

Université de Lille

Année Universitaire 2022/2023

Faculté de Pharmacie de Lille

THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Soutenue publiquement le 19/10/2023

Par M. Cristi GUTIUM

**Évaluation des besoins en éducation thérapeutique des patients transplantés
d'îlots de Langerhans : revue de la littérature et enquête auprès d'un panel de
patients de la cohorte lilloise**

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur DECAUDIN Bertrand, Professeur des Universités –
Praticien hospitalier, CHU de Lille – Université de Lille

Directeur, conseiller de thèse : Madame le Docteur HENRY Héloïse, Maître de
conférences des Universités – Praticien hospitalier, CHU de Lille – Université de Lille

Assesseur(s) :

Madame le Docteur BELAICHE Stéphanie, Praticien Hospitalier, CHU de Lille

Madame le Docteur DEFRANCE Frédérique, Praticien Hospitalier, CHU de Lille

Université de Lille

Président	Régis BORDET
Premier Vice-président	Etienne PEYRAT
Vice-présidente Formation	Christel BEAUCOURT
Vice-président Recherche	Olivier COLOT
Vice-présidente Réseaux internationaux et européens	Kathleen O'CONNOR
Vice-président Ressources humaines	Jérôme FONCEL
Directrice Générale des Services	Marie-Dominique SAVINA

UFR3S

Doyen	Dominique LACROIX
Premier Vice-Doyen	Guillaume PENEL
Vice-Doyen Recherche	Éric BOULANGER
Vice-Doyen Finances et Patrimoine	Damien CUNY
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires	Sébastien D'HARANCY
Vice-Doyen RH, SI et Qualité	Hervé HUBERT
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie	Caroline LANIER
Vice-Doyen Territoires-Partenariats	Thomas MORGENROTH
Vice-Doyenne Vie de Campus	Claire PINÇON
Vice-Doyen International et Communication	Vincent SOBANSKI
Vice-Doyen étudiant	Dorian QUINZAIN

Faculté de Pharmacie

Doyen	Delphine ALLORGE
Premier Assesseur et Assesseur en charge des études	Benjamin BERTIN
Assesseur aux Ressources et Personnels	Stéphanie DELBAERE
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement	Anne GARAT
Assesseur à la Vie de la Faculté	Emmanuelle LIPKA

Responsable des Services

Cyrille PORTA

Représentant étudiant

Honoré GUISE

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

Professeurs des Universités (PU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85

M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CHAVATTE	Philippe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques	87
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bioinorganique	85
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques	87
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie	86
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27
M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87

Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BLONDIAUX	Nicolas	Bactériologie - Virologie	82
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82

Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	AGOURIDAS	Laurence	Chimie thérapeutique	85
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie	87
M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
Mme	BARTHELEMY	Christine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	85

Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie - Virologie	87
M.	BELARBI	Karim-Ali	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86
M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86

Mme	GROSS	Barbara	Biochimie	87
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26
Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Youness	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85
M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86
M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86

Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUS	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques	85

Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	81
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	GEORGE	Fanny	Bactériologie - Virologie / Immunologie	87
Mme	N'GUESSAN	Cécilia	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	RUEZ	Richard	Hématologie	87
M.	SAIED	Tarak	Biophysique - RMN	85
M.	SIEROCKI	Pierre	Chimie bioinorganique	85

Enseignant contractuel

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière



Faculté de Pharmacie de Lille

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.



Remerciements

A **Monsieur le Professeur Bertrand Decaudin**, de me faire l'honneur de présider ce jury, merci pour vos conseils et votre contribution à ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

A **Madame le Docteur Stéphanie Belaïche**, de me faire honneur de juger ce travail, merci pour votre aide à l'orientation de ce travail. Soyez assuré de mon profond respect.

A **Madame le Docteur Frédérique DeFrance**, d'avoir accepté de juger ce travail, soyez assurée de ma reconnaissance et mon profond respect.

A **Madame le Docteur Héloïse Henry**, d'avoir accepté d'encadrer cette thèse, pour ta disponibilité tout au long de ce travail. Merci pour ton implication et ton investissement dans ce projet. Je te remercie pour ta volonté de transmettre tes connaissances et ta bienveillance pendant les semestres effectués ensemble.

A toute **l'équipe du service d'endocrinologie du CHU de Lille** et particulièrement à **Mme Anne- Sophie Paranthoen** pour votre assistance dans la sélection des patients et l'organisation des entretiens.

Aux **patients** ayant participé à ce travail pour votre implication malgré les difficultés organisationnelles et l'éloignement du CHU, merci d'avoir pris le temps de transmettre vos connaissances et expérience, soyez assurés de ma reconnaissance.

Je remercie tous mes **collègues, pharmaciens et préparateurs** que j'ai eu le plaisir de rencontrer pendant mon internat pour votre investissement dans ma formation.

A l'équipe du **CH de Calais**, merci de m'avoir initié à la pharmacie hospitalière, vous m'avez profondément marqué par votre bonne humeur au travail et en dehors, votre disponibilité et votre volonté de transmettre vos connaissances. Veuillez trouver ici l'expression de mon amitié et toute ma gratitude.

A l'équipe du **CH de Lens**, merci de m'avoir initié à la stérilisation et aux DM, merci Céline de m'avoir appris d'aimer la qualité et marcher 2 fois plus vite.

A mes amis,

Sergiu, Andrian, Dan, Catea, Maria, Alexei – je suis très chanceux de vous avoir dans ma vie.

A tous mes **co-internes** que j'ai rencontré pendant mon internat, j'ai passé 3 merveilleuses années grâce à vous.

Merci **Quentin** de m'avoir fait goûter tes cookies Batman, à **Myriam** et **Tristan** de m'avoir fait participer à votre guerre de pièges et de m'avoir souvent épargné les représailles. A **Estelle** pour les trajets passés à discuter les bouleversements de Koh-Lanta, ta gentillesse et l'aventure portière. A **Valentine** pour nos pauses midi Ikea, parc de Lomme et balades autour de l'hôpital. Merci à la team Clic-Clic, pour nos verres ensemble, les pâtes, pour la super ambiance du bureau, pour tes chansons **Louise** et de m'avoir fait découvrir l'existence de la tripolarité, à **Valentine** d'avoir enrichi mon vocabulaire par des expressions improbables et pour ta complicité à toutes les opérations de bonne humeur entreprises, à **Mathilde** pour tes histoires incroyables et d'avoir été la meilleure externe, à **Juliette** de m'avoir fait découvrir la joie des escape games et pour ta bonne humeur malgré tous les obstacles « il y a un chat ? », à **Honoré** pour ta dédication pour ton travail et pour le meilleur accent ch'ti. A **Patricia** pour ta bonne humeur et ta volonté de rigoler à la majorité de mes blagues (même les nulles), à **Laura** pour ton énergie et ta bienveillance et d'avoir toujours des vosgiennes sur toi.

Anastasia, je te remercie d'avoir été à mes côtés pendant tout ce long chemin qui a démarré très loin d'ici, pour ton soutien et ton amour quotidien. Le plus beau reste à venir.

Mulțumesc părinților mei pentru toate sacrificiile voaste, pentru susținerea voastră și dragostea voastră necondiționată. Această teza nu ar fi fost posibilă fără valorile care mi le-ați transmis.

Merci Sandu pentru toate momentele petrecute împreună, vei fi mereu o sursă de bucurie pentru mine și sper să construim încă multe memorii împreună în pofida distanței.

Table des matières

Liste des abréviations.....	18
I. Généralités.....	19
1. Définition.....	19
2. Épidémiologie	19
3. Complications du diabète de type I.....	20
a) Complications aiguës	20
b) Complications dégénératives	20
c) L'hypoglycémie iatrogène.....	21
4. Prise en charge du diabète de type I	22
a) Insulinothérapie	22
b) Dispositifs médicaux innovants utilisés dans la prise en charge du diabète de type I	24
c) La transplantation dans le diabète de type I.....	27
d) Immunosuppresseurs et autres médicaments utilisés dans la greffe d'îlots de Langerhans	30
5. L'éducation thérapeutique	40
a) Généralités	40
b) Organisation de l'éducation thérapeutique en France	40
c) Structure d'un programme d'éducation thérapeutique des patients	41
II. Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient en transplantation d'îlots de Langerhans.....	43
III. Matériel et méthode	45
1. Revue systématique de la littérature.....	45
a) Équation de recherche	45
b) Critères de sélection.....	48
c) Méthodologie de sélection.....	48
2. « Groupes de discussion »	49
3. Formulation d'un questionnaire post-entretien.....	52
IV. Résultats.....	55
1. Revue de littérature	55
2. « Groupes de discussion » et classification des items.....	63
a) Caractéristiques de l'échantillon.....	63

b) « Patients et transplantation »	64
3. Questionnaire de classification des items	70
a) Pré-transplantation	70
b) Post-transplantation.....	70
V. Discussion.....	75
1. Ressentis des patients.....	75
a) La transplantation – qu'en pensent les patients avant l'acte chirurgical ? ...	75
b) Expérience de la transplantation – avant et après.....	77
2. Besoins des patients.....	77
a) L'acte chirurgical.....	77
3. Expérience de la transplantation.....	79
4. Gestion du traitement	82
5. Mesures hygiéno-diététiques	83
6. Suivi et alertes	84
7. Vie quotidienne	87
8. Critique de l'étude.....	89
a) Taille et caractéristiques de l'échantillon	89
b) Méthodologie des groupes de discussion.....	90
VI. Conclusion et perspectives	91
VII. Bibliographie	93
VIII. Annexes.....	99
1. Annexe 1 : Déclaration de traitement des données	99
2. Annexe 2 : Liste d'items établie par la Société Francophone de Transplantation 100	
3. Annexe 3 : Liste d'items SFT retenus après analyse par l'interne en pharmacie et le pharmacien.....	103
4. Annexe 4 : Questionnaire adressé aux patients	107

Liste des abréviations

AD : Association déconseillée

ADN : Acide désoxyribonucléique

Anti-IL 2 RA : Anticorps anti-récepteur à l'interleukine 2

ARS : Agence régionale de santé

BF : Boucle fermée

CI : Contre-indication

Cpl : Concentration plasmatique

DM : Dispositif médical

ETP : Éducation thérapeutique du patient

HeTOP : Health terminology/ontology portal

MCG : Mesure continue du glucose interstitiel

MeSH : Medical subject headings

mTOR : Mammalian target of rapamycin

OMS : Organisation mondiale de la santé

PgP : Glycoprotéine P

SFT : Société francophone de transplantation

TAI : Transplantation allogénique d'îlots de Langerhans

I. Généralités

1. Définition

Le diabète est une maladie métabolique multifactorielle caractérisée par un état d'hyperglycémie chronique liée à un déficit de production d'insuline ou une diminution de son efficacité.

Cette maladie est complexe et regroupe plusieurs formes de diabète, parmi lesquelles on distingue entre autres 2 grandes catégories :

- Le diabète de type I lié à une réponse auto-immune orientée contre les cellules bêta des îlots de Langerhans, entraînant leur destruction et une perte totale de la capacité de synthèse d'insuline par le pancréas ;
- Le diabète de type II qui se manifeste par une perte graduelle de l'efficacité de l'insuline associant une insulino-résistance puis une insulino-pénie.

Dans le cadre de ce travail, seul le diabète de type I sera abordé.

2. Épidémiologie

Le diabète affecte un grand nombre d'adultes au niveau mondial et ce nombre n'a pas cessé d'augmenter, passant de 180 millions en 1980 à 422 millions en 2014 avec un taux de prévalence passant de 4.7% à 8.2% dans la population adulte (1). L'organisation mondiale de la santé (OMS) estime qu'en 2030 le diabète sera la 7ème cause la plus importante de mortalité dans le monde.

Le diabète de type I touchait 9 millions de personnes dans le monde en 2017 et son incidence a augmenté annuellement de 2.7 à 4%, principalement dans les zones géographiques à revenu important comme les États-Unis et l'Europe (2).

En France, l'incidence du diabète de type I a augmenté de 3 à 4% par an depuis 1988 chez le sujet jeune affectant 0.3 à 0.5% de la population adulte (3).

3. Complications du diabète de type I

Le diabète demeure silencieux et peut être diagnostiqué soit de manière fortuite lors d'un examen biologique, soit lors des complications aiguës métaboliques ou des complications dégénératives à long terme (4).

a) Complications aiguës

Acidocétose

La complication aiguë la plus redoutable, souvent révélatrice du diabète de type I est l'acidocétose. C'est une complication liée à l'hyperglycémie, qui est la conséquence d'un manque d'insuline entraînant une diminution de la pénétration cellulaire du glucose, la stimulation de la glycogénolyse hépatique et de la néoglucogenèse hépatique.

Le déficit en insuline lève également l'inhibition de la lipoprotéine lipase ce qui favorise la lipolyse et la production d'acétylcoenzyme A intervenant dans la synthèse des corps cétoniques. La cétose va évoluer vers une acidose métabolique qui aboutira en l'absence d'une prise en charge, à un coma acido-cétoïque caractérisé par une détresse respiratoire, cardio-vasculaire et une insuffisance rénale aiguë (4).

b) Complications dégénératives

L'hyperglycémie chronique est délétère pour les cellules endothéliales et les tissus, entraînant des lésions à long terme qui se caractérisent par des atteintes microangiopathiques mais également macroangiopathiques, en potentialisant les autres facteurs de risque cardiovasculaires.

Complications microangiopathiques

L'atteinte des petits vaisseaux de la rétine peut conduire à une rétinopathie diabétique et peut entraîner des troubles visuels, voire la cécité. L'atteinte des vaisseaux rénaux

se caractérise par une microalbuminurie qui peut évoluer vers une insuffisance rénale chronique terminale. L'hyperglycémie chronique affecte également les nerfs périphériques au niveau des membres ; cette neuropathie entraîne, par défaut de sensibilité, un risque de lésions ulcéreuses qui peuvent évoluer vers une infection voire une amputation. La neuropathie diabétique peut également être à l'origine des troubles urinaires, sexuels et digestifs (5,6).

Complication macroangiopathiques

Atteinte des vaisseaux de calibre important à l'origine d'hypertension artérielle, infarctus, accidents vasculaires ischémiques et artériopathies des membres inférieurs (7).

c) L'hypoglycémie iatrogène

L'hypoglycémie est une complication fréquemment rencontrée chez les patients diabétiques. En revanche, elle n'est pas liée à la maladie diabétique, mais au traitement antidiabétique : en outre, il s'agit de l'effet indésirable principal de l'insulinothérapie, qui est le traitement de référence du diabète de type I. L'hypoglycémie est suivie par des symptômes précoces adrénurgiques (pâleur, faim, palpitations, mains moites...), servant de signes d'alerte, puis par des symptômes neuroglycopéniques (céphalées, troubles de la conscience, de l'élocution, troubles moteurs et sensitifs) qui évoluent à terme en l'absence de protocole correctif (par resucrage ou administration de glucagon selon la gravité), vers un coma hypoglycémique (8).

Les patients qui sont souvent affectés par des hypoglycémies, développent une tolérance à l'hypoglycémie : le seuil d'hypoglycémie déclencheur des signes annonciateurs diminue (c'est-à-dire que les symptômes ne sont ressentis que pour des valeurs de glycémie plus basses) retardant sa prise en charge et pouvant engager le pronostic vital (9).

Si les hypoglycémies sont abordées ici, c'est parce qu'elles altèrent la qualité de vie des patients : les hypoglycémies nocturnes, souvent inaperçues diminuent la qualité du sommeil et les patients ayant des épisodes hypoglycémiques récurrents sont plus à risque de développer des troubles de l'humeur chronique. Ils peuvent également développer une anxiété liée aux épisodes hypoglycémiques, ce qui peut être un frein dans la poursuite de certaines activités comme le sport ou les voyages (9,10).

4. Prise en charge du diabète de type I

a) Insulinothérapie

Objectif du traitement

La destruction médiée par le système immunitaire des cellules bêta des îlots de Langerhans conduit à terme à une insulino-pénie totale, qui doit alors être prise en charge par une thérapie substitutive en insuline.

Plusieurs types d'insulines existent actuellement sur le marché. Elles peuvent être utilisées soit dans le cadre des schémas d'insulinothérapie « classique » par injection sous-cutanée d'insuline selon un certain schéma préétabli, soit administrées en continu par la même voie à l'aide de dispositifs médicaux appelés « pompes à insuline ».

L'objectif de l'insulinothérapie est de se rapprocher de la sécrétion physiologique d'insuline, assurant une euglycémie constante, permettant d'éviter les complications dégénératives évoquées précédemment.

Insulines disponibles

Il est possible de distinguer l'insuline humaine d'une part et les analogues d'insuline d'autre part.

Les insulines sont produites par génie génétique selon la méthode de l'ADN recombinant. Les insulines humaines commercialisées sont la stricte copie de

l'hormone naturellement synthétisée par l'organisme. Ce n'est pas le cas des analogues de l'insuline dont la structure peptidique est modifiée (inversion ou délétion d'acides aminés par exemple) afin de modifier leur pharmacocinétique permettant d'obtenir des insulines à délai et durée d'action plus courts ou plus longs que l'insuline humaine (11,12). La formulation galénique utilisant certains excipients est un autre moyen de moduler la pharmacocinétique des analogues d'insuline. Le Tableau 1 regroupe les spécialités d'insuline actuellement commercialisées.

Tableau 1 Spécialités d'insulines disponibles en France ; IV = intraveineux ; SC = sous-cutanée (13–26)

Type d'insuline	DCI (Nom Commercial)	Délai d'action	Durée d'action	Voie d'administration
Ultrarapide	Insuline aspartate 100 U/mL (FIASP®)	4 minutes	3-5 heures	IV, SC, pompe
	Insuline aspartate 100 U/mL (NovoRapid®)	10-20 minutes	3-5 heures	IV, SC, pompe
	Insuline lispro 100 U/mL (Humalog®)	15 minutes	2-5 heures	IV, SC, pompe
	Insuline glulisine 100 U/mL (Apidra®)	10-20 minutes	3-4 heures	IV, SC, pompe
Rapide	Insuline humaine recombinante 100 U/mL (Umuline Rapide®)	30 minutes	4-6 heures	IV, SC
	Insuline humaine recombinante 100 U/mL (Actrapid®)	30 minutes	7-8 heures	IV, SC
Intermédiaire	Insuline humaine recombinante isophane 100 U/mL (Insulatard®)	1,5 heures	24 heures	SC
	Insuline humaine recombinante isophane 100 U/mL (Umuline NPH®)	1-1,5 heures	14-24 heures	SC
Mixte (Ultrarapide + intermédiaire)	Insuline aspartate biphasique 100 U/mL (Novomix 30, 50 et 70®)	10 minutes	24 heures	SC
	Insuline aspartate biphasique 100 U/mL (Humalog Mix 25 et 50®)	15 minutes	15 heures	SC
Mixte (Rapide + intermédiaire)	Insuline humaine recombinante + isophane 100 U/mL (Mixtard 30®)	30 minutes	24 heures	SC
Lente	Insuline detemir 100 U/mL (Levemir®)	1,5 heures	14-24 heures	SC
	Insuline glargine 100 U/mL (Lantus®)	1,5 heures	24 heures	SC
	Insuline glargine 100 U/mL (Abasaglar®)	1,5 heures	24 heures	SC
	Insuline glargine 300 U/mL (Toujeo®)	1,5 heures	36 heures	SC
	Insuline dégludec 100 U/mL (Tresiba®)	1,5 heures	42 heures	SC
Ultralente	Insuline dégludec 100 U/mL (Tresiba®)	1,5 heures	42 heures	SC
	Insuline dégludec 200 U/mL (Tresiba®)	1,5 heures	42 heures	SC

Schémas d'insulinothérapie

Les schémas d'insulinothérapie sont adaptés pour couvrir les besoins nycthémeraux en insuline. Une combinaison d'insulines lentes, ultralentes ou intermédiaires avec des insulines ultrarapides ou rapides permet de répondre à ce besoin. Les besoins basaux d'insuline sont couverts par une administration d'insuline lente par jour ou plusieurs administrations d'insuline intermédiaires, alors que les besoins postprandiaux sont couverts par l'administration d'insulines rapides ou ultrarapides avant le repas. Des schémas classiques d'insulinothérapie sont représentés dans la figure 1.

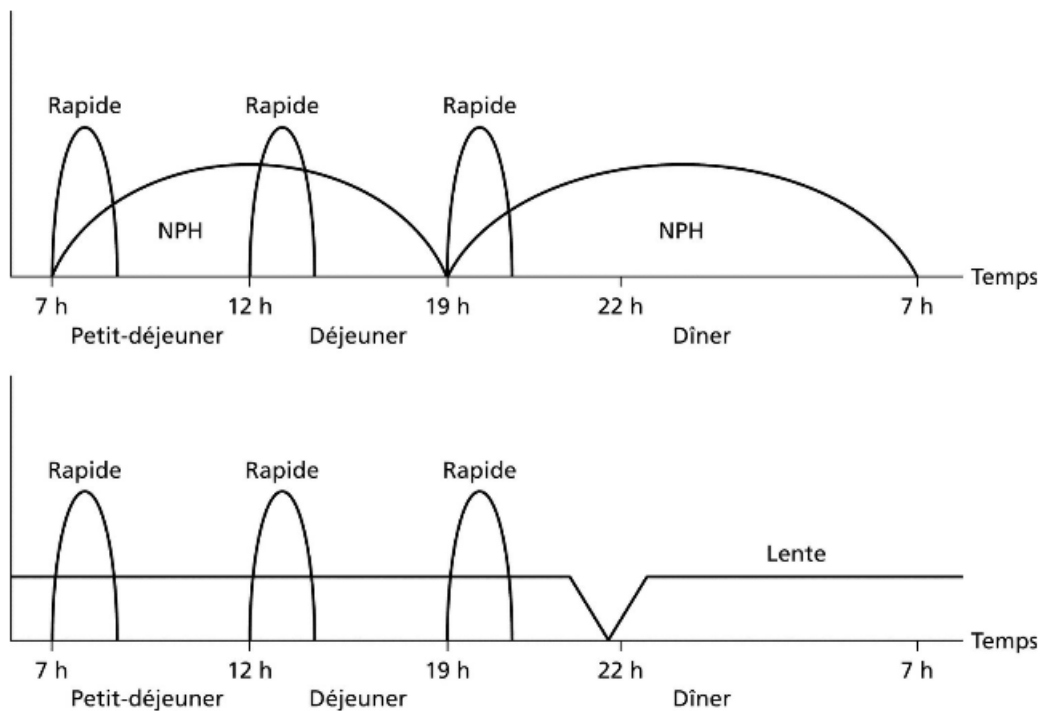


Figure 1 Schémas classiques d'insulinothérapie (27)

Une autosurveillance glycémique est essentielle avant chaque injection pour pouvoir adapter les doses d'insuline à la glycémie. Une adaptation des doses à l'activité physique est également essentielle afin de limiter le risque d'hypoglycémie.

b) Dispositifs médicaux innovants utilisés dans la prise en charge du diabète de type I

L'insulinothérapie par multi-injections d'insuline selon un schéma basal-bolus est le traitement de référence du diabète de type I. Chez certains patients, malgré la diversité d'insulines disponibles, un déséquilibre du diabète peut être observé. Il se manifeste soit par des hypoglycémies fréquentes, soit par une variabilité glycémique importante. Grâce aux avancées technologiques, les patients peuvent bénéficier de dispositifs médicaux (DM) qui peuvent les aider à mieux monitorer leur glycémie (tels que les lecteurs permettant la mesure continue du glucose interstitiel), mais également faciliter

l'administration de l'insuline (l'exemple le plus connu est celui des pompes à insuline), améliorant la qualité de vie du patient et l'efficacité de l'insulinothérapie (28).

