	0	Pas de DT1 vu
pharmacie houplines	0 Refus pharmacie	pharmacie des sarts	2	
Pharmacie Benoit	0 Pas pris le temps	Pharmacie du Trocadéro	1	
pharmacie dubois	1	Pharmacie du Hautmont	1	
pharmacie sainte vital	0 Fermeture de la pharmacie	pharmacie decottignies folliot	0	Pas de DT1 vu
pharmacie hennevin	0 Non fournie	Pharmacie Delapierre	0	Pas pris le temps
pharmacie du parc	2	Pharmacie Delory Vergin	0	Pas de DT1 vu
pharmacie des 3 avenues	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie du Pile	1	
Pharmacie du Beffroi,	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie des Hauts-Champs	4	
pharmacie du grand stade	2	pharmacie Garnier	0	Non fournie
Pharmacie du marché de Fives,	2	pharmacie sainte claire	0	Pas pris le temps
Pharmacie des quais,	1	pharmacie cornet	0	Non fournie
Pharmacie du Buisson	2	Pharmacie du Centre	0	Pas pris le temps
pharmacie Daligault	1	pharmacie dessailiez	1	
pharmacie des moulins	1	pharmacie saint helene	0	Pas de DT1 vu
pharmacie detchev-macquart	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie Vieville Delporte	3	
pharmacie grave creteur	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie de l'Hôtel de Ville	0	Refus de la pharmacie
pharmacie le baron	1	Bouckehove Christelle	0	Refus de la pharmacie
pharmacie saint maurice	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie de la Croix Rouge	0	Refus de la pharmacie
pharmacie Payelleville	1	pharmacie sainte anne	2	
Pharmacie d'Annapes,	0 Pas de DT1 vu	pharmacie biencontre	0	Non fournie
Pharmacie Cambier	1	Pharmacie du Héron,	1	
Pharmacie du laboureur	2	Pharmacie du centre,	3	
Pharmacie de Flandres	0 Pas de DT1 vu	Pharmacie Arnoldi,	1	

Annexe 3bis : Répartition des réponses obtenues auprès des pharmacies.



Annexe 4 : Résultats HbA1c selon: l' âge, le sexe et l'acteur principal du suivi du DT1.

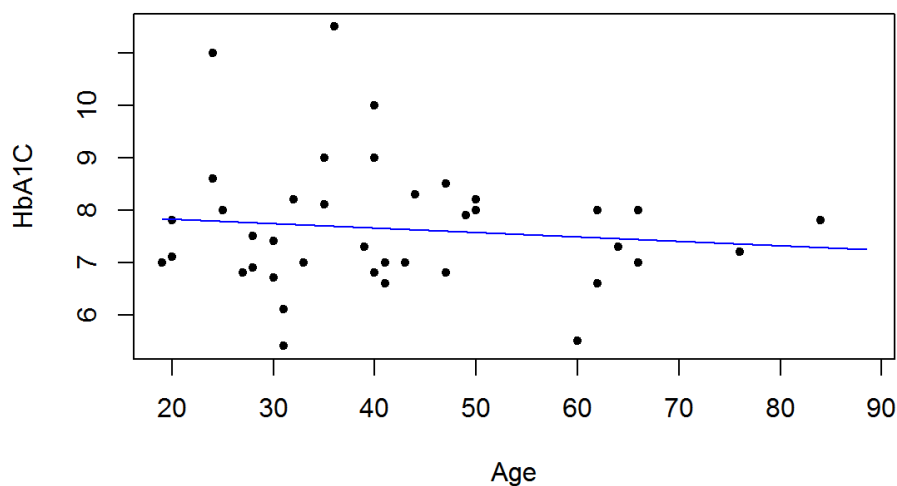


Figure 1 HbA1c en fonction de l'âge

Tableau 1 HbA1c selon sexe et acteur principal du suivi

Résultats d'HbA1c selon les critères suivants :	Moyenne	P value
Femmes	7.41 %	0.2285
Hommes	7.9 %	
Suivi réalisé principalement par le MT	7.75 %	0.3708
Suivi réalisé principalement par le diabétologue	7.25%	

Tableau 2 Nombre d'HbA1c selon l'acteur principal du suivi

Nombres d'HbA1c réalisées par an	Moyenne	P value
Suivi réalisé principalement par le MT	2.86 /an	0.9495
Suivi réalisé principalement par le diabétologue	2.83 / an	

Annexe 5 : Attentes des patients envers leurs médecins traitants

Tableau 8 : Attentes des patients envers leurs médecins traitants.

