



# Le diabète en Belgique

*Livre blanc*

Septembre 2020

Chère lectrice, cher lecteur,

Le diabète est la maladie chronique non transmissible la plus répandue du monde moderne et elle ne cesse de se propager. Cette maladie génère des coûts sanitaires et sociaux importants. Elle a un impact croissant sur la santé de la population belge et sur les vies de très nombreux individus et de leurs familles. Le diabète affecte des vies en permanence et tue lentement, parfois de manière invisible. La récente pandémie de COVID-19 a également montré que, lorsque de nouvelles menaces sanitaires apparaissent, la population diabétique est davantage sujette à des complications induites par le virus que le reste de la population.

Le traitement du diabète en Belgique est de très bonne qualité. De nombreuses et bonnes initiatives ont été prises par les autorités et les patients diabétiques bénéficient à l'heure actuelle de soins et de conseils de haute qualité. Toutefois, la croissance rapide et continue du nombre de personnes souffrant du diabète ainsi que l'augmentation du nombre de complications liées à cette pathologie réclament de toute urgence que l'on élève le niveau de sensibilisation à cette maladie chronique au rang de véritable **priorité nationale de santé**.

Le Belgian Diabetes Forum (*BEDF*) a été créé à l'automne 2019 par de multiples acteurs opérant sur le terrain du diabète. Une analyse approfondie a été réalisée afin d'identifier ce qui va bien, ce qui manque et ce qui peut être amélioré dans le traitement du diabète. Sur la base de cette analyse, la mission du Forum consiste à identifier les principales améliorations à apporter au traitement du diabète et à la prévention de ses complications. De plus amples informations au sujet du BEDF peuvent également être trouvées sur [www.belgiandiabetesforum.be](http://www.belgiandiabetesforum.be).

La première partie de notre travail a consisté à réaliser au cours des mois précédents un nombre important d'interviews avec des interlocuteurs concernés par l'enjeu du diabète, qui nous ont permis de rédiger ce Livre blanc.

Ce Livre blanc n'est pas exhaustif, mais il présente une liste courte et solide de recommandations qui peuvent **contribuer à prioriser des actions politiques futures** et accroître la sensibilisation parmi les décideurs politiques quant à la manière de combler les lacunes identifiées et d'aligner les initiatives de prévention, de soin et relatives au mode de vie d'une manière économiquement viable.

Afin d'optimiser ce projet, le BEDF a recueilli les **réactions, remarques et suggestions** aux observations, lacunes et propositions exposées dans ce Livre auprès d'un grand nombre de parties prenantes.

À l'issue de cette période de consultation, nous avons mis à jour le Livre blanc. Par ailleurs, nous en tirons des recommandations spécifiques visant à soutenir les démarches futures du BEDF auprès des décideurs politiques. Celles-ci serviront de boussole pour orienter la prise de contact avec le monde politique.

Nous vous souhaitons une agréable lecture.

Pour le Belgian Diabetes Forum,

Pr Dr Frank Nobels,

Président

## Introduction

Le nombre de personnes souffrant du diabète augmente considérablement dans le monde, en particulier sous l'influence de l'épidémie d'obésité, qui est associée à un risque accru de diabète de type 2. Selon le Rapport mondial sur le Diabète 2016 de l'OMS, le nombre de personnes atteintes de diabète dans le monde est passé de 108 millions à 422 millions entre 1980 et 2014 et est estimé avoir atteint le chiffre de 463 millions en 2019<sup>1</sup>. La prévalence de la maladie a progressé durant la même période de 4,7 % à 8,5 %. Le diabète a causé 1,6 million de décès dans le monde en 2015, dont près de la moitié concernaient des personnes de moins de 70 ans.

En Belgique, les chiffres du diabète sont limités et incomplets. Il n'est pas possible de déterminer le nombre exact de personnes souffrant du diabète, car il n'existe pas d'enregistrement systématique des cas diagnostiqués. D'après Sciensano<sup>2</sup>, un adulte sur dix souffre du diabète en Belgique, et ce pourcentage passe à 27 % parmi les personnes de 65 ans et plus. En outre, 5 % de la population adulte présente une glycémie élevée, c'est-à-dire un risque de développer un diabète à un moment ultérieur.