Les pompes à insuline sont des DM constitués d'un boîtier contenant la pompe, le réservoir et les éléments électroniques. Ce boîtier est relié par une tubulure à un cathéter permettant l'administration d'une dose continue d'insuline (couvrant ainsi les besoins en insuline basale) et d'administrer des bolus d'insuline avant le repas ou lorsque cela est nécessaire. Le schéma d'une pompe à insuline est représenté dans la Figure 2. L'utilisation d'une pompe nécessite une autosurveillance de la glycémie, comme lors de l'administration selon des schémas d'insulinothérapie discontinue dits « classiques ».

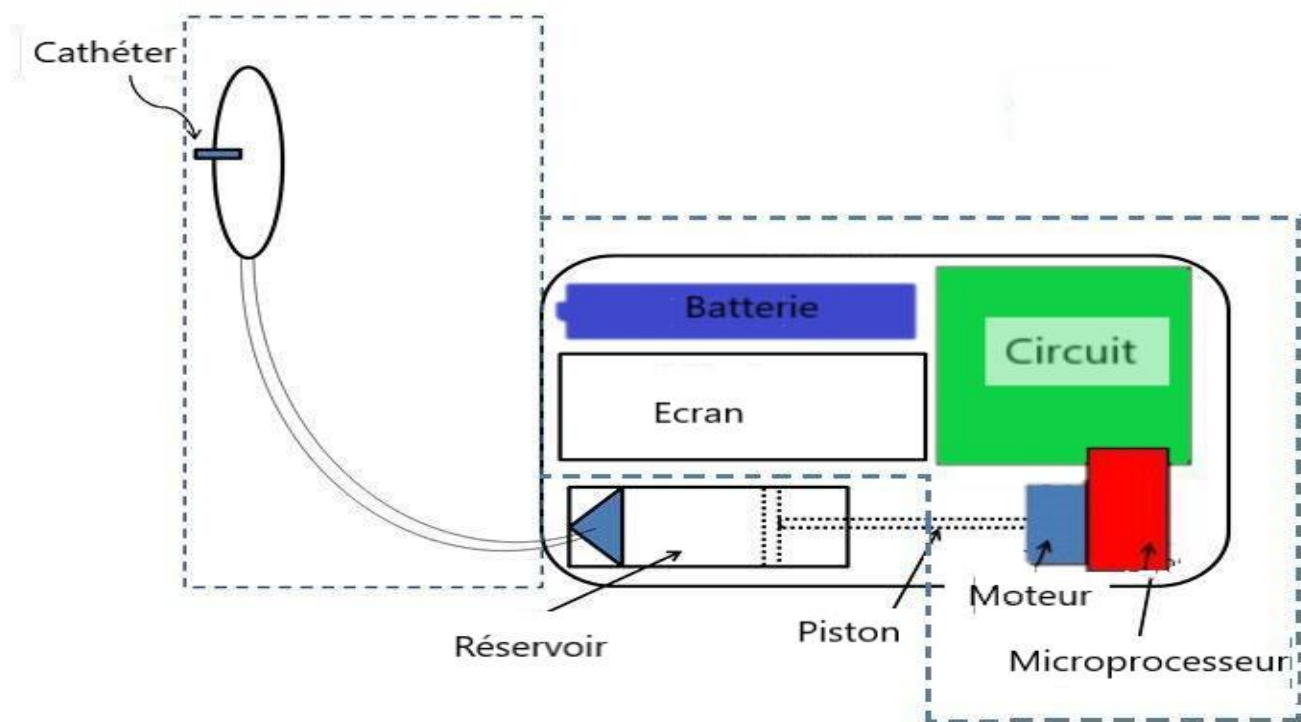


Figure 2 Schéma pompe à insuline. Figure adaptée de (29)

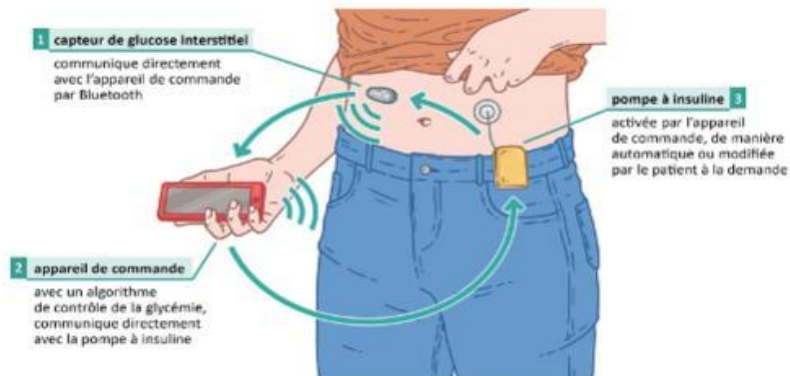
Cette surveillance peut être effectuée à l'aide d'un lecteur glycémique en effectuant des prélèvements de sang capillaire plusieurs fois par jour, soit en utilisant des dispositifs médicaux permettant une mesure continue du glucose interstitiel (MCG).

Les DM de MCG sont constitués d'un capteur inséré sous la peau permettant d'analyser la concentration en glucose dans le liquide interstitiel. Les informations sont communiquées à un transmetteur puis transmises à un récepteur qui récupère les données. Celles-ci sont interprétées par un logiciel installé sur smartphone un ordinateur ou une pompe à insuline, ce qui permet de suivre le glucose interstitiel et donc indirectement la glycémie en temps réel, et de constituer des rapports concernant ses tendances d'évolution. Ce système est également sécuritaire car permet d'envoyer des alertes à l'utilisateur en cas de survenue d'hypo- ou d'hyperglycémies. Les MCG utilisés sont de 2 types, soit des dispositifs effectuant des mesures à la demande de l'utilisateur, dites systèmes flash d'autosurveillance soit des dispositifs effectuant une mesure du glucose en continu (30).

Les pompes à insulines peuvent contenir des dispositifs de MCG intégrés permettant de diminuer le nombre de dispositifs médicaux, cependant l'avancée la plus importante, actuellement est l'insulinothérapie en boucle fermée (BF).

Le BF présente en plus d'un système de MCG et une pompe à insuline, un algorithme permettant d'analyser les données de glucose et adapter le débit d'insuline administré par la pompe automatiquement, permettant un maintien de la glycémie dans la cible établie. L'utilisateur doit programmer les bolus correspondant aux repas et renseigner son activité physique manuellement (30). Le schéma de fonctionnement de la BF est indiqué dans la Figure 3.

« BOUCLE FERMÉE » À TROIS COMPOSANTS



Ce visuel est indicatif et n'a pas de valeur médicale.
Illustration : Marie Ducom pour la Fédération Française des Diabétiques

Figure 3 Schéma du fonctionnement d'un système à boucle fermée (31)

L'utilisation des dispositifs précédemment cités n'est destinée qu'aux patients ayant bénéficié d'une démarche d'éducation thérapeutique. Celle-ci a pour objectif de permettre l'acquisition par le patient des compétences techniques nécessaires au maniement des dispositifs. Malgré les avancées technologiques et l'amélioration du contrôle de l'équilibre glycémique, ces solutions ne sont pas toujours suffisantes et pour certains patients elles ne sont pas adaptées (32).

c) La transplantation dans le diabète de type I

La seule mesure curative pour le diabète de type I est la transplantation (33). Plusieurs types de transplantation sont envisageables chez les patients diabétiques. La greffe est indiquée pour les patients ayant un diabète de type I difficile à équilibrer (aussi qualifié d'instable) malgré une insulinothérapie optimale et/ou des complications secondaires importantes (tel qu'une insuffisance rénale terminale par exemple). On

peut également envisager la greffe de pancréas ou des îlots de Langerhans chez les patients qui devient insensibles aux symptômes annonciateurs de l'hypoglycémie ou aux patients qui pour des raisons psychologiques sont incapables de recevoir un traitement par insuline (34).

La transplantation de pancréas

La transplantation de pancréas peut être segmentaire (seule une partie de l'organe est transplantée) ou totale (lorsque le pancréas en entier est remplacé). La greffe de pancréas peut être couplée ou non à une greffe rénale selon l'état de la fonction rénale du patient (35).

La première greffe de pancréas a été réalisée en 1966 à l'hôpital de l'Université de Minnesota dans le cadre d'une greffe couplée rein-pancréas (36). Depuis, les techniques chirurgicales et les protocoles d'immunosuppression ont beaucoup évolué, le nombre de transplantation rénales seules a diminué au niveau mondial en lien avec l'amélioration des produits de santé utilisés dans le traitement du diabète. En revanche, grâce au renouvellement de l'intérêt pour la transplantation des îlots de Langerhans, le nombre de transplantations rein-pancréas demeure stable (37).

La greffe de pancréas permet d'atteindre une euglycémie sans avoir besoin d'insuline améliorant la qualité de vie des patients, cependant cette intervention n'est pas sans risque. En effet, il s'agit d'une intervention invasive à risque de complications thrombotiques et hémorragiques du greffon d'une part et à risque de pancréatites post-transplantation d'autre part. La greffe de pancréas nécessite également la mise en place d'un protocole d'immunosuppression qui expose les patients aux effets indésirables des médicaments, notamment aux risques infectieux et néoplasique, communs à toutes les classes d'immunosuppresseurs (34,37).

La transplantation d'îlots de Langerhans

Une autre alternative thérapeutique consiste en la transplantation d'îlots de Langerhans. Une représentation schématique du processus de transplantation à partir de l'isolement d'îlots jusqu'à la transplantation est illustré dans la figure 4.

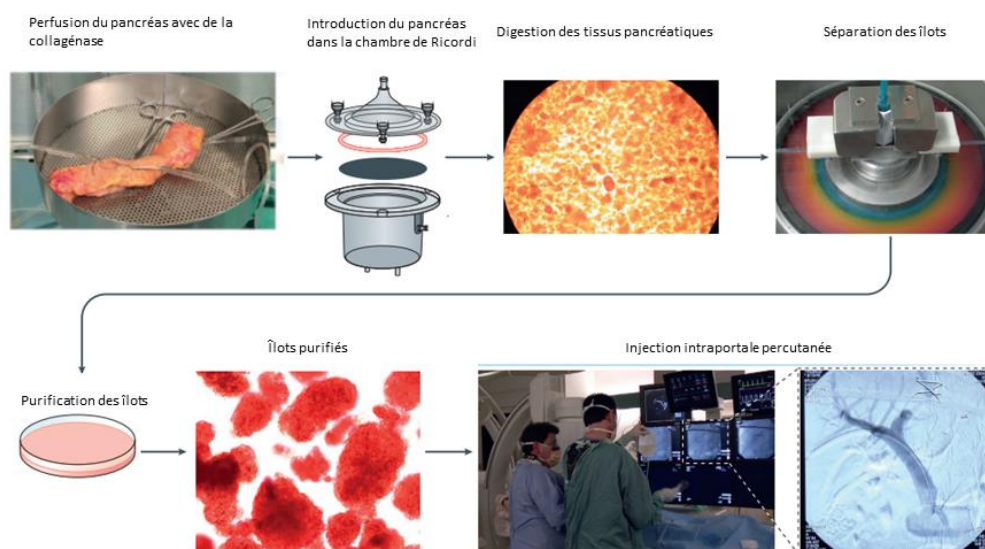


Figure 4 Représentation schématique de la transplantation d'îlots, de l'isolement des cellules à la transplantation (38)

La transplantation d'îlots de Langerhans a démontré sa supériorité par rapport à l'insulinothérapie permettant d'obtenir un équilibre glycémique plus efficace et limiter le nombre d'épisodes hypoglycémiques même lorsque les patients ne sont plus insulino-dépendants (39).

Le temps d'insulino-indépendance obtenu est plus court en comparaison à la greffe de pancréas, cependant l'intervention est moins invasive et comporte un risque de complications moins important. D'ailleurs, les protocoles d'immunosuppression sont également moins agressifs. Ces éléments permettent la transplantation chez des sujets plus fragiles (39,40).

Bien que l'histoire de la transplantation d'îlots ait commencé avant 1970, le premier grand succès de la transplantation d'îlots a été acquis par l'équipe de David Sutherland et John Najarian qui ont transplanté des îlots de Langerhans chez 10 patients, dont 3 ont acquis une insulino-indépendance après un délai de 1, 9 et 38 mois respectivement (41).

La découverte et l'automatisation de la méthode d'isolement par C. Ricordi en 1988 (42) a permis la réalisation de plus de 267 greffes entre 1980 et 2000, cependant moins de 8% des patients ont bénéficié d'un temps d'insulino-indépendance supérieur à un an (39). Les résultats de l'étude impliquant ce protocole ont mis en évidence chez 7 des 8 patients inclus, l'obtention d'une insulino-indépendance à un an après transplantation ; cette étude a donc démontré la viabilité de cette intervention en tant qu'option thérapeutique pour le diabète de type I (41).

Qu'il s'agisse de la greffe de pancréas ou de la transplantation d'îlots de Langerhans, les greffes ne peuvent être envisagées qu'en prenant en compte la balance-bénéfice risque de la greffe à la fois par rapport aux risques de complication post-transplantation, mais également par rapport aux risques à moyen et long terme en lien avec les immunosuppresseurs.

d) Immunosuppresseurs et autres médicaments utilisés dans la greffe d'îlots de Langerhans

Protocoles d'immunosuppression

Les protocoles d'immunosuppression comportent 2 phases, la phase d'induction et la phase d'entretien. La phase d'induction permet de supprimer temporairement la réaction immunitaire lors du premier contact antigénique avec le greffon. La phase d'entretien permet de maintenir un état d'immunosuppression suffisant pour éviter le

rejet du greffon. Les protocoles sont adaptés à chaque patient en fonction de son état, antécédents médicaux et du nombre d'injections d'îlots de Langerhans effectuées.

Les 2 protocoles utilisés le plus fréquemment au CHU de Lille sont les protocoles Edmonton et Trimeco.

Le protocole Edmonton a la particularité de ne pas utiliser de glucocorticoïdes. La phase d'induction consiste en l'administration d'un anticorps anti-récepteur de l'interleukine 2 (anti-IL-2 RA) associée à l'administration d'un inhibiteur de la calcineurine, le plus souvent le tacrolimus et un inhibiteur de la protéine mTOR, le plus souvent le sirolimus. Le tacrolimus et le sirolimus sont dans un second temps utilisés en association pour l'entretien de l'immunosuppression (39,43).

Le protocole Trimeco utilise une phase d'induction qui associe un sérum anti-lymphocytaire et un bolus de glucocorticoïdes lors de la première injection d'îlots, puis un anti-IL-2-RA lors des injections suivantes. L'immunosuppression au long cours est assurée par un cytotoxique antimétabolite (le mycophénolate) et un inhibiteur de mTOR (39).

Les classes d'immunosuppresseurs

Inhibiteurs de la calcineurine

Les inhibiteurs de la calcineurine sont des immunosuppresseurs qui forment des complexes inhibant l'activité phosphatasique d'une protéine intracellulaire, la calcineurine. Ceci a pour conséquence une inhibition de la synthèse de l'interleukine 2, cytokine responsable de l'activation des lymphocytes T (27).

Ce sont des médicaments à marge thérapeutique étroite, métabolisés au niveau hépatique par le complexe de cytochromes P450 exposant à un risque d'interaction médicamenteuse important. Ils ont une biodisponibilité moyenne de 29% avec une grande variabilité interindividuelle, influencée de surcroît par l'alimentation, ce qui nécessite un suivi pharmacologique étroit (44).

Cette classe est représentée par la ciclosporine et le tacrolimus.

Inhibiteurs de la protéine mTOR (mammalian target of rapamycin)

Cette classe médicamenteuse est représentée par le sirolimus et l'everolimus. Ce sont des immunosuppresseurs qui vont inhiber l'activité kinase de la protéine mTOR qui a un rôle dans la prolifération cellulaire des lymphocytes T et B.

Les deux molécules sont des substrats de la PgP (glycoprotéine P) et subissent une métabolisation hépatique avec l'intervention des cytochromes CYP3A4 du complexe P450. Le sirolimus a une faible biodisponibilité (14%), une forte liaison aux protéines plasmatiques et ses métabolites possèdent également une action immunosuppressive.

Un suivi pharmacologique est également obligatoire pour cette classe médicamenteuse en raison de la marge thérapeutique étroite et du risque d'interaction médicamenteuse (27,45).

Anti-métabolites

Le mycophénolate mofétil est une prodrogue qui exerce son action pharmacologique en libérant son métabolite actif, l'acide mycophénolique qui va inhiber une enzyme, l'inosine monophosphate déshydrogénase, impliquée dans la synthèse *de novo* des purines. Il a donc un effet inhibiteur sur la croissance des lymphocytes T et B (27,46).

Le mycophénolate mofétil est un médicament avec une biodisponibilité de 94%, une forte liaison à l'albumine et une métabolisation complexe. Il subit également un cycle entero-hépatique, ce qui génère un deuxième pic plasmatique de concentration. Tout médicament qui altère le cycle entero-hépatique risque donc de diminuer l'efficacité du mycophénolate (27).

L'adaptation de posologie de ce médicament est réalisée en s'appuyant sur la tolérance du patient, ainsi que sur le suivi pharmacologique en cas de suspicion d'échec thérapeutique.

Glucocorticoïdes

Les glucocorticoïdes sont des médicaments qui diminuent la synthèse des cytokines pro-inflammatoires en réduisant l'expression des gènes codant pour leur sécrétion. Ils sont donc responsables d'un effet anti-inflammatoire et immunosuppresseur puissant. L'utilisation des glucocorticoïdes expose à des risques d'effets indésirables importants, notamment lorsqu'ils sont utilisés au long cours. Ils sont utilisés en peropératoire lors de la transplantation des îlots de Langerhans afin de diminuer la réponse inflammatoire, permettant de préserver les îlots injectés (27).

Anticorps

Anti-thymocytes humains

Les anti-thymocytes humains sont des immunoglobulines de lapin de type G, orientées contre les lymphocytes T humains. Leur utilisation en peropératoire avant l'injection d'îlots permet d'obtenir une lymphopénie profonde, favorable à la survie des cellules greffées (27). Les réactions lors de la perfusion sont l'effet indésirable le plus redouté lors de l'utilisation de ce médicament. Elles sont le plus souvent mineures et sont dans ce cas prises en charge par un traitement symptomatique ou par diminution du débit de la perfusion. Cependant, elles peuvent également s'avérer graves retardant la poursuite de la greffe ou mettant en jeu le pronostic vital du patient (47).

Anti récepteur IL2

L'interleukine 2 joue un rôle primordial dans l'activation et la prolifération des lymphocytes T. Les anticorps ciblant la chaîne alpha du récepteur de l'interleukine 2 permettent donc de limiter le risque de rejet des cellules transplantées. Ces médicaments sont utilisés en peropératoire et en post-opératoire immédiat en association avec d'autres immunosuppresseurs. Ils ont un profil de tolérance favorable et peu d'interactions médicamenteuses, facilitant leur utilisation dans les protocoles de greffe (27).

Médicaments adjuvants

Plusieurs traitements adjuvants sont utilisés en pré- et post-greffe afin de diminuer certains risques ou d'améliorer la tolérance du patient. Ces traitements sont spécifiques des protocoles des centres de greffe et adaptés à chaque patient.

Le succès de la greffe d'îlots est corrélé au nombre d'îlots qui survivent post transplantation et de leur activité. L'injection des cellules de Langerhans provoque une réaction inflammatoire et active la cascade de coagulation, ce qui peut détruire les cellules transplantées. L'héparine (48,49) mais également des médicaments à action anti-inflammatoire comme la pentoxifylline et l'etanercept sont administré en périodes pré-greffe et post-greffe (40,50) pour pallier ces risques et protéger les îlots de Langerhans.

Outre les effets indésirables liés aux médicaments utilisés dans les protocoles de transplantation précédemment décrits, il existe un risque infectieux inhérent à l'emploi des immunosuppresseurs. Afin de limiter ce risque, plusieurs médicaments peuvent être employés. Leur prescription est notamment adaptée au statut virologique du patient. Pour les patients qui sont séropositifs au cytomégalovirus ou chez les patients qui ont reçu une greffe d'un donneur séropositif, un traitement par valganciclovir, un analogue acyclique nucléosidique est recommandé pendant 3 mois post greffe (49). Le risque viral n'est pas isolé. La pneumocystose étant l'un des risques infectieux les plus importants chez les patients transplantés, les patients reçoivent une antibioprophylaxie par sulfaméthoxazole-triméthoprime (Bactrim®) à faible dose pendant les premiers mois post-greffe. La prise de ces médicaments à long terme expose également à des effets indésirables, potentiellement importants (27).