Attente des patients vis-à-vis de :	Classification des attentes			
	Pas important	Peu important	Important	Très important
Dépistage des Complications du diabète	7,32%	7,32%	48,78%	36,59%
Adaptation des doses d'insuline	23,81%	26,19%	21,43%	28,57%
Délivrance d'ordonnances	4,17%	4,17%	20,83%	70,83%
Conseils nutritionnels	21,43%	35,71%	26,19%	16,67%
Conseils sur la pratique sportive	26,19%	35,71%	26,19%	11,9%
Prise en charge psychologique	11,63%	18,6%	34,88%	34,88%
Orientation vers les spécialistes	8,7%	15,22%	43,48%	32,61%
Conseils sur la conduite à tenir en cas d'hypo ou d'hyperglycémie	26,19%	21,43%	35,71%	16,67%
Conseils donnés à l'entourage et à la famille	28,57%	30,95%	26,19%	14,29%
Conseils sur la contraception et la sexualité	37,5%	32,5%	20%	10%

Annexe 6 : Commentaires libres des patients

Commentaire 1 : « *Etre diabétique de type 1 est « compliqué ». On s'auto-gère en permanence. Le fait d'être « malade » à vie n'est pas facile à accepter mais au bout de plus de 10 ans (mon cas) on devient « pro » ! Mais la rigueur s'impose, c'est une hygiène de vie »*

Commentaire 2 : *J'aurais aimé avoir des questions « sur le comportement en général surtout humeur et fatigue. Comment affronter la prise de poids lorsque l'on a des problèmes de comportements alimentaires (ancienne anorexique) »*

Commentaire 3 : « *L'importance de tenir son carnet (...) faire le suivi des tous les jours (...) certains généralistes feraient bien de se tenir au courant des nouveautés en matière de matériel pour les patients diabétiques »*

Commentaire 4 : « *Pourquoi en mangeant la même chose aux 3 repas les taux sont différents »*

Commentaire 5 : « *Précédemment j'étais suivie par un diabétologue, mes grossesses se sont bien passées grâce à elle. Le stress, le manque de temps m'ont obligé à la quitter. Travail trop prenant et temps d'attente dans le cabinet trop long. (...) seul mon gynécologue a réduit mes soucis de grosses hypoglycémies en prescrivant une pilule « cérazette® ou équivalent ». Dommage que les gynécologues ne soient pas des intervenants importants dans le suivi du diabète de la femme. »*

Commentaire 6 : « *Prendre en compte la psychologie de cette maladie chronique qui est difficile à gérer et à se sentir bien dans son corps et dans sa tête. Travailler sur la confiance en l'avenir, sur les « ras le bol » etc... »*

Commentaire 7 : « *Le médecin traitant n'a pas forcément beaucoup de connaissances sur la pompe à insuline, son fonctionnement, ses différentes applications possibles (par exemple sur les bolus carrés, les différents profils...) »*

Commentaire 8 : « Le suivi du patient diabétique de type 1 est bien « organisé » (pompe, prises de sang, suivi, suivi des glycémies) Mais le suivi psychologique est compliqué (peu de séance ou pas du tout). L'influence des événements de la vie n'est pas prise en compte (séparation, décès, déménagement) »

Commentaire 9 : « Quand j'ai eu mon diabète il y a 20 ans, on nous disait que vers 40ans les complications arrivaient mais avec un diabète bien régulé est-ce le cas ? (...) on vit avec cette interrogation. (...) dommage pour l'aspect anonyme, je n'aurai pas de réponse »

Commentaire 10 : « Le généraliste doit nous conseiller sur les structures qui existent pour aider. »

Commentaire 11 : « Prévoyez-vous de communiquer aux personnes atteintes de la pathologie des spécialistes, des associations, et tout ce qui pourrait être utiles et bon à savoir ? Car en général, après 18ans, la personne est moins suivie mais c'est à ce moment-là qu'elle en a le plus besoin. »

Commentaire 12 : « Sur le suivi psychologique. Informer d'avantage les patients sur la recherche et la découverte sur les futurs traitements »

Commentaire 13 : « Pour le cas du médecin traitant, les complications du diabète à moyen et long terme ne sont pas expliqués voire cachés ; ce qui est je pense nocif pour une prise en charge efficace de son diabète »

Commentaire 14 : « Pas d'étude en relation avec la pratique intensive de sport ni de ses incidences sur la glycémie en phase de récupération. »

Commentaire 15 : « Perception de son propre handicap. Ressenti par rapport à l'évolution de la maladie. Confiance en possibilité d'avenir de soins. Représentation sur la pompe à insuline. »

Commentaire 16 : « Suivi par un diabétologue, le médecin traitant agit très très rarement. »

Commentaire 17 : « Je pense qu'il serait important de renforcer l'éducation de l'entourage. Il serait intéressant d'être mis en contact avec un podologue dès le début du diabète, on ne le fait pas forcément de soi-même alors que c'est crucial. Il faudrait que soit mieux expliqué, surtout aux jeunes adultes, les liens entre le diabète et la contraception/sexualité. »

Commentaire 18 : « J'avoue que mon médecin traitant me sert surtout pour les ordonnances, je ne vois pas trop ce qu'il peut m'apporter de plus... (Je crois que c'est parce que j'ai la chance d'être plutôt en bonne santé ...Désolé)

Mais tous les items (du tableau à la fin du questionnaire) sont importants.