Une attention particulière doit être accordée aux personnes porteuses du diabète de type 1, une maladie non liée à l'obésité. Elles représentent approximativement 5 % des personnes souffrant de diabète. Le nombre de personnes atteintes de diabète de type 1 s'élève à environ 40.000, dont plus de 3.000 sont des enfants et des adolescents.

Globalement, il y a près de **1 million de personnes en Belgique** qui souffrent d'hyperglycémie (prédiabète et diabète), ce qui veut dire qu'elles bénéficient ou devraient bénéficier de la prévention et du traitement du diabète et de ses complications.

Outre les souffrances pour les patients et leurs familles, la pathologie entraîne des coûts significatifs. Au total, les coûts de santé liés au diabète se sont élevés à **5,82 milliards d'euros** pour le système de sécurité sociale belge en 2018<sup>3</sup>. En dépit de l'absence d'un monitoring précis, la majeure partie de ce budget semble lié à la gestion des complications causées par le diabète, tandis que 6 % à peine sont liés aux coûts des médicaments destinés au traitement du diabète et de ses comorbidités.

Le traitement des patients diabétiques est déjà de très bonne qualité en Belgique. De nombreuses et bonnes initiatives ont été prises ces dernières années et nous devrions poursuivre ces efforts. En effet, de nombreux défis nous attendent. Il est possible d'améliorer encore la prévention et le traitement de la maladie et d'élever le niveau de bien-être des personnes atteintes de diabète. Ces améliorations passent notamment par le développement d'approches plus spécifiques sur les différentes catégories de population touchées par le diabète : les enfants affectés par le diabète de type 1, les adolescents à risque de développer un diabète de type 2, les personnes âgées qui vivent plus longtemps que précédemment avec cette maladie, les femmes enceintes qui souffrent de diabète gestationnel et de ses conséquences après la grossesse.

Un prérequis essentiel pour contenir l'épidémie de diabète consiste à soutenir **des politiques appliquées largement, cohérentes et ambitieuses visant à améliorer le mode de vie de chacun**, prévenant ainsi l'obésité et le diabète de type 2 et la survenue de complications liées au diabète en général. Ceci implique une amélioration de la qualité de notre alimentation, l'adoption d'un mode de vie actif et la lutte contre la sédentarité, mais aussi l'arrêt d'habitudes à risques comme la consommation excessive d'alcool et le tabagisme. Il existe aujourd'hui bon nombre d'initiatives fragmentées, mais elles manquent de l'ambition nécessaire pour nous permettre de relever les défis existants.

---

<sup>1</sup> IDF, Diabète Atlas, 2019.

<sup>2</sup> J. Van der Heyden, D. Nguyen, F. Renard, A. Scohy, « Enquête de santé par examen belge », nov. 2019, [Sciensano](#).

<sup>3</sup> Dépenses de sécurité totales pour les soins de santé en 2018 : 25,7 milliards €. Les dépenses liées au diabète représentent plus de 1/5 de ce total.

Ce mode de vie sain – qui contribue également à lutter contre d’autres maladies largement répandues – ne doit pas être limité aux personnes considérées directement « à risque ». L’apprentissage d’un mode de vie sain dès le plus jeune âge constitue une excellente prévention de nombreuses maladies. Et comme nous nous influençons mutuellement, nous avons tous le pouvoir de stimuler d’autres membres de notre environnement familial, de travail ou public à adopter des modes de vie plus sains. **La responsabilité de changer nos modes de vie est globale.**

Cela signifie par ailleurs que la lutte contre le diabète ne peut pas être l’apanage des acteurs de la santé publique : nous ne pouvons améliorer la situation que si le même objectif est partagé dans toutes les sphères de l’action publique et privée (création d’un environnement sain et sûr, d’infrastructures sportives, régulation de l’industrie alimentaire, etc.). La réponse à cet impératif va dès lors bien au-delà de l’ambition de ce document. C’est néanmoins essentiel.