Les effets indésirables principaux des médicaments immunosuppresseurs et adjuvants sont résumés dans le Tableau 2. Les interactions médicamenteuses les plus importantes de niveau contre-indication (CI) et association déconseillée (AD) sont quant à elles résumées dans le Tableau 3 ci-dessous.

Tableau 2: Effets indésirables principaux des immunosuppresseurs et médicaments adjuvants à la greffe (51–61)

Médicament	Effet indésirables
Inhibiteurs de la calcineurine	
Communs	Augmentation du risque infectieux et de la fréquence des cancers Insuffisance rénale Troubles neurologiques : céphalées, paresthésies, insomnies, convulsions, anxiété Troubles hépatiques : hyperbilirubinémie, augmentation des transaminases
Tacrolimus	Hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, tachycardie Hyperglycémie, diabète sucré Anémie, thrombopénie, leucopénie Troubles gastro-intestinaux
Ciclosporine	Hypertension artérielle Hypertrophie gingivale Troubles neurologiques : tremblements extrémités, paresthésies Pilosité excessive
Inhibiteurs de la protéine mTOR	
Communs	Augmentation du risque infectieux et fréquence des cancers Hypercholestérolémie, hyperlipidémie, hypertriglycéridémie Insuffisance rénale, protéinurie néphrotique
Sirolimus	Hypokaliémie, élévation du taux de lactate déshydrogénase Insuffisance rénale
Everolimus	Augmentation du risque infectieux et fréquence des cancers Leucopénie, thrombocytopénie, anémie Troubles hépatiques : hyperbilirubinémie
Antimétabolites	
Mycophénolate mofétil	Augmentation du risque infectieux et fréquence des cancers Céphalées, asthénie, douleurs diffuses Anémie, thrombopénie, leucopénie, leucocytose Troubles gastro-intestinaux Hyperglycémie, hypercholestérolémie, dyskaliémie Vertiges, insomnie, tremblements
Glucocorticoïdes	
	Désordres hydroélectrolytiques Ostéoporose Troubles digestifs : augmentation du risque d'ulcère gastroduodénal, hémorragies ulcéreuses et perforations Troubles métaboliques : diabète sucré Syndrome de Cushing iatrogène

(Suite)

Immunoglobulines antithymocytes	
Thymoglobuline	Maladie sérique : fièvre, urticaire, arthrite Leucopénie, thrombocytopénie Choc anaphylactique
Anti-récepteur IL-2	
Basiliximab	Troubles digestifs Réactions d'hypersensibilité sévère
Antibiotiques	
Sulfamethoxazole - triméthoprime	Troubles gastro-intestinaux Troubles hépatiques : augmentation des transaminases, hyperbilirubinémie Altération de la fonction rénale, cristallurie Atteinte cutanée : érythème, prurit, urticaire, rash morbilliforme et maculopapuleux Leucopénie, thrombocytopénie, anémie
Antiviraux anti-CytomégaloVirus	
Valganciclovir	Leucopénie, thrombocytopénie, anémie Céphalées, insomnie, neuropathie périphérique Troubles gastro-intestinaux Troubles hépatiques : augmentation des transaminases, hyperbilirubinémie Altération de la fonction rénale Dépression, anxiété, confusion
Pentoxifylline	
	Réactions cutanées Troubles gastro-intestinaux Bouffées de chaleur, céphalées, vertiges, insomnie
Etanercept	
	Augmentation du risque infectieux , augmentation risque cancer cutané Troubles hépatiques : augmentation des transaminases Aggravation d'une insuffisance cardiaque Céphalées Leucopénie, thrombocytopénie, anémie

Tableau 3: Liste des Interactions médicamenteuses des médicaments utilisés dans la transplantation des îlots de Langerhans de niveau CI et AD (CI : Contre-indication ; AD : Association déconseillée ; Cpl : Concentration plasmatique, IC : inhibiteur calcineurine, ImTOR : inhibiteur mTOR) (27,51–61)

Médicament	Interactions médicamenteuses	Type	Effet	Niveau
Inhibiteurs de la calcineurine				
Communs Tacrolimus et Ciclosporine	Stiripentol	Inhibition enzymatique	Augmentation de la Cpl d'IC	CI
	Millepertuis	Induction enzymatique	Diminution de la Cpl d'IC	CI
	Dabigatran	Inhibitor Pgp	Augmentation de la Cpl de Dabigatran	CI
	Macrolides (clarithromycine, érythromycine...), Antifongiques azolés (Itraconazole, kétoconazole...), ritonavir, dronédarone	Inhibition enzymatique	Augmentation de la Cpl d'IC	AD
	Diurétiques Hyperkaliémians et Sels de potassium	Addition effets	Hyperkaliémie	AD
Ciclosporine	Bosentan	Induction enzymatique de la ciclosporine et Inhibition transporteurs de Bosentan	Diminution de la Cpl d'IC et Augmentation de la Cpl de Bosentan	CI
	Rosuvastatine	Inhibition transporteurs	Augmentation de la Cpl des statines	CI
	Aliskirène	Inhibition Pgp	Augmentation de la Cpl d'Aliskirène	CI
	Fidaxomicine	Inhibition Pgp	Augmentation de la Cpl de Fidaxomicine	CI
	Modafinil	Induction enzymatique	Diminution de la Cpl d'IC	AD

(Suite)

	Orlistat	Diminution absorption	Diminution de la Cpl d'IC	AD
	Colchicine	Inhibition enzymatique (CYP3A4)	Augmentation de la Cpl de Colchicine	AD
	Répaglinide	Inhibition transporteurs (OATPB1)	Augmentation de la Cpl de Répaglinide	AD
	Nifédipine	Addition effets	Gingivopathie	AD
Inhibiteurs de la protéine mTOR				
Communs à l'évérolimus et sirolimus	Stiripentol	Inhibition enzymatique	Augmentation de la Cpl d'ImTOR	CI
	Millepertuis	Induction enzymatique	Diminution de la Cpl d'ImTOR	CI
	Macrolides (clarithromycine, érythromycine...), Antifongiques azolés (Itraconazole, kétoconazole...), ritonavir, dronédarone	Inhibition enzymatique	Augmentation de la Cpl d'ImTOR	AD
Everolimus	Inhibiteurs de l'enzyme de conversion	Addition effets	Augmentation du risque d'œdème de Quincke	AD
Antimétabolites				
Mycophénolate mofétil	Pas d'IM de niveau CI et AD			
Glucocorticoïdes				
	Inhibiteurs puissants du CYP3A4	Inhibition enzymatique	Augmentation de la Cpl de glucocorticoïdes	AD
Immunoglobulines antithymocytes				

(Suite)

Thymoglobuline	Pas de niveau CI et AD			
Anti-récepteur IL-2				
Basiliximab	Pas d'IM de niveau CI et AD			
Antibiotiques				
Sulfamethoxazole - triméthoprime	Citalopram, Escitalopram, Dompéridone, Hydroxyzine, Pipéraquline	Addition effets	Troubles du rythme ventriculaire	CI
	Méthotrexate	Diminution de l'élimination et Addition effets	Diminution de l'excrétion rénale et augmentation du risque hématoxique	CI
	AVK	Addition effets	Augmentation du risque hémorragique	AD
	Médicaments engendrant des troubles du rythme (Amiodarone, Amisulpride, Chloroquine, Chlorpromazine)	Addition effets	Troubles du rythme ventriculaire	AD
	Phénytoïne	Inhibition enzymatique	Augmentation de la Cpl de phénytoïne	AD
Antiviraux anti-Cytomégalovirus				
Valganciclovir	Pas d'IM de niveau CI et AD			
Pentoxifylline				
Pas d'IM de niveau CI et AD				
Etanercept				
	Abatacept, Canakinumab	Addition effets	Majoration de l'immunodépression et exposition aux infections	AD
	Anakinra	Addition effets	Majoration du risque infectieux et neutropénies	AD

5. L'éducation thérapeutique

a) Généralités

L'information médicale est une obligation légale, elle a pour but de transmettre des informations objectives sur l'état de santé d'un patient afin de l'éclairer sur sa maladie et les options thérapeutiques possibles. Cette approche descendante n'a pas prouvé son efficacité dans la prise en charge des patients avec une maladie chronique, le succès de la prise en charge étant fortement lié au patient et à son observance (cette dernière étant influencée par son environnement) (62–64).

L'éducation thérapeutique en revanche est une approche de soins qui implique le patient dans la gestion de sa maladie en le rendant acteur de sa prise en charge (62).

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est définie par l'OMS comme suit :

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie» (65).

b) Organisation de l'éducation thérapeutique en France

L'éducation thérapeutique du patient est introduite dans la législation française par la loi HPST (Hôpital, patients, santé, territoires) du 21 juillet 2009, qui a permis une structuration de l'ETP et l'homogénéisation de cette approche de soins à travers la mise à disposition de référentiels. Les programmes d'ETP sont désormais validés par

les Agences Régionales de Santé (ARS) permettant un déploiement des programmes d'ETP de qualité dans toutes les régions de la France (64).

c) Structure d'un programme d'éducation thérapeutique des patients

La finalité d'un programme d'ETP est l'acquisition des compétences d'autosoins et des compétences d'adaptation.

Les compétences d'autosoins incorporent les actions entreprises par le patient afin de modifier les effets de la maladie sur sa santé comme le soulagement des symptômes, l'adaptation des posologies des médicaments, la maîtrise des gestes techniques d'administration...

Les compétences d'autosoins incorporent également les gestes de sécurité, considérés par les professionnels de santé comme essentiels pour protéger la vie du patient (65). Les compétences d'adaptation sont des compétences psychosociales qui permettent aux patients faire face aux défis émotionnels face à leur maladie, gérer le stress induit par la maladie et communiquer de manière efficace avec son entourage et les professionnels de santé. Elles permettent de trouver des solutions à des problèmes rencontrés dans le quotidien et renforcer le maintien des compétences d'autosoins.

La démarche d'ETP se planifie en 4 étapes comme indiqué dans la Figure 5.

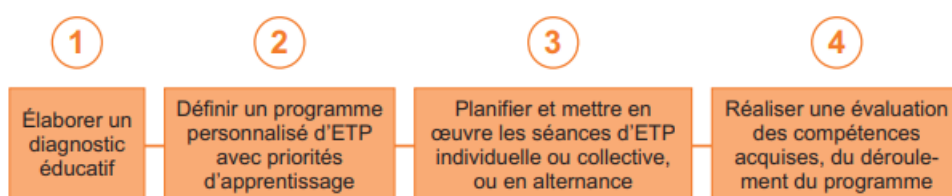


Figure 5 Les 4 étapes du démarche d'ETP (66)

L'élaboration d'un diagnostic éducatif permet dans un premier temps d'en apprendre davantage sur le patient, sur ses antécédents, son traitement à domicile, son mode de vie, ou encore les difficultés particulières à prendre en compte lors de la proposition des ateliers. Cette étape permet également de faire une première évaluation des compétences de gestion de la maladie déjà acquises par le patient et d'identifier ses besoins d'éducation thérapeutique (66).

Le diagnostic éducatif aboutit à une liste d'objectifs réalisables et adaptés aux attentes et besoins du patient. Cette liste est ensuite reprise pour négocier avec le patient, les compétences d'autosoins et d'adaptation à prioriser et à acquérir lors de l'ETP. Un planning est défini avec le patient afin d'assurer une transparence complète sur le déroulement de l'ETP (66). Lorsque des éléments changent pendant le déroulement de l'ETP, le diagnostic éducatif doit être reconduit afin d'actualiser le diagnostic initial et modifier, si besoin, la suite du programme (65).

Les ateliers proposés sont organisés en prenant en compte les besoins, les préférences et les potentiels obstacles à l'apprentissage identifiés lors du diagnostic éducatif (66). Une évaluation individuelle est effectuée à la fin du programme pour mettre en évidence l'évolution du patient et lui permettre de s'exprimer sur le déroulement du programme d'éducation thérapeutique et l'impact des compétences acquises lors du programme sur son quotidien. L'évaluation finale est une opportunité d'actualiser le bilan de diagnostic éducatif et de proposer d'autres ateliers afin d'approfondir les acquis du patient (66).

II. Intérêt de l'éducation thérapeutique du patient en transplantation d'îlots de Langerhans

La transplantation d'îlots de Langerhans est une option thérapeutique innovante qui permet d'obtenir, pendant un temps limité, une insulino-indépendance chez les patients diabétiques de type I. C'est une procédure moins invasive que la transplantation de pancréas, avec moins de complications et un protocole d'immunosuppression moins agressif.

Les patients qui peuvent bénéficier de ce type de transplantation, sont des patients qui ont appris à vivre avec le diabète, certains depuis un très jeune âge. Ils ont été formés à la gestion de leur maladie et ont acquis des compétences et habitudes de vie pour surveiller leur glycémie et adapter leur traitement en fonction de leurs besoins. Certains patients, en raison d'un diabète particulièrement difficile à équilibrer, ont adapté leur vie aux contraintes imposées par la maladie.

Cet équilibre construit est bouleversé par la transplantation d'îlots qui est à la fois une amélioration très importante, mais également une nouvelle maladie à gérer par le patient. Comme précédemment décrit, la transplantation d'îlots implique l'utilisation d'immunosuppresseurs, des médicaments à effets indésirables importants qui nécessitent une observance rapprochée. Les patients doivent également se rendre régulièrement à l'hôpital pour effectuer des analyses. C'est une véritable transition d'une maladie chronique où le patient maîtrise les modalités thérapeutiques et de surveillance, à une autre maladie chronique où les patients perdent le contrôle à la faveur des professionnels de santé.

Cette transition est compliquée par les aspects affectifs de la transplantation – s'approprier la greffe, sa nouvelle image, renoncer à certaines habitudes et s'en approprier d'autres. De plus, les cellules greffées ayant une durée de vie limitée, un retour vers la maladie diabétique est inévitable avec en premier lieu une instauration d'antidiabétiques oraux puis réintroduction de l'insuline ensuite, ces 2 situations s'accompagnant de la reprise de la surveillance glycémique.

Ces éléments mettent en évidence la complexité de la prise en charge de cette population de patients transplantés et leurs besoins particuliers par rapport aux autres patients transplantés.

L'objectif de ce travail est d'identifier les besoins en éducation thérapeutique des patients transplantés d'îlots de Langerhans.

III. Matériel et méthode

Dans un premier temps, une revue systématique de littérature a été réalisée afin d'identifier les outils et modalités d'éducation thérapeutique chez les patients greffés d'îlots de Langerhans.

Dans un deuxième temps, la revue systématique de littérature a été complétée par la tenue de plusieurs groupes de discussion (ou focus group) avec des patients transplantés d'îlots de Langerhans afin d'identifier leurs besoins et attentes vis-à-vis d'un programme d'éducation thérapeutique.

Dans un troisième temps, les patients participant aux groupes de discussion ont reçu une liste d'items susceptibles d'intégrer un programme d'éducation thérapeutique en vue de réaliser la notation de ces items.

1. Revue systématique de la littérature

a) Équation de recherche

La question de recherche identifiée était « Quels sont les besoins en éducation thérapeutique des patients adultes dans l'allogreffe d'îlots de Langerhans ? »

La recherche a été effectuée dans 3 bases de données que sont PubMed, Embase et Web of Science.

Les concepts et les mots clés utilisés sont décrits dans le tableau 4.

Tableau 4: Concepts et mots clés

	Concept 1 : Éducation thérapeutique	Concept 2 : Transplantation d'îlots	Concept 3 : Ressenti des patients
Mots clés	Patient education ; Education program	Islet transplantation ; Islet graft	Concern ; hope ; fear ; expectations
MeSH terms (Pubmed®)	Patient education	Islet transplantation	Concern; hope; fear; expectation; Hope / physiology*; Islets of Langerhans Transplantation / psychology*; Assessment of Health Care Needs
Emtree terms (Embase®)	Patient education	Pancreas islet transplantation	Concern; hope; fear; expectation; Health care need;
Web of science®	« Author Keywords » et algorithme « Keywords plus », sans système d'indexation		

Les mots clés pour décrire nos concepts ont été choisis en consultant le site HeTOP® (Health Terminology/Ontology Portal), les MeSH (Medical Subject Headings) terms du système d'indexation de PubMed® et le Emtree, système d'indexation d'Embase®. Ils ont été complétés en consultant les mots clés utilisés dans les articles d'intérêt trouvés lors d'un survol de la littérature précédant la revue systématique, ainsi que dans les articles relatifs.

Les trois bases de données ont été interrogées sur la période allant du 01/01/2013 au 31/12/2023. Les mots clés ont été recherchés dans le titre et le résumé, ainsi que parmi les termes MeSH ou les termes « Emtree », selon la base de données utilisée.

Les équations de recherche, selon les bases de données interrogées, étaient :

Pubmed®

((Patient education[Title/Abstract]) OR (patient education[MeSH Terms]) OR (education program[Title/Abstract]) OR (Concern*[Title]OR (Concern*[MeSH Terms]) OR (Hope*[MeSH Terms]) OR (Hope*[Title]OR (Expectation*[Title/Abstract]) OR

(fear[Title]OR (Expectation*[MeSH Terms]) OR (psychological burden[Title/Abstract])
OR (Hope / physiology*[MeSH Terms]) OR (Islets of Langerhans Transplantation /
psychology*[MeSH Terms]) OR (fear[MeSH Terms]) OR (Assessment of Health Care
Needs[MeSH Terms])) AND ((islet transplantation[Title/Abstract]) OR (islet
graft[Title/Abstract]) OR (islet transplantation[MeSH Terms]))

Embase®

('patient education':ab,ti OR 'education program':ab,ti OR 'patient education'/exp OR
'hope'/exp OR expectation*:ab,ti OR 'expectation'/exp OR 'fear'/exp OR 'health care
need'/exp OR concern:ab,ti) AND ('islet transplantation':ab,ti OR 'islet graft':ab,ti OR
'pancreas islet transplantation'/exp)

Web of science®

(TS=(patient education) OR TS=(education program) OR TI=(concern) OR TI=(hope) OR
TI=(expectation) OR TI=(psychological burden) OR TI=(fear) OR TI=(need) OR TI=(health care
need) OR AK=(concern) OR AK=(hope) OR AK=(expectation) OR AK=(psychological burden) OR
AK=(fear) OR AK=(need) OR AK=(health care need) OR AB=(expectation) OR AB=(psychological
burden) OR AB=(fear) OR AB=(health care need)) AND (TS=(islet transplantation) OR TS=(islet
graft))

Afin d'explorer les travaux dans la littérature grise, nous avons effectué une recherche supplémentaire sur le moteur de recherche « Google Scholar® » en utilisant les mots-clés suivants :

- en langue anglaise : « patient education » OR « education program »
AND « islet graft » OR « islet transplantation »
- en langue française : « éducation thérapeutique » AND « transplantation
d'îlots » OR « transplantation des îlots » OR « greffe d'îlots » OR « greffe
des îlots »

b) Critères de sélection

Les critères d'inclusion et d'exclusion appliqués lors de la revue de littérature sont détaillés dans le Tableau 5.

Tableau 5: Liste des critères d'inclusion et exclusion

Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Articles publiés en français ou anglais	Autogreffe d'îlots de Langerhans
Population adulte	Population pédiatrique
Articles traitant de l'éducation thérapeutique chez le patient transplanté d'îlots ou des éléments susceptibles d'être exploités dans un programme d'éducation thérapeutique	Aspect médical, chirurgical ou pharmaceutique de la transplantation d'îlots sans rapport avec l'éducation thérapeutique
	Education thérapeutique diabète de type I (hors transplantation d'îlots) ou type II

c) Méthodologie de sélection

Les articles ont été sélectionnés par 2 lecteurs, en employant la méthode PRISMA, résumée dans la Figure 6.

PRISMA

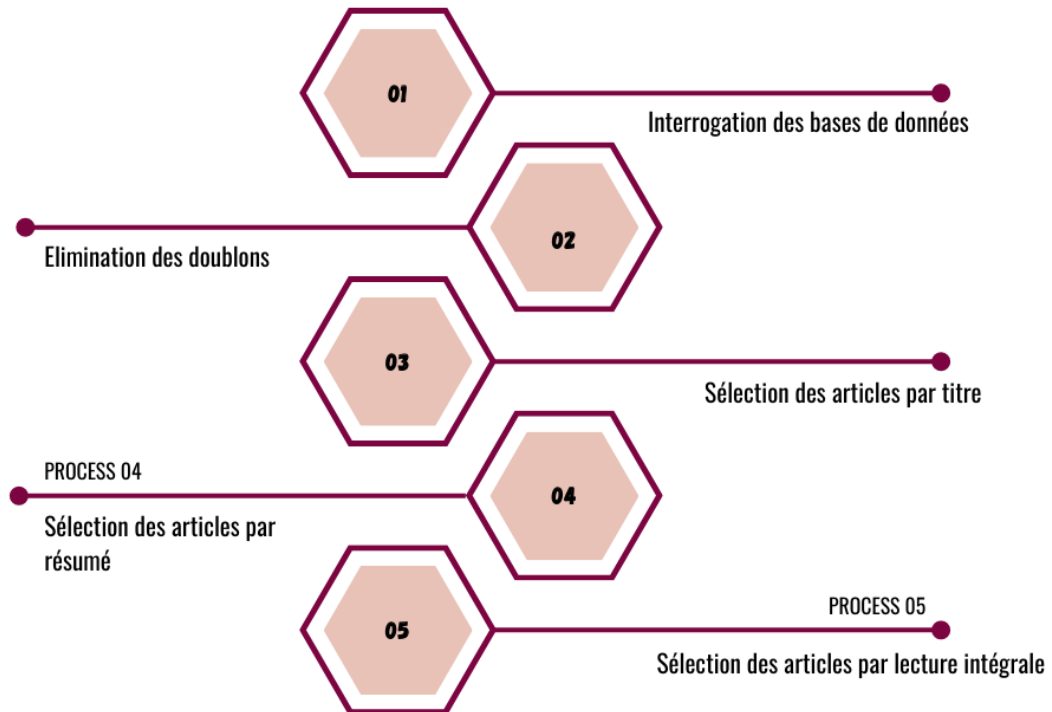


Figure 6 Méthodologie PRISMA (67)

2. « Groupes de discussion »

Afin d'enrichir la revue de littérature, une démarche de recherche qualitative par l'intermédiaire de la méthodologie des « groupes de discussion » (« focus groups » en anglais) a été réalisée.