Je pense qu'il y a aussi un chevauchement entre le diabétologue et le médecin généraliste. Comme je vois régulièrement ma diabétologue en HDJ le médecin généraliste n'est pas forcément nécessaire dans l'adaptation du traitement.

J'ai eu la chance d'être diabétique jeune du coup j'ai appris pas mal de chose que ce soit au début du diabète à l'hôpital avec un suivi très régulier et l'éducation de la famille ça m'a également permis de bien connaître mon corps et de pouvoir mieux adapter en fonction de ma vie. Du coup maintenant je pense que je ne vois plus forcément le besoin et j'ai l'impression de pouvoir gérer et d'adapter seul. J'ai aussi un suivi 1 fois par an à l'HDJ pour faire un check-up ça permet également de faire le point sur la nutrition, les spécialistes, les protocoles...

En fait, je crois que l'important est d'avoir une bonne prise en charge au début de la découverte du diabète. Avec des rencontres très régulières 1 fois/ semaine afin de voir si le protocole est bien adapté et comment le patient gère, se sent et pouvoir répondre tout de suite aux questions, et s'assurer une bonne compréhension de la maladie et des choses qu'il faut faire. Puis espacer les rendez-vous. Et réajuster dès que c'est nécessaire en proposant HDJ, éducation thérapeutique, fixation d'objectifs plus ou moins ludique et proposer des choses qui coupent un peu de la routine. »

AUTEUR : Nom : Fontaine

Prénom : Stéphanie

Date de Soutenance : 20 avril 2017

Titre de la Thèse : Rôle du médecin traitant dans le suivi des patients adultes ayant un diabète de type 1.

Thèse - Médecine - Lille 2017

Cadre de classement : Médecine générale

Mots-clés : Diabète, pathologie chronique, éducation thérapeutique, médecin généraliste

Contexte : La prévalence du diabète de type 1, pathologie chronique souvent diagnostiquée durant l'enfance, augmente de 3 à 4% par an. L'insulinothérapie à vie nécessite une éducation thérapeutique. Le suivi médical des diabétiques mineurs est cadré mais semble parfois se rompre à la majorité. L'étude ENTRED a montré en 2007 que 49% des adultes diabétiques de type 1 ne sont suivis que par leur généraliste. Or le Livre Blanc du diabète de la SFD estime que le suivi doit être « orchestré » par les diabétologues. L'objectif de l'étude était de connaître les acteurs principaux du suivi du diabète. Le rôle du généraliste et les attentes des patients vis-à-vis de ce suivi.

Méthode : En 2016, une étude prospective quantitative et qualitative a été menée auprès de patients diabétiques de type 1 majeurs. Des questionnaires anonymes ont été distribués auprès de 77 pharmacies de la Métropole Européenne de Lille. Les questions portaient sur les caractéristiques du diabète, le choix de l'acteur principal de suivi, les rôles du généraliste lors du suivi et les attentes des patients.

Résultats : L'analyse des 49 questionnaires a montré que le suivi était majoritairement réalisé par le généraliste chez 41% des patients dont 24% exclusivement par le généraliste. Un suivi annuel chez le diabétologue été fait pour 73.47% et 21.74% ne voyaient jamais de diabétologue. L'équilibre glycémique ($p=0.37$), le nombre de contrôles glycémiques ($p=0.1329$), la participation aux ETP ($p=0.1506$), l'utilisation de l'ITF ($p=0.5419$) et la fréquence de réalisation de bilan biologique complet ($p=0.9224$) ne montraient pas de différence significative quel que soit l'acteur principal du suivi. Les patients sous pompes étaient majoritairement ($p=0.0029$) suivis par leur diabétologue. La vérification des lipodystrophies (51.02%) et le test au monofilament (67.35%) n'étaient pas réalisés par le généraliste. Le soutien psychologique (48.84%) et le dépistage des complications (55.81%) sont insuffisamment réalisés d'après le patient. Le dépistage des complications (85.37%) et l'encadrement psychologique (76.09%) font partie des attentes des patients.

Conclusion : L'équilibre glycémique et l'encadrement pluridisciplinaire étaient satisfaisants quel que soit l'acteur principal de suivi. En revanche une insuffisance de dépistage et d'informations sur les complications ainsi que l'encadrement psychologique par le généraliste était mises en évidence.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Regis Beuscart

Assesseurs : Monsieur le Professeur Denis Deleplanque, Madame le Professeur Anne Vambergue, Monsieur le Docteur Erick Verlet, Madame le Docteur Clara Leroy