<i>Focus #1 – Une politique de données à l’épreuve de l’avenir</i>	6
<i>Focus #2 – Investir dans la prévention, le dépistage et la détection précoce</i>	8
<i>Focus #3 – Continuer à améliorer le traitement du diabète</i>	9
<i>Focus #4 – Développer une approche adaptée aux enfants</i>	11
<i>Focus #5 – Renforcer la prévention des complications</i>	12
<i>Focus #6 – Organiser les soins pour en faire un vrai travail d’équipe</i>	14
<i>Focus #7 – Permettre aux patients de continuer à suivre leur traitement</i>	15
<i>Focus #8 – Limiter les obstacles juridiques et sociaux</i>	16
<i>Focus #9 – Rendre les soins (plus) accessibles pour tous</i>	17
<i>Annexe : Méthodologie</i>	19

## Le diabète en bref



Le diabète est une maladie chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou lorsque le corps ne réagit pas de manière adéquate à l'insuline qu'il produit. L'insuline est une hormone qui régule les taux de sucre dans le sang. Si le taux de sucre dans le sang n'est pas correctement régulé, un risque d'hyperglycémie (une concentration élevée de sucre dans le sang) qui, avec le temps, conduit à des perturbations graves dans plusieurs organes du corps.

Il existe plusieurs types de diabète, dont deux (appelés le type 1 et le type 2) sont les plus fréquents. Le diabète de type 1 est caractérisé par une production insuffisante/absente d'insuline par le pancréas. Il est causé par une destruction auto-immune des cellules bêta du pancréas qui produisent l'insuline. Le diabète de type 2 est le type de diabète le plus fréquent et il est causé par l'incapacité des cellules du corps à répondre complètement à l'insuline (la résistance à l'insuline), tout en se combinant avec une production inadéquate d'insuline. Le tabagisme, le surpoids et l'obésité, le mode de vie sédentaire, un âge avancé, ainsi que l'ethnicité et l'histoire familiale ont une influence directe sur la contraction du diabète. Le diabète gestationnel se produit durant la grossesse et entraîne des risques de complications pour la mère et l'enfant. Les mères ont une très forte probabilité de développer un diabète de type 2 après sa grossesse. En outre, il existe plusieurs autres causes du diabète, qui représentent environ 5 % du nombre total.

Les conséquences du diabète sont sérieuses. Il augmente le risque de maladies cardiovasculaires, d'ulcères ou d'infections du pied, de lésions à la rétine conduisant à la cécité ; il est également la principale cause de l'insuffisance rénale (destruction progressive des reins) et réduit par conséquent fortement l'espérance de vie. Ces complications entraînent d'importants coûts personnels, directs (médicaux) et indirects (économiques).

## Focus #1 – Une politique de données à l'épreuve de l'avenir

« Nous sommes assis sur une montagne de données de santé, venant de dossiers médicaux, de pharmaciens, de mutualités... mais nous les utilisons si peu. Nous devons bien entendu respecter la vie privée, mais cela ne doit pas nous empêcher d'intégrer ces données et d'en tirer des conclusions : quels sont les besoins, qu'est-ce qui va bien, qu'est-ce qui ne va pas bien, que faut-il ajuster ? Sans les bonnes données, mener une politique revient à jouer aux devinettes. »



Notre système de santé a besoin d'un changement de paradigme en ce qui concerne la prise en considération des coûts. À l'heure qu'il est, les décisions sont trop liées aux coûts directs, tandis que les bénéfices directs et indirects au sein et en dehors du budget lié au diabète ne sont pas (suffisamment) pris en compte, et une vision à long terme fait défaut.

Nous ne savons pas combien de personnes souffrent du diabète en Belgique.



Une des (principales) raisons à cela est qu'il n'existe pas de **politique de données sur le diabète** en Belgique. Alors que nous disposons de nombreuses données, nous ne disposons pas de données centralisées relatives aux personnes affectées par la maladie. Les données disponibles ne sont ni intégrées ni utilisées pour identifier l'évolution et les besoins de santé, et encore moins pour évaluer l'impact de changements de politique. La collecte et l'utilisation de données épidémiologiques sont nécessaires pour soutenir le processus d'élaboration de décisions politiques, permettre une meilleure gestion du diabète et des budgets de santé et évaluer les mesures existantes et nouvelles. L'utilisation de (big) data sur la santé et le diabète est une manière efficace d'éviter des gaspillages de budget et de ressources, car elle permettrait de mesurer l'impact à moyen et à long terme des décisions (comme celles liées aux changements dans les politiques de remboursement).