Cette étude a fait l'objet d'une déclaration à la CNIL (n° DEC23-096) disponible dans l'annexe 1

Les critères de sélection des patients pour les groupes de discussion étaient les suivants :

1. Patients suivis au CHU de Lille dans le service d'endocrinologie,

2. Patients en attente de transplantation, en cours de transplantation (c'est-à-dire au moins une injection d'îlots effectuée et en attente d'une autre) et patients transplantés sans limite de durée post-greffe,
3. Patients acceptant de participer à ces réunions.

Les patients ont bénéficié d'un entretien individuel lors de leur hospitalisation en hôpital de jour ou d'un entretien téléphonique afin d'expliquer la démarche des groupes de discussion, recueillir leurs attentes par rapport à l'entretien collectif et récupérer leur consentement écrit pour la participation aux études.

Huit patients ont été contactés *via* l'entretien individuel et tous ont accepté de participer aux groupes de discussion.

Plusieurs focus groupe comportant de 2 à 3 patients ont été organisés, en présentiel ou en visioconférence selon la disponibilité des participants. Ces groupes de discussion ont été animés par un interne en pharmacie et un pharmacien (l'un ayant le rôle de modérateur, tandis que l'autre consignait à l'écrit sur un document Excel® les idées communiquées par les patients). Ce document était anonymisé.

Les entretiens de type focus group se sont déroulés selon le guide d'entretien présenté dans le tableau 6 ci-dessous.

Tableau 6 Guide d'entretien des groupes de discussion

Étape	Temps prévu
Accueil des participants et remerciements	5 minutes
Rappel de l'objectif de l'étude et explication du déroulement de l'entretien	5 minutes
Tour de table : présentation synthétique des patients	10-15 minutes
Question : Qu'attendez-vous d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients transplantés d'ilots ?	
Temps de réflexion individuelle	10-15 minutes
Mise en commun des idées	20 minutes
Temps d'échange	10 minutes
Temps de restitution	5 minutes
Remerciements	5 minutes

Les patients ont répondu à une seule question ouverte :

« Qu'attendez-vous d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients transplantés d'ilots ? »

La suite de l'entretien a été organisée en plusieurs étapes.

La première consistait en un temps de réflexion pendant lequel les patients notaient, individuellement les idées qu'ils avaient par rapport à la question posée.

Ensuite, une mise en commun des idées a été effectuée afin d'appréhender en premier lieu ce que chaque patient a imaginé, puis de regrouper les items similaires autour d'une grande thématique. Suite à la mise en commun, un temps d'échange a été accordé aux patients pour qu'ils puissent développer leurs idées et compléter si besoin.

Plusieurs tours ont été réalisés jusqu'à l'épuisement des idées.

Les idées évoquées par les patients ont été dactylographiées et rassemblées autour des grands thèmes dans un document Excel[®]. Suite à l'ensemble des entretiens une liste d'items à aborder en ETP a été établie.

3. Formulation d'un questionnaire post-entretien

La Société francophone de transplantation (SFT) a récemment émis des recommandations (68) concernant les items à aborder lors d'un programme d'éducation thérapeutique chez le patient transplanté (annexe 1). Ces recommandations sont issues de la concertation d'un panel d'experts et des patients ayant bénéficié d'une transplantation et ont été travaillées selon une démarche de recherche qualitative utilisant la méthode Delphi. Cependant, ce projet n'a pas impliqué de patients transplantés des îlots de Langerhans.

La liste d'items établie par la SFT (disponible en version traduite en langue française en annexe 2) a été analysée par un interne en pharmacie et un pharmacien, afin d'éliminer les items qui n'étaient pas applicables à la transplantation d'îlots de Langerhans. La liste des items retenus après analyse figure dans l'annexe 3 avec les items éliminés surlignés en rouge. Certains items ont été regroupés pour diminuer le nombre d'items en vue de la soumission à la cotation par les patients.

La liste retenue a été enrichie avec les items supplémentaires identifiés lors des groupes de discussion afin de créer le questionnaire disponible dans l'annexe 4.

Chaque item inclus dans le questionnaire a été noté par les patients suivant une méthode inspirée du Delphi, selon son intérêt suivant 2 temporalités (item intéressant si abordé avant la greffe ou après la greffe), sur une échelle de Likert allant de 0 à 5 (0 = item qui n'est pas important et 5 = item essentiel).

Le questionnaire a été envoyé aux patients qui ont participé aux groupes de discussion, ainsi qu'à 2 patients supplémentaires, en attente de leur première transplantation pour enrichir notre échantillon.

Les items du questionnaire qui seront considérés prioritaires répondent aux critères suivants :

- 70% des participants ont attribué le score [4-5]
- Et
- 15% ou moins de patients ont attribué le score [0-2].

Les items du questionnaire qui seront considérés optionnels sont ceux répondant aux critères suivants :

- Au moins 50% des participants ont attribué les scores [4-5]
- Ou
- 15% ou moins de patients ont attribué le score [0-2].

IV. Résultats

1. Revue de littérature

Le diagramme de flux établi en fonction des résultats de notre recherche bibliographique est illustré dans la Figure 7.

La recherche utilisant les bases de données « Pubmed[®] », « Embase[®] » et « Web of Science[®] » a permis l'extraction de 93 articles dont 4 ont été retenus après la sélection sur titre, résumé et lecture du texte intégral (69–72).

La recherche effectuée à l'aide du moteur de recherche « Google scholar[®] » avait pour but d'inclure la littérature grise dans la stratégie de recherche. Aucun article n'a été retenu.

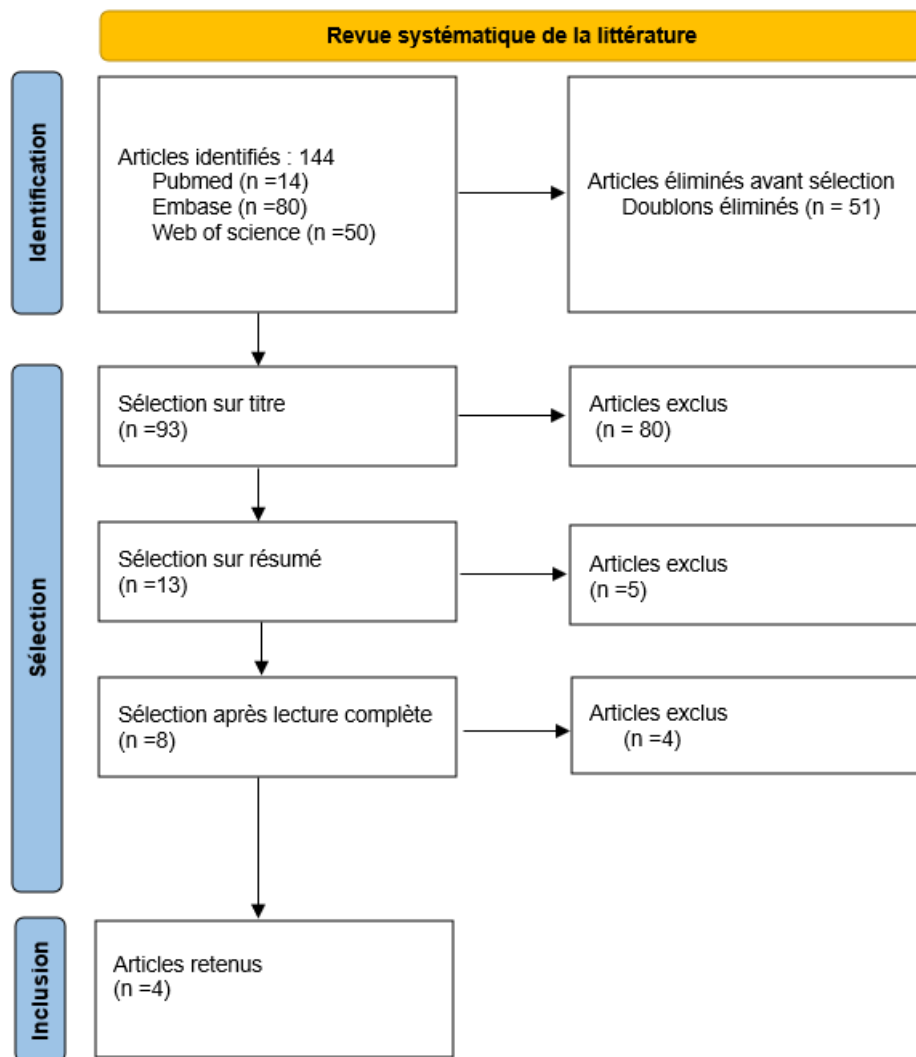


Figure 7 Diagramme de flux, modèle adapté (67)

Aucun des articles retenus ne concerne un programme d'éducation thérapeutique. En effet, 2 études portent sur des patients inclus dans un essai clinique, ayant bénéficié d'une transplantation ou en attente d'une transplantation. Une autre étude porte sur l'acceptation des patients des nouvelles thérapies de remplacement des cellules bêta, le profil des patients selon la thérapie acceptée et leurs motivations et obstacles en lien avec la transplantation. L'étude la plus récente s'intéresse exclusivement à l'accompagnement psychologique du patient tout au long de la greffe.

L'étude de l'équipe de Speight *et al.* (69) a exploré les attentes des patients, leur expérience de la transplantation et les avantages et inconvénients pris en compte par les patients lors de la prise de décision d'accepter la transplantation. L'étude concerne 13 patients issus de 4 centres britanniques et 3 patients issus d'un centre canadien. Des patients en attente de transplantation et en post-transplantation ont participé à des entretiens semi-dirigés individuels conduits par un psychologue. Deux patients ont été accompagnés d'un membre de la famille.

Les patients ont répondu aux questions ouvertes suivantes :

- *Qu'est-ce que votre médecin vous a dit concernant ce à quoi vous devez vous attendre à propos votre transplantation ?*
- *Dans quelle mesure avez-vous participé à la décision de subir ou non cette transplantation ?*
- *Comment vous sentez-vous maintenant par rapport à votre transplantation ?*

Les personnes ayant déjà été transplantées ont eu des questions supplémentaires :

- *Êtes-vous satisfait(e) de votre transplantation ?*
- *Est-ce que la transplantation a répondu à vos attentes ? Si oui, de quelle manière ?*
- *Pouvez-vous me parler des médicaments immunosuppresseurs que vous devez prendre ?*

Les entretiens-semi dirigés ont été enregistrés, les enregistrements permettant de construire le « corps de données » qui a permis d'identifier plusieurs thèmes.

Les thèmes identifiés concernant les attentes des patients étaient principalement l'envie d'avoir moins d'hypoglycémies et d'avoir un meilleur contrôle sur leur glycémie. Les patients espéraient également atteindre l'insulino-indépendance et « ne plus être diabétiques » malgré la mise en garde des professionnels de santé quant à l'incertitude de cette issue.

L'inquiétude majeure des patients était constituée par le risque de survenue d'effets indésirables lié à la prise d'immunosuppresseurs.

Les avantages et inconvénients pris en compte par les patients étaient orientés vers l'intervention chirurgicale elle-même avant la transplantation et envers les médicaments immunosuppresseurs après une ou plusieurs injections d'îlots.

Les patients ont également évoqué l'attente de la greffe, comme une situation stressante, perturbant le quotidien et déprimante lorsque la transplantation n'était pas possible. En post-transplantation, une perturbation du quotidien était également évoquée en lien avec le suivi contraignant.

L'étude menée par l'équipe de Luu *et al.* (70) de l'Université d'Illinois à Chicago, a inclus 23 patients en pré-transplantation. Cette étude avait pour objectif de mettre en évidence les attentes et inquiétudes des patients par rapport à la transplantation. Les patients inclus avaient reçu un questionnaire comportant 4 questions ouvertes :

- *Quelle est votre plus grande préoccupation concernant votre diabète ?*
- *Qu'attendez-vous de voir changer dans votre vie grâce à une transplantation d'îlots de Langerhans ?*
- *Quelle est votre plus grande préoccupation concernant la transplantation d'îlots de Langerhans ?*
- *Qu'espéreriez-vous obtenir en ayant une transplantation d'îlots de Langerhans ?*

L'analyse des réponses fournies a permis l'identification de plusieurs thèmes évoqués par les patients.

Le thème le plus souvent rapporté concernait l'envie de diminuer l'instabilité induite par les hypoglycémies. Les patients évoquaient la dégradation de leur qualité de vie et de leur rapport avec leur entourage provoqué ce déséquilibre. L'avantage de récupérer le contrôle était jugé plus important que le risque de subir les effets indésirables des immunosuppresseurs.

Les patients ont également évoqué une appréhension par rapport aux immunosuppresseurs, ces derniers étant considérés comme le remplacement d'un problème (la prise d'insuline) par un autre. D'autres patients avaient l'inquiétude que le fardeau des immunosuppresseurs soit plus important que celui du diabète.

En dehors des immunosuppresseurs, quelques patients ont mentionné la possibilité d'un échec de la greffe et l'absence de changement de leur situation.

Les patients ont partagé leurs attentes par rapport à la greffe en mettant en évidence principalement un désir d'être plus efficaces dans leur vie professionnelle et personnelle ainsi que d'améliorer leur état psychologique et d'avoir davantage d'énergie dans leur vie quotidienne. Plusieurs patients ont exprimé leur désir d'aider d'autres patients atteints de diabète et leur envie de contribuer à l'avancée de la recherche médicale dans la prise en charge du diabète de type I, la moitié des patients ayant mentionné la recherche comme un des motifs les ayant poussés à accepter la greffe.

Une autre étude conduite par Kawabe *et al.* s'interroge sur les opinions des patients avec un diabète de type I et de leurs familles concernant les nouvelles thérapies de substitution des cellules bêta afin d'identifier les caractéristiques des patients qui acceptent les nouvelles thérapies (71). Cette étude a inclus 47 patients et 49 membres de famille.

L'ensemble des patients a participé à un symposium sur les nouvelles thérapies de remplacement de cellules bêta (la transplantation allogénique de îlots de Langerhans (TAI) unique et multiple, la transplantation allogénique des îlots encapsulés unique et multiples, transplantation xénogénique des îlots encapsulés unique et multiple, la transplantation des cellules souches pluripotentes). Ensuite, les patients ont reçu un questionnaire comportant des questions sur la stabilité de la glycémie, la peur d'hypoglycémie, le souhait d'être insulino-indépendant, le souhait d'avoir une glycémie plus stable et le souhait de bénéficier d'une des nouvelles thérapies de substitution de cellules bêta.

Les patients et les membres de la famille ayant reçu le questionnaire devaient y répondre en exprimant leur degré d'accord ou leur degré de volonté selon l'échelle de Likert. Les participants ont également choisi l'option thérapeutique dont ils aimeraient bénéficier et l'option thérapeutique qu'ils préféreraient le moins en indiquant leur raisonnement pour chaque choix.

Parmi tous les participants, 90% ont évoqué qu'ils souhaitent fortement d'être exempts de l'insuline ou que le patient soit exempt de l'insuline avec une proportion plus importante pour l'entourage que pour les patients (72.9% et 44.7%). L'entourage était également plus favorable aux nouvelles thérapies que les patients (51.2% et 28.2 % dans le cas d'une transplantation unique allogénique d'îlots, 39% et 18.4 dans le cas d'une transplantation multiple). Les complications de la transplantation et les effets indésirables des immunosuppresseurs sont les obstacles qui sont perçus comme les plus importants par l'ensemble des participants regroupant les patients et l'ensemble de l'entourage (28,7% pour les complications et 23,6% pour les effets indésirables). Cependant cette proportion est plus importante pour les membres de la famille que pour les patients quelle que soit la conséquence considérée (33% et 23.5% ; 27.8% et 18.5% respectivement). Les patients considèrent l'aspect financier de l'intervention et le coût des immunosuppresseurs comme l'obstacle le plus important.

La transplantation allogénique des îlots de Langerhans est la procédure standard pratiquée aujourd'hui afin d'atteindre une insulino-indépendance, cependant la TAI unique et la TAI multiple sont les thérapies les moins préférées par les participants (6% pour le TAI unique et 1% pour le TAI multiple). L'appréhension pour l'hypoglycémie est un critère décisif pour l'acceptation de la TAI unique, les seuls patients l'ayant choisi étant ceux qui avaient peur de l'hypoglycémie. Parmi les patients qui ont évoqué un fort désir de devenir insulino-indépendants, seulement 35.7% ont accepté la TAI multiple.

Les barrières principales pour la TAI sont le besoin d'une immunosuppression et la durée importante d'attente, notamment pour la TAI multiple.

L'aspect psychologique de la transplantation de pancréas et d'îlots est abordée par *Galani V. et al.* qui évoquent le besoin des patients d'avoir un suivi psychothérapeutique avant la transplantation et après l'intervention. Les patients souffrant d'un diabète rencontrent plusieurs problèmes psychologiques en lien avec leur maladie, décrits sous le terme de « stress diabétique ». Le besoin d'organiser leur quotidien autour du diabète afin de prévenir les complications peut avoir un effet négatif sur les autres domaines de la vie du patient et peut limiter leur capacité de se projeter dans le futur. D'après les auteurs, la transplantation peut palier plusieurs problèmes liés à la maladie, permettant au patient de regagner un certain degré de liberté. Malgré les points positifs de la transplantation, elle peut constituer également une période de stress pour le patient. L'étude précise que la période pré-transplantation pendant la phase de l'évaluation de l'éligibilité à la transplantation est perçue par les patients comme dynamique et constructive mais qui peut se transformer dans une période anxiogène, une fois que le projet de greffe est défini. L'installation de l'anxiété est liée mais non limitée à la période d'attente importante, l'intervention chirurgicale et le traitement immunosuppresseur. Certains patients peuvent avoir des difficultés de communiquer sur ces éléments avec l'équipe médicale, craignant une perte de l'éligibilité à la transplantation mais également une perte de leur équilibre quotidien. Ces éléments pouvant conduire à des absences lors des rendez-vous médicaux et un mauvais contrôle de leur maladie. L'équipe de Galani V. considère que des interventions psychothérapeutiques sont nécessaires avant la transplantation et après la transplantation afin d'accompagner les patients dans cette période de transition qui est la transplantation (72).

La synthèse des articles sélectionnés est décrite dans le Tableau 7.

Tableau 7 : Synthèse de la revue de littérature

Auteurs/Article/Année	Objectif	Échantillon	Méthode
<p>Speight J <i>et al.</i> Well, I Wouldn't be Any Worse Off, Would I, Than I am Now? A Qualitative Study of Decision-Making, Hopes, and Realities of Adults With Type 1 Diabetes Undergoing Islet Cell Transplantation. Transplant Direct. 2016</p>	<p>Explorer les attentes des patients bénéficiant d'une transplantation d'îlots et comment ils ont évalué les avantages et inconvénients lors du processus de la prise de décision ainsi que leur expérience d'être sur la liste d'attente, la procédure elle-même et la vie après transplantation</p>	<p>8 patients avant la transplantation et 8 patients après la transplantation provenant de 4 centres britanniques et un centre canadien</p>	<p>Étude qualitative transversale utilisant des entretiens semi-structurés. Les entretiens ont été enregistrés, transcrits puis soumis à une analyse thématique inductive</p>
<p>Luu QF <i>et al.</i> Concerns and hopes of patients with type 1 diabetes prior to islet cell transplantation: A content analysis. J Diabetes Complications. 2018</p>	<p>Identifier les expériences vécues et les considérations des patients concernant les risques et les avantages avant la transplantation</p>	<p>23 patients avant la transplantation dans le cadre d'un essai clinique sur la transplantation d'îlots de Langerhans réalisé par l'Université d'Illinois à Chicago</p>	<p>Quatre questions ouvertes ont été proposées sous forme d'un questionnaire avant la transplantation, dans le cadre d'un essai clinique de transplantation d'îlots de Langerhans</p>
<p>Kawabe A <i>et al.</i> Patient and family expectations of beta-cell replacement therapies in type 1 diabetes. Islets. 2018</p>	<p>Étudier les opinions des patients et leurs familles sur les nouvelles thérapies de remplacement de cellules bêta</p>	<p>47 patients avec un diabète de type 1 et 49 membres de leurs familles</p>	<p>Un symposium portant sur les nouvelles thérapies de substitution des cellules bêta a été organisé pour les patients. A la fin du symposium, les participants à l'étude ont répondu à un questionnaire</p>
<p>Galani V <i>et al.</i> Psychological care of patients during the pancreas transplantation process: issues and prospects. Front Clin Diabetes Healthc. 2023</p>	<p>Aborder les implications psychologiques de la transplantation et le rôle des interventions psychothérapeutiques</p>	<p>Non concerné</p>	<p>Avis d'expert</p>

2. « Groupes de discussion » et classification des items

a) Caractéristiques de l'échantillon

Les caractéristiques des patients sont décrites dans le tableau 8.

Tableau 8 Caractéristiques des patients ; H : homme ; F : femme

Caractéristiques patients	Age	Sexe	Etape de la transplantation	Durée depuis transplantation (ans)	Antidiabétiques per os	Reprise de l'insuline
Patient 1	50	F	Post-transplantation	10	Non	Non
Patient 2	47	F	Post-transplantation	1,5	Non	Non
Patient 3	60	F	Post-transplantation	18	Non	Oui
Patient 4	64	F	Post-transplantation	10	Oui (Januvia®)	Non
Patient 5	61	H	Post-transplantation	10	Oui (Janumet®+ Forxiga®)	Non
Patient 6	48	H	Post-transplantation	1,5	Non	Non
Patient 7	68	F	Post-transplantation	7	Non	Non
Patient 8	46	H	Pré-transplantation	Non concerné	Non concerné	Non concerné

Huit patients ont été inclus dans l'étude avec un âge moyen 56 (+/-6) ans. Sept patients ont participé aux groupes de discussion et ont rempli le questionnaire. Tous les patients qui ont participé aux entretiens étaient déjà transplantés, dont une patiente en attente de la 3ème injection d'îlots. L'ancienneté médiane de de la greffe était en moyenne de 10 ans. Un patient supplémentaire, en attente de transplantation, n'a participé qu'au remplissage du questionnaire.