En même temps, les habitudes de vie sont fortement corrélées au diabète de type 2 et ont un impact important sur la gestion du diabète en général. Les habitudes de vie sont aussi fortement liées aux conditions de vie socio-économiques. L'intégration des **données sociodémographiques** et des données de santé permet d'identifier avec une relative précision les personnes susceptibles de devenir diabétiques, mais aussi celles qui présentent le plus de risque de développer des complications. C'est d'autant plus important qu'au moins un(e) diabétique sur trois n'est pas conscient(e) qu'il ou elle souffre de cette pathologie et que les complications se développent dès cette phase de prédiabète.

Enfin, il est essentiel que l'ensemble de ces données, liées à des situations individuelles et liés à la vie privée, bénéficie d'une protection adéquate et élevée, tant en termes d'accès qu'en ce qui concerne l'usage qui peut en être fait.

### RECOMMANDATIONS

- Présenter aux décideurs politiques et du monde de la santé les avantages et les bénéfices liés à l'adoption d'un **enregistrement exhaustif** de la population diabétique et des personnes qui souffrent de troubles glycémiques (mais qui n'en sont pas conscientes), afin d'identifier avec précision l'évolution et les conséquences de cette épidémie dans la population et d'améliorer les réponses à cette maladie chronique, notamment par la promotion de politiques de remboursement plus efficaces.



- Recenser les **systèmes d'enregistrement** du diabète existants en Belgique, conserver ce qui fonctionne bien et, au besoin, créer des systèmes d'enregistrement plus efficaces afin de permettre une cartographie complète de l'incidence et de la prévalence du diabète en Belgique.
- Accélérer le développement d'un **modèle et d'une plateforme durables pour l'utilisation de données** sur la santé et le diabète en Belgique, afin de mettre en place un Dossier de santé électronique (*Electronic Health Record – EHR*) centré sur le patient<sup>4</sup>, accompagner les prestataires de soin pour assurer un encodage précis et une utilisation correcte des données.
- Intégrer les bases de données et les registres existants gérés par les administrations de la santé et les organismes assureurs. Pour ce faire, donner à des acteurs de la santé intermédiaires, et en particulier aux organismes assureurs, la **responsabilité** de participer activement au processus de collecte des données et à la mise en corrélation proactive des bases de données existantes.
- Développer et utiliser **des outils statistiques et des algorithmes** d'intelligence artificielle permettant, sur la base de données sociodémographiques, d'identifier à temps les personnes à risque et de leur offrir des mesures d'accompagnement visant à réduire le risque de développer un diabète. Recourir également à ces outils pour identifier plus rapidement les patients qui présentent un risque élevé de complications, tout en garantissant un monitoring global régulier.
- Assurer la **protection** absolue des données personnelles recueillies afin d'éviter toute utilisation commerciale ou lucrative conduisant à des formes de discrimination envers des personnes présentant des troubles glycémiques, en particulier en matière d'emploi ou d'assurance.

---

<sup>4</sup> En référence aux conclusions du Rapport du groupe de travail santé contribuant au Pacte national d'investissements stratégiques, sept. 2018.

## Focus #2 – Investir dans la prévention, le dépistage et la détection précoce

« À 56 ans, j'ai été hospitalisée, victime d'un infarctus. On m'a dit à l'époque que cela avait quelque chose à voir avec le diabète, mais je ne savais même pas que je l'avais. Il est dommage que je ne l'aie pas su avant, car j'aurais alors probablement pu éviter cet infarctus, non ? »



Bien qu'il n'y ait pas de décompte exact du nombre de personnes souffrant du diabète en Belgique, nous savons que la **prévalence** du diabète dans la population augmente constamment. Le diabète de type 2, en tant que maladie chronique et silencieuse, est trop souvent détecté par hasard. La Fédération internationale du diabète estime qu'une personne sur trois dans le monde ignore qu'elle a le diabète. D'après l'OMS, ce chiffre pourrait passer à une personne sur deux en 2030.