Parmi les 7 patients transplantés, un patient a repris l'insulinothérapie et deux patients ont débuté un traitement antidiabétique oral. Les autres quatre patients transplantés demeurent insulino-indépendants.

b) « Patients et transplantation »

Trois entretiens collectifs ont été réalisés dans le cadre de cette étude qualitative.

La durée des entretiens était en moyenne de 82 (\pm 30) minutes.

Les thématiques qui ont émergé lors de l'entretien suivant l'analyse des réponses des patients à la question « Qu'attendez-vous d'un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients transplantés d'îlots ? » et lors des discussions avec les patients ont été recueillis dans les tableaux 9 et 10, pour les thématiques abordées avant la greffe et après la greffe respectivement.

Pré-transplantation

Tableau 9 Thématiques que les patients souhaitent aborder avant la transplantation

Avant la greffe		
Thématique	Sous thématique	Nombres patients ayant évoqué la thématique
Acte chirurgical	Prise en charge de la douleur	3
	Autres effets indésirables	2
Immunosuppresseurs	Risque infectieux : Gestion et Vaccins	5
	Effets indésirables	3
Psychologie	Soutien moral	3

L'acte chirurgical

Avant la greffe, l'acte chirurgical prend une place importante dans les thématiques évoquées par les patients, trois patients ayant évoqué la prise en charge de la douleur liée à la transplantation comme un des éléments qui les avait marqués et pour lequel ils auraient voulu avoir plus d'informations « **L'acte chirurgical je l'avais appris en voyant un interview** ». Un des patients a évoqué de « **Fortes douleurs abdominales après la 2eme et la 3eme greffe** » et un manque d'information ressentie pour lui : « **Les douleurs à l'époque n'étaient pas expliquées clairement** » « **Pourquoi on n'a pas eu droit à la morphine ?** » Pour un des patients ces douleurs demeurent

toujours d'actualité « **Les opérations m'ont fait très très mal et j'ai toujours des douleurs actuellement un an après la dernière greffe** ». Les nausées et vomissements immédiatement après la transplantation ont également été évoquées par 2 patients.

Les immunosuppresseurs

Les immunosuppresseurs constituent une autre thématique qui mériterait d'être abordée avant la greffe selon les patients. Les effets indésirables (n=3) et le risque infectieux (n=5) sont des risques ayant été évoqués par les professionnels de santé lors de la prise en charge des patients pré-transplantation. L'un des patients ayant bénéficié de la greffe dans le cadre d'un essai clinique a d'ailleurs témoigné : "**En lisant le fascicule, cela fait un peu peur**". Cependant l'attitude était différente en fonction des patients. Une des patientes ne savait pas comment aborder le sujet des effets indésirables avec l'équipe médicale avant la transplantation "**Je n'avais pas assez de recul pour annoncer les choses**".

Pour plusieurs patients les protocoles d'immunosuppression utilisés immédiatement après la transplantation ont été mal tolérés "**Mon corps ne supporte pas trop ces traitements ; J'étais contente d'avoir que 2 greffes**".

Psychologie

Le soutien psychologique est un autre élément évoqué les patients (n=3). Les patients ont bénéficié d'un entretien avec un psychologue lors de leur prise en charge ainsi que des réunions rassurantes avec d'autres patients avant la transplantation « **En voyant d'autres personnes pendant la période qu'on est greffé, on comprend que ça arrive à tout le monde** ». Trois patients ont évoqué un besoin de soutien moral avant la transplantation, lié essentiellement au suivi contraignant mais également aux longues périodes d'attentes d'un greffon de bonne qualité : "**Attendre à la maison avec le sac, on vient, on est préparés et après on nous dit que finalement non...au bout d'un moment je me suis dit, je ne vais pas y aller** ».

Post-transplantation

Tableau 10 Thématiques que les patients souhaitent aborder après la transplantation

Après greffe		
Thématique	Sous thématique	Nombres patients ayant évoqué la thématique
Psychologie	Échanger sur la transplantation avec d'autres patients	2
	Soutien moral	1
Immunosuppresseurs	Risque infectieux : Gestion et prévention (vaccination)	6
	Modalités de prise, adaptation à la vie quotidienne	6
	Effets indésirables	6
	Interactions médicamenteuses	4
	Le suivi thérapeutique post-transplantation	1
Nutrition	Diabète -> Transplanté (aborder les changements et s'adapter)	4
Évolution du greffon	Récidive du diabète	3
	Possibilité d'une autre greffe ?	3
Vie professionnelle et sociale	Expliquer sa transplantation aux autres	4
	Accepter sa nouvelle image	4
	Reprendre les activités du quotidien	2
Sécurité sociale	Modification des droits après la transplantation	3

Psychologie

En post-transplantation, la thématique de la psychologie demeure importante. Un patient regrette de ne pas avoir eu un entretien psychologique après la transplantation : **"Pendant le bilan pré-greffe, on a la visite du psychologue et après on le voit plus du tout »**. Deux patients auraient aimé de rencontrer d'autres patients transplantés pour échanger **"Avant d'être greffée, on avait des séances d'éducation, ça faisait du bien moralement" ; "Un forum de discussion, il n'y a pas encore ?"**

Immunosuppresseurs

Les immunosuppresseurs sont cités avec une fréquence plus importante pour être abordés en post transplantation et 2 sous thématiques supplémentaires sont abordées par les patients. La majorité des patients ont rapporté des effets indésirables liés aux immunosuppresseurs, notamment les troubles digestifs, les aphtes et la fatigue. Une des patientes a évoqué un nombre important de tumeurs cutanées bénignes « ***j'ai eu des cancers bénins...je ne m'attendais pas à autant*** ». Un des patients n'a pas eu d'effets indésirables.

Le risque infectieux prend une place plus importante en post transplantation, plusieurs patients ont eu des infections urinaires, digestives et une patiente a évoqué une réactivation du cytomégalovirus : « ***J'ai fait une gastro, au bout de 3 jours j'ai dû aller à l'hôpital*** ». L'utilité de la vaccination lorsqu'on est sous immunosuppresseurs a été également mentionnée, surtout dans le contexte de la pandémie COVID-19.

Deux autres sous-thématiques des immunosuppresseurs se profilent également en post-transplantation, les interactions médicamenteuses (n=4) ainsi que les modalités de prise et l'adaptation à/de la vie quotidienne (n=6).

Les interactions médicamenteuses intéressent la majorité des patients et ils ont conscience de l'existence d'un risque d'interaction à la fois avec l'alimentation et d'autres médicaments. Certains patients adoptent une posture proactive « ***Le médecin du sport me dit je vais te faire une infiltration, pas de corticoïdes !!!*** » D'autres patients se reposent sur l'assistance des professionnels de santé "***Le pharmacien le dit***".

L'adaptation de la prise de médicaments à la vie quotidienne est un problème évoqué par la majorité des patients, avec une tendance à adapter leur routine autour de la prise de médicaments et non la prise de médicaments au quotidien. Pour beaucoup de patients, la prise des immunosuppresseurs est une contrainte « ***Le problème c'est 8h, 20h ; les horaires c'est compliqué*** » et pour les patients qui sont éloignés des grandes villes, l'approvisionnement peut constituer un obstacle majeur "***J'habite dans***

un village ou il n'y a rien, je fais 10 km pour une pharmacie et ils n'ont pas tout".

Le suivi thérapeutique est également une contrainte avec un besoin d'effectuer des rendez-vous médicaux réguliers après la transplantation : **"j'habite à 400 km, revenir pour une prise de sang c'est dur"**. Les patients ont montré un manque d'intérêt pour connaître les détails du suivi thérapeutique considérant que c'est principalement le rôle des professionnels de santé **"ça c'est votre boulot, moi je veux juste être soignée"**.

Les patients adoptent certains gestes spontanément pour sécuriser un stock des médicaments comme être toujours en possession de leur ordonnances, d'autres gestes ont été communiqués par l'équipe médicale.

Nutrition

La nutrition est abordée uniquement en post-transplantation (n=4). Pour certains patients, les habitudes acquises au long de leur maladie sont toujours présentes : **"les gâteaux, j'ose pas"**. Plusieurs patients ont indiqué le besoin d'être accompagnés sur l'évolution de leurs habitudes. **« Entre le début, on mange n'importe quoi, tout va bien, mais on se rend compte que ça monte... Avec l'insuline j'aurais mangé mon merveilleux en faisant un bolus"**. Des questionnements sur un besoin de supplémentation vitaminique sont également évoqués par les patients.

Évolution du greffon

Une préoccupation majeure des patients est l'évolution du greffon dans le temps. La possibilité d'avoir une autre greffe après la fin de la vie du greffon a été mentionnée par 3 patients : **"J'ai eu des échos qu'après 5 ans, il faut refaire une greffe"**. Il semble que c'est une possibilité envisagée par les patients malgré l'absence de recommandations scientifique. Un autre sujet abordé par les patients dans le cadre de l'évolution du greffon est la récurrence de la maladie diabétique (n=3). Les patients

récemment transplantés sont inquiets par rapport à un retour des hypoglycémies (« **Retourner en arrière, avoir des hypoglycémies** »), alors que les patients transplantés depuis plus longtemps sont plutôt marqués par la possibilité de ressentir des signes d'hypoglycémies et hyperglycémies, ce qui n'était pas le cas avant leur transplantation : « **tout de suite même à une hypo à 0.75, on ressent des tremblements... on reprend une nouvelle forme de diabète, comme au départ** ».

Vie professionnelle et sociale

La vie professionnelle et sociale est également beaucoup impactée en post-transplantation. Les patients sont globalement très satisfaits par les résultats de la transplantation "**Ce n'est que du bonheur**". La reprise des activités professionnelles et du quotidien a évolué des manières différentes chez les patients : une partie des patients ont pu récupérer rapidement "**3 mois après la greffe, j'ai déjà commencé à travailler** » tandis que 2 patients ont indiqué que la reprise des activités a été compliquée en raison d'une fatigue post-transplantation « **Avant je faisais du vélo, avec le diabète j'arrivais à m'en sortir...après la greffe c'est impensable**".

L'image de soi est également altérée après la transplantation pour 4 patients. Le diabète fait partie de l'identité des patients, la transplantation change les habitudes que les patients ont connus pendant une grande partie de leur vie : « **enlevez pas mon lecteur tout de suite, je vais me sentir toute nue** » ; "**j'étais toujours avec**".

Le besoin d'expliquer la transplantation à l'entourage est important pour les patients (n=4). Une des patientes a été confrontée à une sous-estimation de la transplantation des îlots par l'entourage (« **T'es greffée, mais t'as pas une grande cicatrice, c'est pas un organe** ») avec un besoin d'explicitier qu'il y a toujours des risques même après la transplantation et des activités professionnelles qui sont à risque. Pour une patiente l'intégration de la famille dans la démarche d'éducation thérapeutique est essentielle, selon elle, il faut : « **obliger la famille...savoir ce qui peut m'arriver à moi pour expliquer aux enfants** » avec un souhait de faire

améliorer la perception de la greffe par l'entourage **"je rentre à la maison, je parle à mon conjoint, il croit savoir mieux que moi"**.

Sécurité sociale

La transplantation déclenche des modifications de droits au niveau de la sécurité sociale, qui sont peu connus par les patients entraînant des difficultés d'approvisionnement en produits de santé évoquées par 2 patients « **Comment se fait-il que quand on est greffés, on a le droit qu'à 200 bandelettes (de lecteurs ndlr) ?... le jour où on fait des malaises, on n'a plus de bandelettes** ».

3. Questionnaire de classification des items

La classification des items proposés dans un programme d'éducation thérapeutique à l'issue du vote par les patients est décrite dans le tableau 11.

Les items évoqués lors des groupes de discussion sont surlignés en jaune.

a) Pré-transplantation

Parmi les 70 items, les patients ont identifié 21 items comme prioritaires, 23 items comme optionnels et 25 items ont été refusés. Parmi les items identifiés, 2 items dans la groupe prioritaire, 3 dans le groupe optionnel et 2 du groupe rejeté sont des items issus des groupes de discussion.

b) Post-transplantation

Un nombre plus important d'items ont été identifiés comme prioritaires post-transplantation (n=38) dont 5 issus des groupes de discussion. 23 ont été identifiés comme optionnels dont 2 issus des groupes de discussion et 9 rejetés dont 1 issu des groupes de discussion.

Tableau 11 Classification des items par les patients

	Item	Avant la transplantation	Après la transplantation
	Connaissance avant la transplantation		
1	Savoir et comprendre que la transplantation est l'un des traitements de l'insuffisance d'organe	Oui	Optionnel
2	Comprendre les principes de la procédure chirurgicale de transplantation	Oui	Optionnel
3	Comprendre les risques de la procédure chirurgicale de transplantation	Oui	Non
4	Comprendre la prise en charge directement après la chirurgie (gestion de la douleur, médicaments utilisés à court terme)	Optionnel	Oui
5	Être capable de localiser le greffon	Non	Non
6	Comprendre et être capable d'expliquer le phénomène de rejet de la greffe	Oui	Optionnel
7	Savoir et accepter que le greffon a une durée de vie limitée	Oui	Optionnel
8	Comprendre l'évolution du diabète pendant la greffe et après la greffe	Optionnel	Oui
9	Être capable d'expliquer la transplantation à ses proches	Non	Non
10	Comprendre de qui provient la greffe	Optionnel	Optionnel
	Expérience de la transplantation		
11	Exprimer son ressenti sur le don d'organe	Optionnel	Optionnel
12	Accepter le fait d'être greffé (transplantation de cellules et non pas d'organe solide)	Oui	Non
13	Accepter sa nouvelle image	Non	Oui
14	Comprendre l'évolution de son suivi diabétique (autosurveillance glycémique) pendant et après la greffe	Oui	Oui
15	Être capable d'informer ses proches qu'ils peuvent bénéficier des séances d'éducation thérapeutique	Non	Non
16	Être capable d'exprimer ses difficultés auprès de ses proches et soignants	Oui	Optionnel
17	Être capable d'identifier les personnes ressources (proches, soignants hospitaliers, soignants de ville)	Non	Oui
18	Être conscient des complications possibles de la greffe	Oui	Optionnel
19	Être conscient de l'impact de la greffe sur la vie quotidienne	Oui	Oui
20	Gestion de la fatigue après la greffe, reprise des activités de loisir et professionnelles	Non	Oui
21	Rencontrer d'autres patients greffés et échanger	Oui	Optionnel

(Suite)

Gestion du traitement			
22	Connaître son traitement immunosuppresseur	Non	Oui
23	Comprendre son traitement immunosuppresseur (effets indésirables, effet antirejet)	Optionnel	Oui
24	Comprendre à quoi servent les médicaments	Optionnel	Oui
25	Comprendre l'évolution du traitement immunosuppresseur dans le temps	Oui	Oui
26	Organiser la prise de ses médicaments	Optionnel	Oui
27	Gérer le stockage et éviter la rupture de médicaments	Non	Oui
28	Choisir avec l'équipe soignante, les modalités de la prise de médicaments, adaptées à sa vie quotidienne et prenant en compte les contraintes relatives aux médicaments (heures de prise)	Non	Oui
29	Gérer son traitement en cas d'oubli de prise, vomissement	Non	Oui
30	Savoir réagir à la proposition d'un générique en officine ou autre établissement de santé	Non	Optionnel
31	Adapter sa prise du médicament en cas de repas en collectivité ou au restaurant	Non	Optionnel
Mesures hygiéno-diététiques			
32	Ajuster ses objectifs nutritionnels (protéines, glucides) après la greffe	Optionnel	Oui
33	Contrôler son poids	Oui	Oui
34	Connaître les effets de l'alcool et/ou tabac sur sa greffe et sa santé	Oui	Oui
35	Considérer la diminution ou l'arrêt de la consommation d'alcool ou/et tabac	Optionnel	Oui
36	Considérer les effets des médicaments sur sa greffe et sa santé	Oui	Oui
37	Adopter une activité physique adaptée à son état de santé	Optionnel	Oui
38	Séances collectives de sport avec d'autres patients	Non	Non
39	Connaitre les aliments et situations générant un risque d'infection	Non	Oui
40	Connaitre les aliments interagissant avec les médicaments immunosuppresseurs	Optionnel	Oui

(Suite)

Suivi et alertes			
41	Connaître et comprendre les modalités de son suivi biologique à court et long terme	Non	Oui
42	Connaître et comprendre les modalités de son suivi dermatologique à court et long terme	Optionnel	Oui
43	Connaître et comprendre les modalités de son suivi médicamenteux à court et long terme	Oui	Oui
44	Savoir se peser tout seul	Optionnel	Optionnel
45	Savoir prendre sa température	Oui	Optionnel
46	Savoir comment mesurer la tension artérielle et la suivre	Optionnel	Optionnel
47	Savoir comment contrôler son état cutané ou faire contrôler son état cutané	Non	Oui
48	Savoir identifier la fièvre et s'alerter si nécessaire	Optionnel	Oui
49	Connaître ses objectifs tensionnels et s'alerter si nécessaire	Non	Optionnel
50	Savoir lire les résultats biologiques importants pour sa greffe et s'alerter si nécessaire	Non	Optionnel
51	Connaître les concentrations cible de ses traitements immunosuppresseurs et s'alerter si nécessaire	Non	Optionnel
52	Identifier les signes évocateurs d'une dysfonction de greffon	Non	Oui
53	Adopter des actions appropriées en cas de symptômes d'alerte (fièvre, vomissements, diarrhée, toux, dyspnée...)	Optionnel	Optionnel
54	Comprendre l'importance de traiter les complications rapidement	Optionnel	Optionnel
55	Oser prévenir et alerter sur le risque d'interaction médicamenteuse en cas de nouvelle prescription	Non	Optionnel
56	Identifier les effets indésirables potentiels des médicaments	Oui	Oui
57	Rééducation à la gestion de l'autosurveillance glycémique, gestion des hypoglycémies, hyperglycémies à la fin de vie du greffon		Oui

(Suite)

	Vue quotidienne		
58	Affirmer ses droits sociaux (sécurité sociale, invalidité...)	Non	Non
59	Minimiser le risque infectieux et être à jour de ses vaccinations	Oui	Oui
60	Connaître le risque d'automédication	Optionnel	Oui
61	Connaître les risques de la phytothérapie et des médecines alternatives	Optionnel	Oui
62	Comprendre l'importance de la contraception et être informé des risques de débiter une grossesse en étant sous immunosuppresseurs	Oui	Oui
63	Avertir l'équipe de greffe d'un désir d'enfant et de préparation d'une grossesse	Oui	Oui
64	Protéger sa peau	Optionnel	Oui
65	Préparer un voyage (informer l'équipe de greffe, organiser ses traitements (stock, conservation, transport), organiser la prise du médicament (voyage, décalage horaire)	Non	Optionnel
66	Oser demander de l'aide en cas de problèmes sociaux ou économiques	Optionnel	Optionnel
67	Oser demander de l'aide en cas de problèmes scolaires	Non	Non
68	Oser demander de l'aide en cas de problèmes psychologiques ou de mauvaise expérience de transplantation	Optionnel	Oui
69	Être capable de communiquer si besoin sur sa vie affective ou sexuelle	Non	Non
70	Apprendre à gérer sa peur de l'avenir par rapport à l'évolution de la greffe	Optionnel	Optionnel

V. Discussion

Les patients transplantés d'îlots constituent une population particulière associant une maladie chronique invalidante avant la transplantation, une transplantation et un protocole d'immunosuppression pendant toute la durée de la vie du greffon, suivi d'un retour vers une forme moins sévère du diabète (nécessitant au début la prise en charge par des médicaments antidiabétiques *per os*, pour éventuellement revenir à l'insuline ensuite). Cette complexité nécessite un travail important en amont afin de pouvoir proposer aux patients, un programme d'éducation thérapeutique capable de couvrir tous leurs besoins et de les rendre acteurs de l'évolution de leur pathologie.

1. Ressentis des patients

a) La transplantation – qu'en pensent les patients avant l'acte chirurgical ?

L'étude de Sepight *et al.*(69) montre que les objectifs des patients en lien avec la greffe sont notamment centrés sur la limitation de survenue des hypoglycémies et l'acquisition d'un état d'insulino-indépendance. L'étude de Luu QF *et al.* (70) confirme également que diminuer l'hypoglycémie fait partie des attentes principales des patients, alors que l'article de Kawabe *et al.*(71) montre que les patients qui avaient peur de l'hypoglycémie étaient les seuls à choisir certains thérapies de remplacement des cellules bêta ainsi qu'une proportion importante des patients souhaitant d'être exempts d'insuline.

Les retours des patients lors des groupes de discussion organisés confirment également que l'attente principale des patients est la diminution de la fréquence de survenue des hypoglycémies, notamment sévères. Tous patients participant aux groupes de discussion nous ont spontanément fait part de l'inconvénient majeur qu'est l'hypoglycémie lorsque nous leur avons demandé de se présenter : « ***pas de ressentis, je me réveillais avec les pompiers*** ».

La pénibilité des hypoglycémies est tellement importante que les risques encourus par l'intervention chirurgicale ou les effets indésirables des immunosuppresseurs sont considérés moins pénalisants, sans pour autant être minimisés par les patients. **"Je faisais 10 à 15 hypoglycémies par semaine, les effets indésirables ça devenait presque secondaire » « Je fonçais tête baissée, je ne me posais pas de questions".**

Les mêmes éléments sont retrouvés dans l'étude de Luu QF *et al.* (70) indiquant que le bénéfice d'être exempt de l'insuline était jugé supérieur au risque d'effets indésirables associé aux immunosuppresseurs, cependant la même étude retrouve des patients qui avaient une appréhension envers la transplantation, craignant un fardeau plus important avec les immunosuppresseurs, élément non confirmé par nos patients. Ceci est peut-être en lien avec l'ancienneté de la transplantation pour nos patients, conférant ainsi une certaine aisance avec les traitements immunosuppresseurs.

Dans l'étude de Luu QF *et al.* (70) les patients ont évoqué des transitions comme le sentiment d'échanger une maladie pour une autre ou l'insuline pour les immunosuppresseurs. Cet élément n'a pas été identifié parmi nos patients, ou ceux de l'étude de Speight *et al.* (69), cependant l'une des participantes des groupes de discussion a décrit une suspension du diabète le temps de la vie du greffon **"On met le diabète entre parenthèse".**

L'étude de Kawabe *et al.* (71) précise que le coût de l'intervention chirurgicale et des immunosuppresseurs constitue un frein pour les patients. Ceci n'est pas applicable aux patients qui sont pris en charge en France en raison d'un financement intégral par la sécurité sociale.

Au total, les patients voient la transplantation comme le moyen de résoudre les hypoglycémies qui sont très invalidantes car non ressenties. Ce point positif dépasse les contraintes liées à l'intervention chirurgicale ou aux médicaments immunosuppresseurs, ou encore l'exercice de transition nécessaire d'une pathologie (le diabète) à une autre (la greffe).

b) Expérience de la transplantation – avant et après

Une fois que le projet de greffe est défini, les patients témoignent d'une longue période d'attente afin de pouvoir être transplantés, une période pendant laquelle ils doivent être prêts à tout moment à se rendre à l'hôpital dans le cas où un greffon serait récupéré. Malheureusement ce greffon n'est pas toujours d'une qualité satisfaisante pour réaliser l'injection de cellules. Cette période est également marquée par un besoin de se rendre souvent à l'hôpital pour des contrôles réguliers. Ces deux situations sont particulièrement difficiles à vivre pour les patients habitant loin du centre de greffe. Les participants à l'étude de Speight *et al.* décrivent également la période d'attente comme stressante et déprimante lorsque la greffe n'aboutit pas. Kawabe *et al.* n'indique pas le ressenti des patients concernant la période d'attente mais précise qu'un des arguments pour refuser la TAI multiple est la période d'attente d'avoir 2 ou 3 injections d'îlots.

Malgré les nombreux obstacles surmontés par les patients, la totalité d'entre eux évoque n'avoir aucun regret d'avoir recouru à la greffe « **Ce n'est que du bonheur** ».

2. Besoins des patients

a) L'acte chirurgical

Un des intérêts majeurs des patients avant la transplantation est l'acte chirurgical, sa compréhension et les risques auxquels il expose. Ces éléments sont retrouvés à la fois lors des groupes de discussion mais également dans les résultats du questionnaire. Les patients ont répondu de manière favorable à la majorité des items s'intéressant à l'acte chirurgical et ce dans la période précédant la transplantation.

L'item « être capable de localiser son greffon » a été refusé par les patients quelle que soit la période (avant et après la transplantation), ceci étant probablement lié au

manque d'exactitude lorsque nous avons formulé l'item, les patients étant conscients que les îlots de Langerhans ne sont pas un organe. Le rejet de l'item « être capable d'expliquer la transplantation à ses proches » avant et après la greffe est étonnant vu le besoin d'être compris évoqué par les patients lors des groupes de discussion, cependant ceci peut être lié au fait que les patients sont moins concernés par l'explication de l'acte chirurgical aux proches que par un besoin de compréhension par l'entourage de leur vécu au quotidien après la greffe.

Identifier la provenance du greffon est un item étant considéré optionnel avant et après la transplantation, ce qui témoigne d'un intérêt limité pour celui-ci.

En ce qui concerne « l'évolution du greffon après la greffe », il s'agit d'une information plus intéressante pour les patients après avoir réalisé la greffe qu'avant – l'item étant considéré comme optionnel par les patients en pré-greffe. Un autre élément évoqué par les patients lors des groupes de discussion est la douleur post-opératoire, cet item est considéré optionnel avant la greffe mais devient prioritaire en post-transplantation. On peut l'expliquer par le fait que plusieurs patients n'ont évoqué la douleur qu'après la transplantation, pour un patient ceci étant toujours d'actualité même un an après la dernière intervention chirurgicale.

La compréhension de l'utilité de la transplantation, de l'acte chirurgical et ses risques, le phénomène de rejet de greffon et sa durée de vie limitée sont des items considérés prioritaires avant la greffe, mais uniquement optionnels post transplantation. L'intérêt de ces items est moins marqué une fois la greffe réalisée, ce qui est logique par rapport à la temporalité de la démarche.

3. Expérience de la transplantation

Les patients ont accordé un caractère prioritaire avant et après la greffe pour deux items de cette catégorie liés à la connaissance de l'évolution de leur diabète pendant et après la transplantation et la connaissance de l'impact de la greffe sur la vie quotidienne. Ces résultats sont concordants avec la littérature et les témoignages des patients, l'évolution de la stabilité glycémique et le risque d'hypoglycémies sont évoqués dans 3 des articles sélectionnés lors de la revue de littérature.

L'impact de la transplantation sur la vie quotidienne est évoqué dans l'étude de *Luu et al.* les patients ont exprimé leurs inquiétudes par rapport à un échec de la greffe et une absence de changement dans leur situation.

L'item sur l'information de l'entourage sur la possibilité de participer a été rejeté par les patients. Ceci est surprenant puisque dans les groupes de discussion, plusieurs patients semblaient plutôt concernés par la perception de l'entourage. Les patients interrogés ayant déjà participé à des séances d'éducation thérapeutique dans le cadre du diabète, on peut supposer qu'ils maîtrisent et connaissent l'existence et le principe des séances d'éducation thérapeutique. Les résultats de l'étude de *Kawabe et al.* montrent que la famille peut jouer un rôle très important dans l'accompagnement du patient. La proportion des participants souhaitant que les patients soient exempts de l'insuline est plus importante parmi les membres de l'entourage que les patients, la même dynamique est observée pour l'acceptation des nouvelles thérapies de remplacement des cellules Bêta. Une question ciblée sur la participation de l'entourage dans le parcours d'éducation thérapeutique du patient aurait pu éclairer leur choix.

« Le ressenti sur le don d'organe » a été jugé comme optionnel par les patients avant comme après la transplantation, concordant avec les témoignages des patients, car ceci n'a été que très peu évoqué lors des groupes de discussion.

« Accepter le fait d'être greffé » est un item qui est important pour les patients car il est lié à l'identité que les patients vont devoir apprendre à accepter. Cet élément fait également partie des explications que les patients reçoivent avant la transplantation,

raison pour laquelle on retrouve cet item comme favorable avant la transplantation, mais qui est rejeté après la transplantation.

Les trois items suivants ont été rejetés par les patients avant la transplantation mais jugés prioritaires en post transplantation.

La gestion de la fatigue après la transplantation et la reprise d'une vie active sont des problèmes auxquels les patients seront confrontés en post transplantation. L'éducation thérapeutique portant sur les problèmes de l'après greffe semble moins intéressante pour les patients. Ceci peut constituer une raison pour le rejet de cet item avant la transplantation, période très chargée en information médicale.

Les patients sont concernés par l'identification des personnes « ressource » uniquement en post-transplantation. Ceci peut être expliqué par la différence d'accompagnement avant et après la transplantation.

Avant la transplantation, les patients sont bien entourés. Ils ont évoqué des réunions avec d'autres patients transplantés, des consultations ciblées avec les médecins, chirurgiens, infirmières, psychologues, mais ces échanges sont moins fréquents après la transplantation.

Quatre patients sur sept ont été transplantés dans le cadre d'un essai clinique, qui implique un suivi très rapproché et une information médicale complète. Cela peut donner l'impression d'une présence médicale plus importante par rapport aux autres patients qui ont été transplantés plus récemment. **« Avant ont prenait le temps, maintenant le personnel a plus le temps » ; « Il y a du personnel certes, mais on voit qu'il y a moins de personnel pour entourer les patients greffés ».**

Les témoignages des patients s'inscrivent également dans un contexte de manque de personnel de santé global, problématique dont les patients sont conscients.

Accepter sa nouvelle image est une étape importante pour les patients. Le diabète faisant partie de leur identité, la transplantation peut altérer leur image mais ces changements n'intervenant qu'après la transplantation, l'item est rejeté en pré-greffe

et jugé prioritaire après la transplantation, le résultat du questionnaire étant concordant avec les témoignages des patients.

Trois autres items (16,18 et 21) sont considérés prioritaires avant la transplantation et optionnels après la transplantation. La compétence d'exprimer ses difficultés auprès de ses proches et professionnels de santé est importante pour les patients notamment avant la transplantation en lien avec l'inconnu que cela représente l'attente de la transplantation et les différentes problématiques évoquées par les patients en lien avec la transplantation comme la prise en charge de la douleur en post-opératoire et la compréhension du geste chirurgical. L'expression des difficultés peut être plus aisée en post-opératoire en raison d'un certain niveau d'expérience acquise après la transplantation.

Les complications possibles de la greffe doivent également être abordées avant la transplantation, de toute manière elles relèvent d'une nécessité d'information afin d'obtenir un consentement éclairé du patient pour pouvoir procéder à la greffe.

Le besoin de rencontrer d'autres patients transplantés est également uniquement jugé nécessaire en pré-transplantation. Des réunions (rassemblant chirurgien, diabétologue, infirmière coordinatrice et pharmacien) à destination des patients sont déjà organisées par le service de soins et la totalité des patients y a participé. Les patients lors des groupes de discussion ont cependant évoqué un besoin de rencontrer d'autres patients après la transplantation. Il est d'ailleurs intéressant de noter que les échanges lors des groupes de discussion ont montré une dynamique de communication très active entre les patients, ces échanges ayant été appréciés. Nous aurions pu suspecter l'existence d'un biais lors des groupes de discussion, avec des patients orientant le discours de groupe, mais ce biais a été éliminé lors du remplissage du questionnaire puisque celui-ci se faisait de manière individuelle et que nous avons mené plusieurs groupes de discussion.

4. Gestion du traitement

Un seul item a été identifié comme prioritaire avant et après la transplantation : l'évolution du traitement immunosuppresseur dans le temps.

Les patients sont confrontés à la prise d'une quantité importante de médicaments juste après la transplantation avec une évolution vers la diminution du nombre de médicaments et des doses administrées. C'est l'un des éléments d'intérêt qui a fait l'objet de beaucoup d'échanges entre patients lors des groupes de discussion. L'observance (en lien avec les effets indésirables) étant l'une des clés de la réussite de la transplantation, il apparaît indispensable de proposer cet item dans le programme d'éducation thérapeutique qui sera proposé aux patients.

Trois items ont été jugés optionnels avant la transplantation et prioritaires après la transplantation : « la compréhension du traitement immunosuppresseur », « la compréhension du rôle des médicaments » et « l'organisation de la prise des médicaments » alors que l'item « connaître son traitement immunosuppresseur » a été rejeté avant la transplantation et jugé favorable en post transplantation.

On peut observer une envie de comprendre avant d'avoir une connaissance précise des traitements. Les patients sont également intéressés par l'organisation de la prise des médicaments ayant pleinement conscience du fardeau que la prise d'un traitement médicamenteux peut avoir sur leur quotidien en lien avec l'expérience qu'ils ont eue précédemment avec le diabète. Lors de l'élaboration du programme d'ETP, il faudra veiller à respecter la chronologie des items proposés.

Plusieurs items sont peu concrets avant la transplantation, n'étant pas des problèmes auxquels les patients ont encore l'habitude de se confronter. La gestion du stockage est des ruptures des médicaments a été évoquée par plusieurs patients, particulièrement par une participante aux groupes de discussion qui habitait très loin du centre de greffe. Deux autres items sont peu concrets pour les patients avant la transplantation, mais sont considérés comme prioritaires après : « la gestion du traitement lors des oublis des prises et vomissements » ainsi que « Choisir avec

l'équipe soignante, les modalités de la prise de médicaments, adaptées à sa vie quotidienne et prenant en compte les contraintes relatives aux médicaments (heures de prise) »

L'adaptation de la prise des médicaments en cas de repas en collectivité est rejetée avant la transplantation et considérée comme optionnelle après. Lors des groupes de discussion ce n'était pas une thématique mentionnée par les patients, cependant les immunosuppresseurs sont généralement pris à jeun, ce qui peut constituer un item important à aborder malgré la réticence des patients. Un autre item jugé de la même manière par les patients concerne la proposition d'expliquer l'attitude à avoir en cas de proposition de substitution des immunosuppresseurs par des génériques à l'officine. L'évaluation de cet item peut être liée à la méconnaissance des patients sur le risque de prise des génériques mais également à la confiance que les patients font aux professionnels de santé évoquée lors des groupes de discussion. Nous considérons cet item comme sécuritaire et il devrait être proposé aux patients lors des séances d'éducation thérapeutique.

5. Mesures hygiéno-diététiques

Les objectifs liés aux mesures hygiéno-diététiques sont généralement bien acceptés par les patients. Ces éléments sont déjà acquis par les patients, qui ont bénéficié des séances d'éducation thérapeutique dans le cadre de leur diabète.

L'ajustement des objectifs nutritionnels est considéré comme optionnel avant la greffe mais prioritaire après. Les témoignages des patients lors des groupes de discussion vont également en ce sens, avec plusieurs patients mentionnant une préoccupation plus importante pour l'alimentation après la transplantation dans le contexte d'une impossibilité d'utiliser l'insuline avant la prise des aliments à haut index glycémique.

Les patients sont également conscients qu'il y a un besoin de préserver les îlots, qui seront plus sollicités lorsqu'ils ne suivent pas un régime alimentaire convenable. C'est probablement pour cette raison que les patients ont jugé prioritaire (avant et après la

greffe), le contrôle du poids et la pratique d'une activité physique adaptée. La pratique des activités avec d'autres patients qui a été évoquée par un des participants comme un élément à considérer, n'a pas été retenue, que ce soit avant ou après la transplantation.

La connaissance des effets de l'alcool et du tabac est importante pour les patients, puisqu'ils ont retenu cet item pour les 2 périodes de la greffe. En revanche, la diminution de la consommation du tabac ou d'alcool est jugée comme optionnelle avant la transplantation. Ce sont souvent des connaissances déjà acquises par les patients, la consommation d'alcool étant évoquée comme rare par quelques patients lors des groupes de discussion.

Le risque d'infection est un thème largement abordé par les patients lors des groupes de discussion, cependant l'item « connaître les aliments et situations générant un risque d'infection » n'est jugé intéressant qu'après la transplantation et rejeté avant. Le risque d'interaction entre les aliments et le traitement immunosuppresseur a été également évoqué lors des groupes de discussion ; à l'issue du questionnaire, il est considéré comme optionnel avant et prioritaire après la greffe.

Ces 2 items font surtout partie des obstacles rencontrés par les patients dans l'après greffe, les patients étant plus intéressés d'avoir ces informations après la transplantation.

6. Suivi et alertes

Les suivis biologique, dermatologique et médicamenteux ont une importance différente pour les patients. Avant la transplantation, la connaissance et les modalités de suivis sont considérés plus importants à connaître pour les médicaments, optionnels pour le suivi dermatologique et pas importants pour le suivi biologique. Ils sont cependant considérés comme prioritaires après la transplantation.

Ceci est sans doute en lien avec une préoccupation importante des patients pour les immunosuppresseurs, ces derniers étant considérés comme l'un des inconvénients majeurs de la transplantation selon les témoignages des patients lors des groupes de discussion ainsi que 3 des 4 articles de notre revue de littérature. La connaissance des concentrations cibles des médicaments immunosuppresseurs est également considérée prioritaire mais uniquement dans l'après transplantation.

Le suivi biologique annexe à l'exception de la glycémie et l'hémoglobine glyquée n'a pas été évoqué par les patients lors des entretiens. Son intérêt avant la transplantation peut être limité en raison d'une présence médicale importante, l'explication de ce suivi faisant partie des informations reçues par le patient. L'interprétation des résultats biologiques est considérée comme non importante avant la transplantation et optionnelle après. Certains patients considèrent que c'est une charge trop lourde pour le patient ; l'un des participants aux groupes de discussion a indiqué le désir de laisser le suivi aux professionnels de santé « **ça c'est votre boulot, moi je veux juste être soignée** », les patients étant déjà exposés à beaucoup de contraintes et un volume important d'information. Ceci peut également s'expliquer par le fait que les patients ne s'estiment pas suffisamment légitimes pour interpréter les résultats des dosages d'immunosuppresseurs par exemple.

Le suivi dermatologique peut être jugé plus intéressant en raison de son lien avec les effets indésirables potentiels des immunosuppresseurs. Les rendez-vous médicaux fréquents dans la période pré-greffe peuvent sans doute expliquer que le besoin de faire contrôler son état cutané soit rejeté avant la transplantation et considéré comme prioritaire après.

L'item « savoir se peser tout seul » a été jugé optionnel avant et après la greffe. Sans doute est-il déjà abordé lors d'autres ateliers par les patients. De plus, cet item qui a été proposé dans la liste de la SFT fait sans doute davantage écho au suivi d'une greffe cardiaque ou hépatique et n'a donc pas de résonance chez les patients de transplantation d'îlots.

La compétence de savoir prendre sa température est prioritaire avant et optionnelle après la transplantation, on peut considérer que les patients sont conscients du risque infectieux et aimeraient acquérir cette compétence avant la transplantation, cependant pour un autre item « savoir identifier la fièvre et s'alerter » les patients l'ont jugé optionnel en pré-greffe et prioritaire après. Ceci étant un item sécuritaire, son implémentation avant la transplantation est également importante, le risque infectieux bien que plus important après la transplantation n'est pas limité à cette étape uniquement.

Le suivi de la tension artérielle n'est pas un des items prioritaires selon les patients, la compétence de mesurer sa tension est optionnelle avant et après la transplantation alors que la connaissance des objectifs tensionnels est rejetée avant la transplantation et considérée optionnelle après. L'hypertension artérielle est un des effets indésirables des inhibiteurs de la calcineurine, largement utilisés dans l'arsenal thérapeutique visant à établir une immunosuppression. Une méconnaissance des effets indésirables des immunosuppresseurs peut expliquer l'appréciation basse pour ces 2 items.

L'identification des signes de dysfonctionnement du greffon est jugée prioritaire après la transplantation, le besoin de connaître les signes avant la transplantation est considérée non importante.

Les patients qui ont participé aux entretiens ont évoqué plusieurs symptômes d'alerte témoignant d'une probable infection ressentis après la transplantation, dont certains épisodes très sévères avec une prise en charge relativement tardive **"j'ai fait une gastro, au bout de 3 jours j'ai dû aller à l'hôpital" ; "j'avais des diarrhées, je ne pouvais pas sortir »**. Malgré ces témoignages les patients ont attribué un score qualifiant les items 53 et 54 comme optionnels. Nous considérons ces 2 items comme prioritaires en raison de leur caractère sécuritaire.

L'identification des effets indésirables est un des items prioritaires avant et après la transplantation, résultats concordant avec la revue de littérature et les groupes de discussion.

« Oser prévenir sur le risque d'interaction médicamenteuse » n'est pas une des priorités des patients. Rejeté avant la transplantation et considéré optionnel après, cet item fait partie des missions que les patients attribuent principalement aux professionnels de santé.

Un des items introduits après avoir consulté les patients est la rééducation à la surveillance de la glycémie et l'identification des signes d'hypo et hyperglycémie à la fin de vie du greffon, jugée comme prioritaire par les patients après la transplantation. Cet item n'avait logiquement pas été proposé avant la transplantation. Lors de la longue durée de vie du greffon les patients perdent l'habitude de suivre leurs glycémies régulièrement, de plus certains patients n'ont pas ressentis les signes d'hypoglycémie depuis longtemps et pourraient donc bénéficier d'une rééducation afin de prendre rapidement en charge ces épisodes.

7. Vie quotidienne

L'affirmation des droits sociaux a été rejetée par les patients, pourtant c'était l'un des éléments évoqués par les patients lors des groupes de discussion. Pour 2 patients ont exprimé une difficulté d'approvisionnement en bandelettes. En effet après transplantation, certains doivent poursuivre l'autosurveillance glycémique, ce qui n'est pas pris en compte par l'assurance maladie, pour laquelle ils ne sont plus considérés comme diabétiques de type I. Par ailleurs une autre patiente a évoqué une contrainte relative à son permis de conduire lui imposant le port des lunettes, alors que sa vision s'était clairement améliorée à la suite de sa transplantation.

Les droits sociaux n'ont pas constitué un problème pour assez des patients pour valoriser cet item, ceci peut être lié à une méconnaissance des obstacles potentiels et de l'influence de la transplantation sur les droits sociaux des patients.

Dans leur vie quotidienne, les patients considèrent important de minimiser le risque infectieux en étant notamment à jour dans leurs vaccinations. Le plébiscite de cet item

par les patients contraste par rapport aux autres items liés à la gestion du risque infectieux. Ceci peut être expliqué par l'actualité du sujet en lien avec la pandémie COVID-19, plusieurs patients ayant évoqué cet événement comme particulièrement perturbant en raison du risque plus important pour les patients immunodéprimés. Certains patients se sont interrogés sur l'efficacité des vaccins chez les patients traités par traitement immunosuppresseur.

L'importance de la contraception et la préparation d'un projet de grossesse sont considérés comme prioritaires par les patients. Ces sujets n'ont pas été évoqués spontanément lors des groupes de discussion.

Le risque d'automédication et les potentiels risques de la phytothérapie et des médecines alternatives sont perçus comme optionnels par les patients avant la transplantation et prioritaires après la transplantation, les patients étant conscients d'un potentiel risque d'interaction avec les médicaments immunosuppresseurs.

La protection de la peau, en lien avec une sensibilisation due aux immunosuppresseurs et autres médicaments annexes utilisés intéressent les patients premièrement en post transplantation, jugée uniquement optionnelle avant, résultats concordants avec les items précédant liés au suivi dermatologique.

La prise en charge des problèmes psychologiques a été un des sujets abordés lors des groupes de discussion avec un besoin plus important évoqué après la transplantation, la période avant la transplantation étant plus marquée d'une assistance psychologique selon l'expérience des patients. L'étude de Galani V. *et al.* confirme l'importance du suivi psychologique à toutes les étapes de la transplantation et après, afin d'accompagner les patients dans cette transition. Les patients ont attribué un qualificatif prioritaire après la transplantation et optionnel avant pour cet item.

La préparation d'un voyage avec toutes les problématiques logistiques qui peuvent intervenir a été rejeté par les patients avant la transplantation et jugée optionnelle après. Nous pouvons considérer que c'est un sujet prioritaire, les risques de manque de traitement sont particulièrement graves lorsque les patients se retrouvent en dehors de la France. L'organisation de la prise des traitements lors d'un décalage horaire peut

également être un sujet complexe à aborder en dehors d'un programme d'éducation thérapeutique. Cette thématique peut cependant être proposée après les autres, lorsque le patient évoque une envie de voyager.

La demande d'aide en cas de problèmes sociaux ou économiques est considérée comme optionnelle par les patients et a été peu évoquée par les patients lors des groupes de discussion. La demande de l'aide en cas de problèmes scolaires est probablement un des obstacles qui concernent peu la population des candidats à la transplantation d'îlots, raison pour lequel, l'item a été rejeté. Les patients ne considèrent non plus important le besoin de communiquer sur la vie affective ou sexuelle.

La gestion de la peur face à l'avenir par rapport à l'évolution de la greffe a été évoqué par plusieurs patients en lien avec un désir de ne pas revenir aux hypoglycémies. Pour certains patients, cette inquiétude est un facteur important de détresse psychologique, raison pour laquelle les patients ont attribué un score qualifiant d'optionnel cet item avant et après la greffe.

8. Critique de l'étude

a) Taille et caractéristiques de l'échantillon

Cette étude a inclus 7 patients pour la participation aux groupes de discussion et 8 patients pour le remplissage du questionnaire. La taille limitée de l'échantillon, en lien avec le fait que la transplantation d'îlots est encore une solution en expansion peut limiter la puissance des résultats obtenus. Cependant la création du questionnaire permet de recueillir un nombre plus important de réponses s'il était diffusé aux patients transplantés au CHU de Lille et n'ayant pas encore répondu du centre de greffe de Lille mais également aux patients ayant été greffés dans d'autres centres, permettant d'augmenter la puissance de l'étude.

Une autre limite est la présence importante de patients transplantés par rapport au nombre des patients en attente de transplantation (7 contre 1) ce qui peut constituer un biais limitant la perspective des patients en attente de transplantation. Une distribution du questionnaire aux patients-candidats pour la transplantation pourrait apporter plus d'informations sur leurs besoins d'éducation thérapeutique.

b) Méthodologie des groupes de discussion

La méthodologie des groupes de discussion implique des entretiens collectifs avec un minimum de 4 participants. En raison des difficultés organisationnelles liés à l'éloignement géographique important des patients par rapport au centre de transplantation et des emplois des temps, nous avons décidé d'organiser les entretiens à l'occasion de la venue à l'hôpital des patients. Pour certains patients qui avaient les conditions nécessaires, ils ont participé aux entretiens en visioconférence. Malgré nos efforts, nous n'avons pas réussi à recueillir un nombre suffisant de participants correspondant aux recommandations des groupes de discussion, cependant l'implication des patients a permis de bénéficier d'une dynamique de groupe importante malgré le faible nombre de participants.

VI. Conclusion et perspectives

La transplantation d'îlots est une thérapie innovante permettant aux patients diabétiques de type I de retrouver un état d'insulino-indépendance et s'affranchir des hypoglycémies pendant une durée limitée de temps.

Les patients passent de la gestion d'un diabète de type I compliqué, à une gestion du traitement immunosuppresseur, pour finalement retrouver un diabète moins sévère à la fin de la durée de vie du greffon. Ce parcours complexe à la fois d'un point de vue thérapeutique que d'un point de vue affectif nécessite un accompagnement adapté.

La revue de littérature montre qu'il y a peu de données sur les besoins en éducation thérapeutiques des patients transplantés d'îlots. Cependant, les publications retenues permettent d'identifier plusieurs points importants concernant les attentes des patients et les difficultés qu'ils redoutent en rapport avec la greffe.

Les entretiens collectifs organisés nous ont permis de confirmer les résultats retrouvés dans la littérature et d'enrichir notre compréhension des besoins des patients. Les recommandations de la Société Francophone de Transplantation ont servi de support afin de construire un questionnaire enrichi par l'expérience des patients transplantés qui permet d'avoir la perspective des patients au regard des besoins à adresser lorsqu'on construit un programme d'éducation thérapeutique.

Les patients ont accepté la majorité des items proposés. Certains items ont été considérés plus importantes avant la transplantation et d'autres après la transplantation, montrant une préférence pour la temporalité des items proposés pour l'éducation thérapeutique. Certains items n'ont pas été acceptés par les patients, cependant leur intérêt est primordial en raison de leur caractère sécuritaire. Les items sécuritaires constituent un point à aborder en concertation avec d'autres professionnels de santé.

Un axe d'amélioration proposée est l'organisation des groupes de discussion pour les professionnels de santé participant au parcours du soin du patient transplanté d'îlots

afin de récupérer leurs avis quant aux items à aborder lors d'un programme d'éducation thérapeutique.

Les avis des patients et des professionnels de santé pourront ensuite servir de base pour la création d'un programme d'éducation thérapeutique approprié aux patients transplantés d'îlots de Langerhans, en tenant compte de la temporalité de la transplantation, des besoins des patients et de l'avis des professionnels de santé pour les items sécuritaires. Une réflexion sur les modalités de mise en place de l'éducation thérapeutique en concertation avec les patients et les professionnels de santé est nécessaire afin de définir les outils et le format des ateliers permettant d'adresser la complexité du parcours de soins du patient transplanté d'îlots.

VII. Bibliographie

1. WHO_NMH_NVI_16.3_fre.pdf [Internet]. [cité 1 mars 2023]. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/204875/WHO_NMH_NVI_16.3_fre.pdf;jsessionid=24A371F674D32AAE292111238FA846D8?sequence=1
2. Lin X, Xu Y, Pan X, Xu J, Ding Y, Sun X, et al. Global, regional, and national burden and trend of diabetes in 195 countries and territories: an analysis from 1990 to 2025. *Sci Rep.* 8 sept 2020;10(1):14790.
3. Épidémiologie du diabète de type 1 et de ses complications [Internet]. [cité 1 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.larevuedupraticien.fr/article/epidemiologie-du-diabete-de-type-1-et-de-ses-complications>
4. Atkinson MA, Eisenbarth GS, Michels AW. Type 1 diabetes. *Lancet.* 4 janv 2014;383(9911):69-82.
5. Pop-Busui R, Braffett BH, Wessells H, Herman WH, Martin CL, Jacobson AM, et al. Diabetic Peripheral Neuropathy and Urological Complications in Type 1 Diabetes: Findings From the Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Study. *Diabetes Care.* janv 2022;45(1):119-26.
6. Bharucha AE, Kudva YC, Prichard DO. Diabetic Gastroparesis. *Endocr Rev.* 13 mai 2019;40(5):1318-52.
7. Melendez-Ramirez LY, Richards RJ, Cefalu WT. Complications of Type 1 Diabetes. *Endocrinol Metab Clin North Am.* sept 2010;39(3):625-40.
8. Freeland B. Hypoglycemia in Diabetes Mellitus. *Home Healthc Now.* sept 2017;35(8):414.
9. Object object. Hypoglycemia and Diabetes: A Report of a Workgroup of the American Diabetes Association and The Endocrine Society. [cité 29 mai 2023]; Disponible sur: https://core.ac.uk/reader/78901960?utm_source=linkout
10. Hypoglycemia: An overview of fear of hypoglycemia, quality-of-life, and impact on costs [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.tandfonline.com/doi/epdf/10.3111/13696998.2011.610852?needAccess=true&role=button>
11. Tibaldi JM. Evolution of Insulin: From Human to Analog. *Am J Med.* 1 oct 2014;127(10):S25-38.
12. Home P. The evolution of insulin therapy. *Diabetes Res Clin Pract.* mai 2021;175:108816.
13. FIASP 100U/ML SOL INJ FL 10ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: [https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=34084&popup=1&imprimer=2&info\[\]=COMPO&info\[\]=CLASS&info\[\]=GENE&info\[\]=CHOIX&info\[\]=ADMIN&info\[\]=CONSV&info\[\]=INDIC&info\[\]=NON_INDIC&info\[\]=POSO&info\[\]=C_INDIC&info\[\]=PREC_EMP&info\[\]=N_C_INDIC&info\[\]=INTER&info\[\]=GROSSESSE&info\[\]=CONDUITE&info\[\]=EFFET](https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=34084&popup=1&imprimer=2&info[]=COMPO&info[]=CLASS&info[]=GENE&info[]=CHOIX&info[]=ADMIN&info[]=CONSV&info[]=INDIC&info[]=NON_INDIC&info[]=POSO&info[]=C_INDIC&info[]=PREC_EMP&info[]=N_C_INDIC&info[]=INTER&info[]=GROSSESSE&info[]=CONDUITE&info[]=EFFET)

14. NOVORAPID 100U/ML SOL INJ FL 10ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=14511>
15. HUMALOG 100U/ML SOL INJ CART 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=12190>
16. APIDRA 100U/ML SOL INJ CART 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=25024>
17. UMULINE RAPIDE 1000UI/10ML INJ FL - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=12229>
18. ACTRAPID 100UI/ML SOL INJ FL10ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=16494>
19. NOVOMIX 30 FLEXPEN 100U/ML INJ 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=14717>
20. HUMALOG MIX25 100U/ML INJ CART 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=12290>
21. MIXTARD 30 100UI/ML SUSP INJ 10ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=16626>
22. LEVEMIR FLEXPEN 100U/ML SOL INJ 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=18260>
23. LANTUS 100U/ML SOL INJ CART 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=15418>
24. ABASAGLAR 100U/ML INJ CART 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=32155>
25. TOUJEO 300U/ML SOLOSTAR STYLO 1,5ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=32663>
26. TRESIBA 100U/ML SOL INJ CART 3ML - Monographie spécialité [Internet]. [cité 26 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=34333>
27. Association nationale des enseignants de pharmacie clinique (ANEPC). Pharmacie clinique et thérapeutique. In: 5^{ème}. Elsevier Masson;
28. Lassmann-Vague V, Clavel S, Guerci B, Hanaire H, Leroy R, Loeuille GA, et al. When to treat a diabetic patient using an external insulin pump. Expert consensus. Société francophone du diabète (ex ALFEDIAM) 2009. *Diabetes Metab.* 1 févr 2010;36(1):79-85.
29. Seery C. An insulin pump is a machine which enables insulin to be delivered either automatically, or in response to instructions given by the pump wearer. [Internet]. *Diabetes*. 2019 [cité 11 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.diabetes.co.uk/insulin/how-insulin-pumps-work.html>

30. Durain D, Vannier A, Desserprix A. DES PATIENTS VIVANT AVEC UN DIABÈTE TRAITÉS PAR POMPE À INSULINE EXTERNE PORTABLE ET/OU UTILISANT LA MESURE CONTINUE DE GLUCOSE. 2022;
31. Boucle fermée : la Haute Autorité de Santé ... | Fédération Française des Diabétiques [Internet]. [cité 11 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/boucle-fermee-la-haute-autorite-de-sante-has-favorable-au-remboursement-du-dispositif-dblg1>
32. Boughton CK, Hovorka R. New closed-loop insulin systems. *Diabetologia*. 2021;64(5):1007-15.
33. Samoylova ML, Borle D, Ravindra KV. Pancreas Transplantation. *Surg Clin North Am*. févr 2019;99(1):87-101.
34. Lombardo C, Perrone VG, Amorese G, Vistoli F, Baronti W, Marchetti P, et al. Update on Pancreatic Transplantation in the Management of Diabetes. In: Feingold KR, Anawalt B, Blackman MR, Boyce A, Chrousos G, Corpas E, et al., éditeurs. *Endotext* [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000 [cité 8 mai 2023]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK278979/>
35. Bucher P, Mathe Z, Buhler LH, Andres A, Bosco D, Berney T, et al. Le traitement du diabète de type I par transplantation. *Ann Chir*. juill 2005;130(6-7):374-83.
36. Kelly WD, Lillehei RC, Merkel FK, Idezuki Y, Goetz FC. Allograft transplantation of the pancreas and duodenum along with the kidney in diabetic nephropathy. *Surgery*. juin 1967;61(6):827-37.
37. Al-Naseem AO, Attia A, Gonnah AR, Al-Naseem AOAS, Spiers HVM, Gruessner A, et al. Pancreas transplantation today: quo vadis? *Eur J Endocrinol*. 5 avr 2023;188(4):R73-87.
38. Shapiro AMJ, Pokrywczynska M, Ricordi C. Clinical pancreatic islet transplantation. *Nat Rev Endocrinol*. mai 2017;13(5):268-77.
39. Wojtuszczyzn A, Branchereau J, Esposito L, Badet L, Buron F, Chetboun M, et al. Indications for islet or pancreatic transplantation: Statement of the TREPID working group on behalf of the Société francophone du diabète (SFD), Société française d'endocrinologie (SFE), Société francophone de transplantation (SFT) and Société française de néphrologie - dialyse - transplantation (SFNDT). *Diabetes Metab*. juin 2019;45(3):224-37.
40. Vantyghem MC, Chetboun M, Gmyr V, Jannin A, Espiard S, Le Mapihan K, et al. Ten-Year Outcome of Islet Alone or Islet After Kidney Transplantation in Type 1 Diabetes: A Prospective Parallel-Arm Cohort Study. *Diabetes Care*. nov 2019;42(11):2042-9.
41. Gamble A, Pepper AR, Bruni A, Shapiro AMJ. The journey of islet cell transplantation and future development. *Islets*. 5 févr 2018;10(2):80-94.
42. Piemonti L, Pileggi A. 25 YEARS OF THE RICORDI AUTOMATED METHOD FOR ISLET ISOLATION. CellR4-- Repair Replace Regen Reprogramming. 2013;1(1):e128.

43. Shapiro AM, Lakey JR, Ryan EA, Korbitt GS, Toth E, Warnock GL, et al. Islet transplantation in seven patients with type 1 diabetes mellitus using a glucocorticoid-free immunosuppressive regimen. *N Engl J Med*. 27 juill 2000;343(4):230-8.
44. Yu M, Liu M, Zhang W, Ming Y. Pharmacokinetics, Pharmacodynamics and Pharmacogenetics of Tacrolimus in Kidney Transplantation. *Curr Drug Metab*. mai 2018;19(6):513-22.
45. Nguyen LS, Vautier M, Allenbach Y, Zahr N, Benveniste O, Funck-Brentano C, et al. Sirolimus and mTOR Inhibitors: A Review of Side Effects and Specific Management in Solid Organ Transplantation. *Drug Saf [Internet]*. 13 mars 2019 [cité 21 févr 2023]; Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s40264-019-00810-9>
46. Sievers TM, Rossi SJ, Ghobrial RM, Arriola E, Nishimura P, Kawano M, et al. Mycophenolate mofetil. *Pharmacotherapy*. 1997;17(6):1178-97.
47. Büchler M, Hurault de Ligny B, Madec C, Lebranchu Y, French Thymoglobuline Pharmacovigilance Study Group. Induction therapy by anti-thymocyte globulin (rabbit) in renal transplantation: a 1-yr follow-up of safety and efficacy. *Clin Transplant*. déc 2003;17(6):539-45.
48. Naziruddin B, Iwahashi S, Kanak MA, Takita M, Itoh T, Levy MF. Evidence for Instant Blood-Mediated Inflammatory Reaction in Clinical Autologous Islet Transplantation. *Am J Transplant*. févr 2014;14(2):428-37.
49. Piemonti L. Islet Transplantation. In: Feingold KR, Anawalt B, Blackman MR, Boyce A, Chrousos G, Corpas E, et al., éditeurs. *Endotext [Internet]*. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000 [cité 14 mai 2023]. Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK278966/>
50. Barton FB, Rickels MR, Alejandro R, Hering BJ, Wease S, Naziruddin B, et al. Improvement in Outcomes of Clinical Islet Transplantation: 1999–2010. *Diabetes Care*. 1 juill 2012;35(7):1436-45.
51. NEORAL 100MG CAPSULE - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=9106>
52. ADVAGRAF LP 0,5MG GELULE - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=22133>
53. CELLCEPT 500MG CPR - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=9505>
54. RAPAMUNE 0,5MG CPR - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=26956>
55. EVEROLIMUS ARW 10MG CPR - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=35299>
56. THYMOGLOBULINE 25MG PDR INJ FL - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=21876>
57. SIMULECT 10MG/2,5ML PDR ET SOL INJ - Monographie spécialité [Internet]. [cité 29 mai 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=16492>

58. Curran M, Noble S. Valganciclovir. *Drugs*. 1 juill 2001;61(8):1145-50.
59. ENBREL 50MG/1ML SOL INJ SER - Monographie spécialité [Internet]. [cité 1 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=21445>
60. BACTRIM FORTE 800MG/160MG CPR - Monographie spécialité [Internet]. [cité 1 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=6060>
61. VALGANCICLOVIR ACC 450MG CPR - Monographie spécialité [Internet]. [cité 1 juin 2023]. Disponible sur: <https://www.theriaque.org/apps/monographie/index.php?type=SP&id=33262>
62. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 6 juin 2023]. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
63. Gallois P, Vallée JP, Noc Y. Éducation thérapeutique du patient - Le médecin est-il - aussi - un « éducateur » ? 1 mai 2009;5.
64. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 7 juin 2023]. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficience dans les maladies chroniques. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2884714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp-evaluation-de-l-efficacite-et-de-l-efficience-dans-les-maladies-chroniques
65. etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf [Internet]. [cité 5 juin 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
66. etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf [Internet]. [cité 11 juin 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
67. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 29 mars 2021;372:n71.
68. Monchaud C, Villeneuve C, Belaiche S, Charbit M, Colosio C, Houssel P, et al. French Recommendations for a National Competency Framework of Therapeutic Patient Education in Solid Organ Transplantation. *Transplantation*. 1 mars 2023;107(3):549-53.
69. Speight J, Woodcock AJ, Reaney MD, Amiel SA, Johnson P, Parrott N, et al. Well, I Wouldn't be Any Worse Off, Would I, Than I am Now? A Qualitative Study of Decision-Making, Hopes, and Realities of Adults With Type 1 Diabetes Undergoing Islet Cell Transplantation. *Transplant Direct*. 21 avr 2016;2(5):e72.
70. Luu QF, Villareal CJ, Fritschi C, Monson RS, Oberholzer J, Danielson KK. Concerns and hopes of patients with type 1 diabetes prior to islet cell transplantation: A content analysis. *J Diabetes Complications*. 2018;32(7):677-81.
71. Kawabe A, Matsumoto S, Shimoda M. Patient and family expectations of beta-cell replacement therapies in type 1 diabetes. *Islets*. 2018;10(5):190-200.

72. Galani V, Villard O, Olivier V, Peloso A, Compagnon P, Haidar F, et al. Psychological care of patients during the pancreas transplantation process: issues and prospects. *Front Clin Diabetes Healthc.* 2023;4:1205964.

VIII. Annexes

1. Annexe 1 : Déclaration de traitement des données



DIRECTION GENERALE

DEPARTEMENT DES RESSOURCES NUMERIQUES

N/Réf : DEC23-096

*BOUZIDI Anthony
Délégué à la protection des
données*

*CALMELET Louise
Adjointe au Délégué à la
protection des données*

*Secrétariat Direction des
Ressources Numérique
Tél. 03.20.44.44.26
Fax : 03.20.44.58.59*

Attestation de déclaration d'un traitement informatique

L'équipe Déléguée à la Protection des Données du GHT Lille Métropole Flandre intérieure atteste que le fichier de traitement ayant pour finalité : **Identification des besoins en éducation thérapeutique des patients transplantés d'îlots de Langerhans**, mis en œuvre en 2023, a bien été déclaré par HENRY Héloïse.

La déclaration est intégrée dans le registre des traitements du Centre Hospitalier Régional Universitaire de Lille.

Attestation réalisée pour valoir ce que de droit.

Fait à LILLE, le **20/07/2023**

Le Délégué à la protection des données

*BOUZIDI Anthony
Son adjointe
CALMELET Louise*

Toute correspondance devra être adressée à :
CHRU de Lille
Département Ressources Numériques
ex Clinique Fontan - 2^{ème} étage – rue du Professeur Laguesse
59037 LILLE Cedex

2. Annexe 2 : Liste d'items établie par la Société Francophone de Transplantation

Skill no.		Proposals	Results by round		Decision	
R1	R3		R2	R3		
		R1				
Knowledge about transplantation						
Self-care skills						
1	1	Knowing and understanding that transplantation is one of the treatments of organ insufficiency	A+	A+	Accepted	
2	2	Understanding the principles of the surgical procedure of transplantation	A?	A+	Accepted	
	3	<i>Understanding the risks of the surgical procedure of transplantation a</i>	<i>New item</i>	A+	A+	Accepted
3	4	Being able to locate the graft	A+	A+	Accepted	
4	5	Understanding rejection and being able to explain it	A+	A+	Accepted	
5	6	Knowing that the graft <i>may</i> have a limited survival over time	A+	A+	Accepted	
Adaptation skills						
Self-knowing						
6	7	Being able to explain transplantation to relatives (family, friends, colleagues)	A+	A+	Accepted	
7	8	Understanding whom the graft comes from (deceased donor, living donor)	A+	A+	Accepted	
Experience of transplantation						
Adaptation skills						
Being self-confident						
8	9	<i>Expressing his/her feelings a on organ donation (deceased donor, living donor)</i>	A+	A+	Accepted	
9	10	<i>Accepting the fact of being transplanted a</i>	A+	A+	Accepted	
10	11	Accepting his/her new image	A+	A+	Accepted	
11	12	Being able to talk about his/her transplantation with others	A+	A+	Accepted	
12	13	Being able to talk about his/her transplantation with his/her donor (in case of a living donor)	A+	A+	Accepted	
	14	<i>Being able to inform his/her relatives that they can benefit from therapeutic education sessions a</i>	<i>New item</i>	A+	A+	Accepted
Adaptation skills						
Dealing with emotions and stress						
13	15	Being able to express his/her difficulties to his/her relatives	A+	A+	Accepted	
14	16	Being able to express his/her difficulties to the healthcare team	A+	A+	Accepted	
	17	<i>Being able to identify resource persons (close relatives, hospital and outpatient healthcare professionals)a</i>	<i>New item</i>	A+	A++	Accepted
15	18	Knowing the names of <i>patients associations which can be solicited when necessary a</i>	A+	A+	Accepted	
16	19	Being able to express his/her fear of rejection and finding the resources when necessary	A+	A+	Accepted	
17	20	Accepting that graft survival over time is limited	A+	A+	Accepted	
18	21	<i>Becoming aware of a the possible complications of transplantation</i>	A+	A+	Accepted	
19	22	<i>Becoming aware of a the impact of transplantation on daily life</i>	A+	A+	Accepted	

Treatment management

Self-care and adaptation skills

Understanding and managing the treatment

20	23	Knowing his/her immunosuppressive treatment	A+	A+	Accepted
21	24	Understanding his/her immunosuppressive treatment (antirejection and side effects)	A+	A++	Accepted
22	25	Understanding what his/her medications are used for	A+	A+	Accepted
23	26	Organizing his/her drug intake (ex: pill organizers)	A+	A+	Accepted
24	27	Managing his/her medication stock/avoiding stock shortage	A+	A+	Accepted
25	28	Knowing how to store his/her medications in appropriate conditions	A+	A+	Accepted

Adaptation skills

Setting objectives

26	29	Choosing, together with the healthcare team, the modalities of drug intake adapted to his/her daily life and taking into account the constraints related to the drugs (hours of intake)	A+	A+	Accepted
----	----	---	----	----	----------

Adaptation skills

Solving problems or particular situations

27	30	Managing his/her immunosuppressive treatment in case of a missed dose	A+	A+	Accepted
28	31	Managing his/her immunosuppressive treatment in case of vomiting	A+	A+	Accepted
29	32	Knowing how to react when a generic is proposed in an outpatient pharmacy office	A+	A+	Accepted
30	33	Adapting drug intake when he/she goes for a meal with a group or at a restaurant	A+	A+	Accepted

Hygiene and dietary measures

Adaptation skills

Setting objectives

31	34	Adjusting his/her nutritional objectives (proteins, carbohydrates)	A+	A+	Accepted	
32	35	Controlling his/her a weight	A+	A+	Accepted	
33	36	Adjusting his/her sodium and water intake	A+	A+	Accepted	
34	37	Knowing the effects of alcohol on his/her transplant and health	A+	A+	Accepted	
	38	Considering weaning or discontinuing alcohol consumption a	New item	A+	A+	Accepted
	39	Knowing the effects of drugs on his/her transplant and health a	New item	A+	A++	Accepted
35	40	Adopting some physical activity adapted to his/her health status	A+	A+	Accepted	
36	41	Knowing the food and situations a generating a risk of infection	A+	A++	Accepted	
37	42	Knowing the food interacting with immunosuppressive drugs	A+	A+	Accepted	
	43	Knowing the effects of tobacco on his/her transplant and health a	New item	A+	A++	Accepted
38	44	Considering weaning or quitting tobaccoa	A+	A+	Accepted	

Daily life

Self-care skills

Asserting rights

64	71	Asserting his/her social rights	A+	A+	Accepted
----	----	---------------------------------	----	----	----------

Adaptation skills

Undersanding and managing his/her treatment

65	72	Hedging against the risk of infection and having his/her vaccinations up-to-date	A+	A++	Accepted
----	----	--	----	------------	----------

66	73	Knowing the risks of self-medication	A+	A++	Accepted
----	----	--------------------------------------	----	------------	----------

67	74	Knowing the limits and risks and limits of phytotherapy and alternative medicine	A+	A+	Accepted
----	----	--	----	----	----------

68	75	Understanding the importance of contraception <i>and being informed of the risks of beginning a pregnancy while on immunosuppressive drugs a</i>	A+	A++	Accepted
----	----	--	----	------------	----------

Adaptation skills

Solving problems or particular situations

69	76	Advising the transplant team of a parental project and preparing a pregnancy	A+	A++	Accepted
----	----	--	----	------------	----------

70	77	Organizing his/her meals and treatment in particular situations (family, friends and professional meetings, going out for meals)	A+	A+	Accepted
----	----	--	----	----	----------

71	78	Protecting him/herself from the risk of infection when his/her relatives are sick or in case of a sanitary crisis	A+	A++	Accepted
----	----	---	----	------------	----------

72	79	Protecting his/her skin	A+	A++	Accepted
----	----	-------------------------	----	------------	----------

73	80	Preparing a travel: informing the transplant team, organizing his/her treatment (stock, conservation, transportation), organizing drug intake (journey, time difference), health insurance, vaccination	A+	A+	Accepted
----	----	---	----	----	----------

74	81	Daring ask for help in case of social or economic problems	A+	A+	Accepted
----	----	--	----	----	----------

75	82	Daring ask for help in case of school problems	A+	A+	Accepted
----	----	--	----	----	----------

76	83	Daring ask for help in case of psychological problems <i>or bad experience of the transplantation a</i>	A+	A+	Accepted
----	----	---	----	----	----------

	84	<i>Being able, if necessary, to communicate on his/her affective or sexual life</i>	New item	A+	A++	Accepted
--	----	---	----------	----	------------	----------

Bold highlights skills considered appropriate, with a strong agreement between experts.

^aItalics highlights skills added or reworded between round 1 and round 2.

?, uncertain agreement; +, relative agreement between experts; ++, strong agreement between experts; A, appropriate; R, round; U, uncertain.

3. Annexe 3 : Liste d'items SFT retenus après analyse par l'interne en pharmacie et le pharmacien

Connaissance sur la transplantation

Auto-soin

1. Savoir et comprendre que la transplantation est l'un des traitements de l'insuffisance d'organe
2. Comprendre les principes de la procédure chirurgicale de transplantation
3. Comprendre les risques de la procédure chirurgicale de transplantation
4. Être capable de localiser le greffon
5. Comprendre et être capable d'expliquer le phénomène de rejet de greffe
6. Savoir que le greffon a une durée de vie limitée

Capacité d'adaptation

7. Être capable d'expliquer la transplantation à ses proches (famille, amis, collègues)
8. Comprendre de qui provient la greffe (donneur vivant/décédé)

Expérience de la transplantation

Capacités d'adaptation

Se faire confiance

9. Exprimer son ressenti sur le don d'organe
10. Accepter le fait d'être greffé
11. Accepter sa nouvelle image
12. Être capable de parler de sa greffe avec les autres
13. Être capable de parler de sa greffe avec son donneur
14. Être capable d'informer ses proches qu'ils peuvent bénéficier de séances d'éducation thérapeutique

Gérer ses émotions

15. Être capable d'exprimer ses difficultés auprès de ses proches
16. Être capable d'exprimer ses difficultés auprès des soignants
17. Être capable d'identifier les personnes ressource (parents proches, soignants hospitaliers et de ville)
18. Connaître le nom des associations de patients qui peuvent être sollicitées en cas de besoin
19. Être capable d'exprimer ses peurs du rejet et trouver les ressources si nécessaire
20. Accepter que le greffon a une durée de vie limitée
21. Être conscient des complications possibles de la greffe
22. Être conscient de l'impact de la greffe sur la vie quotidienne

Gestion du traitement

Auto-soins et capacités d'adaptation

Comprendre et gérer son traitement

23. Connaître son traitement immunosuppresseur
24. Comprendre son traitement immunosuppresseur (effet anti rejet et effets indésirables)
25. Comprendre à quoi servent les médicaments
26. Organiser la prise de ses médicaments (ex : pilulier)
27. Gérer le stockage de ses médicaments / éviter la rupture de médicaments
28. Savoir comment stocker ses médicaments dans les conditions appropriées

Capacité d'adaptation

Atteindre les objectifs

29. Choisir, avec l'équipe soignante, les modalités de la prise de médicaments, adaptées à sa vie quotidienne et prenant en compte les contraintes relatives aux médicaments (heures de prise)

Résoudre les problèmes ou situations particulières

30. Gérer son traitement immunosuppresseur en cas d'oubli de prise
31. Gérer son traitement immunosuppresseur en cas de vomissement
32. Savoir comment réagir quand un médicament générique est proposé dans une pharmacie d'officine
33. Adapter la prise des médicaments quand il/elle va manger en collectivité ou au restaurant

Mesures hygiéno-diététiques

Capacité d'adaptation

Définition d'objectifs

34. Ajuster ses objectifs nutritionnels (protéines, glucides)
35. Contrôler son poids
36. Ajuster ses apports hydriques et sodés (si patient avec antécédent d'hypertension artérielle)
37. Connaître les effets de l'alcool sur sa greffe et sa santé
38. Considérer la diminution ou l'arrêt de la consommation d'alcool
39. Connaître les effets des médicaments sur sa greffe et sa santé
40. Adopter une activité physique adaptée à son état de santé
41. Connaître les aliments et situations générant un risque d'infection
42. Connaître les aliments interagissant avec les médicaments immunosuppresseurs
43. Connaître les effets du tabac sur son greffon et sa santé
44. Considérer la diminution ou l'arrêt du tabac

Suivi et alertes

Auto-soin

Être proactif

45. Connaître et comprendre les modalités de son suivi à court et long terme
46. Connaître et comprendre les objectifs et modalités des biopsies
47. Connaître et comprendre les objectifs et modalités des analyses complémentaires
48. Connaître et comprendre les objectifs et modalités du suivi des traitements
49. Connaître et comprendre les objectifs et modalités du suivi dermatologique

Maîtriser les procédures d'autosurveillance

50. Savoir se peser seul
51. Savoir prendre sa température
52. Savoir comment mesurer sa pression artérielle et si possible, lire et retranscrire sa pression artérielle
53. Savoir comment surveiller son état cutané ou faire contrôler son état cutané par un médecin
54. Savoir comment surveiller sa FEVG
55. Savoir comment surveiller sa glycémie capillaire, selon la pathologie

Compétences sécuritaires

Identifier les situations de crise et agir comme il faut

56. Connaître son objectif pondéral et s'alerter si nécessaire
57. Savoir identifier la fièvre et s'alerter si nécessaire
58. Connaître ses objectifs tensionnels et s'alerter si nécessaire
59. Savoir détecter une lésion cutanée suspecte ou un grain de beauté d'aspect modifié et s'alerter si nécessaire
60. Connaître ses objectifs de FEVG et savoir s'alerter si nécessaire
61. Connaître ses objectifs glycémiques et savoir s'alerter si nécessaire
62. Savoir lire les résultats biologiques importants pour sa greffe et savoir s'alerter si nécessaire
63. Connaître les concentrations cible de ses traitements immunosuppresseurs et savoir s'alerter si nécessaire
64. Identifier les signes évocateurs d'une dysfonction du greffon
65. Adopter des actions appropriées en cas de symptômes d'alerte (fièvre, vomissements, diarrhée, toux, dyspnée, brûlure mictionnelle, œdème, jaunisse)
66. Comprendre l'importance de traiter les complications rapidement
67. Savoir contacter l'équipe soignante en cas de symptômes alarmants

Compétences d'adaptation

Résoudre les problèmes ou situations particulières

68. Savoir expliquer son état de santé à d'autres professionnels de santé que ceux de l'équipe soignante
69. Oser prévenir et alerter sur le risque d'interaction médicamenteuse en cas de nouvelle prescription
70. Identifier les effets indésirables potentiels des médicaments

Vie quotidienne

Compétence d'auto-soin

71. Affirmer ses droits sociaux

Compétence d'adaptation

Comprendre et gérer ses traitements

72. Minimiser le risque infectieux et être à jour de ses vaccinations
73. Connaître les risques de l'automédication
74. Connaître les limites et les risques de la phytothérapie et des médecines alternatives
75. Comprendre l'importance de la contraception et être informé des risques de débiter une grossesse en étant sous immunosuppresseurs

Résoudre les problèmes ou situations particulières

76. Avertir l'équipe de greffe d'un désir d'enfant et de préparation d'une grossesse
77. Organiser ses repas et traitements dans des situations particulières (réunions de familles, amis ou professionnelles, sortir manger à l'extérieur)
78. Se protéger du risque infectieux quand ses proches sont malades ou en cas de crise sanitaire
79. Protéger sa peau
80. Préparer un voyage : informer l'équipe de greffe, organiser son/ses traitements (stock, conservation, transport), organiser la prise de médicament (voyage, décalage horaire), assurance santé, vaccination
81. Oser demander de l'aide en cas de problèmes sociaux ou économiques
82. Oser demander de l'aide en cas de problèmes scolaires
83. Oser demander de l'aide en cas de problèmes psychologiques ou de mauvaise expérience de transplantation
84. Être capable de communiquer si besoin sur sa vie affective ou sexuelle

4. Annexe 4 : Questionnaire adressé aux patients

Ce questionnaire regroupe les items de la liste de la SFT, adaptée pour la transplantation d'îlots et enrichie avec les items issus des groupes de discussion.



Qu'attendez vous de l'éducation thérapeutique - Items à privilégier

Ce questionnaire est une liste d'items à intégrer dans un programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients transplantés d'îlots de Langerhans
Veillez noter les items suivants de 0 à 5 (0 = Pas important ; 5 = Essentiel)
Pour chaque item, vous avez l'option de l'évaluer pour son intérêt "avant la greffe" et "après la greffe" en fonction de la période que vous considérez la meilleure pour le présenter aux patients. Un item peut bien être évalué pour les 2 périodes si vous considérez que les 2 périodes sont intéressantes.
Si vous avez déjà eu des informations ou acquis des compétences en lien avec les items suivants, veuillez les apprécier en fonction de l'aide qu'ils vous ont apporté dans la compréhension et la gestion de votre greffe.

1	Savoir et comprendre que la transplantation est l'un des traitements de l'insuffisance d'organe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2	Comprendre les principes de la procédure chirurgicale de transplantation *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3	Comprendre les risques de la procédure chirurgicale de transplantation *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4	Comprendre la prise en charge directement après la chirurgie (gestion de la douleur, médicaments utilisés à court terme) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

5	Etre capable de localiser le greffon *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

6	Comprendre et être capable d'expliquer le phénomène de rejet de la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7	Savoir et accepter que le greffon a une durée de vie limitée *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

8	Comprendre l'évolution du diabète pendant la greffe et après la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

9	Etre capable d'expliquer la transplantation à ses proches *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

10	Comprendre de qui provient la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11	Exprimer son ressenti sur le don d'organe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12	Accepter le fait d'être greffé (transplantation de cellules et non pas d'organe solide) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

13	Accepter sa nouvelle image *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

14	Comprendre l'évolution de son suivi diabétique (autosurveillance glycémique) pendant et après la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15	Etre capable d'informer ses proches qu'ils peuvent bénéficier des séances d'éducation thérapeutique *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

16	Etre capable d'exprimer ses difficultés auprès de ses proches et soignants *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

17	Etre capable d'identifier les personnes ressources (proches, soignants hospitaliers, soignants de ville) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

18	Etre conscient des complications possibles de la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19	Etre conscient de l'impact de la greffe sur la vie quotidienne *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20	Gestion de la fatigue après la greffe, reprise des activités de loisir et professionnelles *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21	Rencontrer d'autres patients greffés et échanger *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22	Connaître son traitement immunosuppresseur *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

23	Comprendre son traitement immunosuppresseur (effets indésirables, effet antirejet) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

24	Comprendre à quoi servent les médicaments *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

25	Comprendre l'évolution du traitement immunosuppresseur dans le temps *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

26	Organiser la prise de ses médicaments *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

27	Gérer le stockage et éviter la rupture de médicaments *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28	Choisir avec l'équipe soignante, les modalités de la prise de médicaments, adaptées à sa vie quotidienne et prenant en compte les contraintes relatives aux médicaments (heures de prise) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

29	Gérer son traitement en cas d'oubli de prise, vomissement *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

30	Savoir réagir à la proposition d'un générique en officine ou autre établissement de santé *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

31	Adapter sa prise du médicament en cas de repas en collectivité ou au restaurant *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

32	Ajuster ses objectifs nutritionnels (protéines, glucides) après la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

33	Contrôler son poids *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34	Connaître les effets de l'alcool et/ou tabac sur sa greffe et sa santé *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

35	Considérer la diminution ou l'arrêt de la consommation d'alcool ou/et tabac *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

36	Considérer les effets des médicaments sur sa greffe et sa santé *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

37	Adopter une activité physique adaptée à son état de santé *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

38	Séances collectives de sport avec d'autres patients *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

39	Connaitre les aliments et situations générant un risque d'infection *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

40	Connaitre les aliments interagissant avec les médicaments immunosuppresseurs *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

41	Connaitre et comprendre les modalités de son suivi biologique à court et long terme *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

42	Connaître et comprendre les modalités de son suivi dermatologique à court et long terme *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

43	Connaître et comprendre les modalités de son suivi médicamenteux à court et long terme *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44	Savoir se peser tout seul *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

45	Savoir prendre sa température *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46	Savoir comment mesurer la tension artérielle et la suivre *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

47	Savoir comment contrôler son état cutané ou faire contrôler son état cutané *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48	Savoir identifier la fièvre et s'alerter si nécessaire *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

49	Connaitre ses objectifs tensionnels et s'alerter si nécessaire *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

50	Savoir lire les résultats biologiques importants pour sa greffe et s'alerter si nécessaire *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

51	Connaitre les concentrations cible de ses traitements immunosuppresseurs et s'alerter si nécessaire *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

52	Identifier les signes évocateurs d'un dysfonction de greffon *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

53	Adopter des actions appropriées en cas de symptômes d'alerte (fièvre, vomissements, diarrhée, toux, dyspnée...) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

54	Comprendre l'importance de traiter les complications rapidement *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

55	Oser prévenir et alerter sur le risque d'interaction médicamenteuse en cas de nouvelle prescription *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

56	Identifier les effets indésirables potentiels des médicaments *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

57	Rééducation à la gestion de l'autosurveillance glycémique, gestion des hypoglycémies, hyperglycémies à la fin de vie du greffon *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

58	Affirmer ses droits sociaux (sécurité sociale, invalidité...) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

59	Minimiser le risque infectieux et être à jour de ses vaccinations *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

60	Connaître le risque d'automédication *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

61	Connaître les risques de la phytothérapie et des médecines alternatives *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

62	Comprendre l'importance de la contraception et être informé des risques de débuter une grossesse en étant sous immunosuppresseurs *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

63	Avertir l'équipe de greffe d'un désir d'enfant et de préparation d'un grossesse *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

64	Protéger sa peau *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

65	Préparer un voyage (informer l'équipe de greffe, organiser ses traitements (stock, conservation, transport), organiser la prise du médicament (voyage, décalage horaire) *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

66	Oser demander de l'aide en cas de problèmes sociaux ou économiques *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

67	Oser demander de l'aide en cas de problèmes scolaires *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

68	Oser demander de l'aide en cas de problèmes psychologiques ou de mauvaise expérience de transplantation *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

69	Etre capable de communiquer si besoin sur sa vie affective ou sexuelle *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

70	Apprendre à gérer sa peur de l'avenir par rapport à l'évolution de la greffe *					
	Pas important	1	2	3	4	Essentiel
Avant la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Après la greffe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Université de Lille
FACULTE DE PHARMACIE DE LILLE
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2022/2023

Nom : GUTIUM
Prénom : Cristi

Titre de la thèse : Évaluation des besoins en éducation thérapeutique des patients transplantés d'îlots de Langerhans : revue de la littérature et enquête auprès d'un panel de patients de la cohorte lilloise.

Mots-clés : éducation thérapeutique, transplantation, îlots, diabète de type I

Résumé :

Contexte : La greffe d'îlots de Langerhans est une option thérapeutique innovante pour les patients avec un diabète de type I non équilibré sous insuline. Le parcours thérapeutique du patient transplanté est complexe avec le passage d'un diabète de type I vers une autre maladie chronique, la transplantation pour retourner à la maladie diabétique à la fin de la vie du greffon.

Objectif : Identifier les besoins en éducation thérapeutique chez les patients transplantés d'îlots de Langerhans, en vue d'élaborer un programme d'éducation thérapeutique.

Matériel et méthodes : Une revue de littérature a été réalisée dans un premier temps selon la méthodologie PRISMA. Ensuite, des groupes de discussion ont été organisés avec des patients transplantés d'îlots afin de recueillir leurs besoins. Enfin, un questionnaire a été créé en combinant les items à inclure dans un programme d'éducation thérapeutique recommandés par la Société francophone de transplantation et les items issus de la consultation des patients. Le questionnaire a été envoyé aux patients pour notation des items et définition de leur intérêt en période pré-transplantation et/ou post-transplantation

Résultats : A l'issue de la revue systématique de littérature, 4 publications ont été identifiées, nous permettant de caractériser les attentes et besoins des patients transplantés (insulino-indépendance, diminution des hypoglycémies...). Les groupes de discussion ont inclus 7 patients greffés et ont permis de définir 8 nouveaux items à ajouter à la liste de la SFT. Le questionnaire de cotation a recueilli les réponses de 8 patients (7 ayant déjà participé aux groupes de discussion et un nouveau patient en attente de greffe). Les patients ont identifié en pré-transplantation 21 items prioritaires, 23 optionnels et 25 items refusés d'une part et en post-transplantation 38 items prioritaires, 23 optionnels et 9 rejetés d'autre part.

Discussion/Conclusion : Aucun programme d'éducation thérapeutique n'existe actuellement pour les patients greffés d'îlots. La caractérisation des besoins des patients à travers la revue de littérature, les groupes de discussion et les réponses au questionnaire permettront d'envisager la construction d'un programme d'éducation thérapeutique adapté après avoir consulté les spécialistes de greffe d'îlots.

Membres du jury :

Président : Monsieur le Professeur DECAUDIN Bertrand, Professeur des universités – Praticien hospitalier, CHU de Lille – Université de Lille

Directeur de thèse : Madame le Docteur HENRY Héloïse, Maître de conférences des universités – Praticien hospitalier, CHU de Lille – Université de Lille

Assesseur(s) :

Madame le Docteur BELAICHE Stéphanie, Praticien Hospitalier, CHU de Lille

Madame le Docteur DEFRANCE Frédérique, Praticien Hospitalier, CHU de Lille