1 personne sur 3 ayant le diabète ne sait pas qu'elle a la maladie.



La prévention, le dépistage et la détection précoce du diabète de type 2 peuvent potentiellement prévenir ou retarder les complications dévastatrices de la maladie. Les mesures de prévention du diabète de type 2 sont partiellement similaires à celles servant à la prévention de l'obésité et des maladies cardiovasculaires. Des initiatives internationales ont montré des résultats clairs. Il existe certes des initiatives belges concernant la sensibilisation, la prévention et la détection précoce du diabète de type 2, mais seulement à petite échelle.

La prévention et la détection précoce du diabète de type 1 nécessitent une approche totalement différente, consistant à détecter les paramètres génétiques et immunologiques et à essayer d'endiguer l'auto-immunité par des approches pharmacologiques (expérimentales). On en est toujours à un stade expérimental préclinique. Le Registre belge du diabète a développé sur cette question une vaste expertise reconnue au niveau international.

### RECOMMANDATIONS



- Lister les actions de sensibilisation et les initiatives de dépistage facile d'accès et évaluer ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas.
- Soutenir et coordonner des **campagnes de sensibilisation** visant la population et les acteurs de la santé au sens le plus large aux facteurs de risque du diabète de type 2 (et en particulier concernant l'importance d'arrêter de fumer, de l'alimentation saine et des exercices physiques) et à l'importance cruciale de la prévention et du diagnostic précoce, et développer une approche spécifique et adaptée pour les publics les plus à risque.
- Développer des initiatives de prévention et de sensibilisation basées sur l'éveil de l'attention et l'implication des patients potentiellement à risque.
- Optimiser et coordonner les **initiatives de prévention et de dépistages transversaux des maladies** (maladies cardiovasculaires, obésité, diabète) afin d'améliorer le taux de diagnostic général du diabète.
- Promouvoir la **coopération** afin de soutenir et d'encourager et les personnes à risque à se faire dépister, notamment en incluant les associations de patients, les organismes assureurs, les mutualités, les pharmacies, les services de médecine du travail, ....



- Fournir des directives claires aux soignants quant aux outils de dépistage pour l'évaluation des risques de diabète auprès de leurs patients et sur les stratégies de prévention du diabète chez les personnes à haut risque.
- Porter une attention spécifique à la prévention et à la détection précoce du diabète de type 1, par la détection de paramètres génétiques et immunologiques.
- Impliquer les groupes professionnels qui peuvent jouer un rôle important dans la prévention et le dépistage, tels que les pharmaciens, les médecins du travail, le personnel infirmier, les podologues, les kinésithérapeutes, ...

### Focus #3 – Continuer à améliorer le traitement du diabète

« Le traitement pour mon diabète n'agissait plus suffisamment à un moment donné. Mon médecin traitant m'a alors envoyée chez un spécialiste. Je devais recevoir des médicaments par injection une fois par semaine. Un trajet de soins a été défini, qui prévoyait le passage d'une infirmière à domicile pour m'aider. Mais elle m'a aussi donné de nombreuses informations pratiques sur les effets de l'alimentation et de l'exercice physique sur la glycémie. C'est quand même curieux d'entendre cela pour la première fois après 11 ans de diabète. »



Le traitement du diabète est **complexe** :

- Il est multifactoriel : le mode de vie, la glycémie, les facteurs de risque cardiovasculaires, la détection précoce et le traitement des complications doivent être pris en compte.
- Il est axé sur des objectifs tels que poids corporel, glycémie, HbA1c, tension artérielle, lipides...
- Il nécessite une approche holistique prenant en compte les comorbidités et la situation sociale et psychologique de la personne diabétique.
- Il nécessite l'autonomisation des personnes diabétiques afin de leur apprendre à assumer la responsabilité de la gestion de leur santé.

20 % de la population  
n'arrive pas à maîtriser  
sa glycémie.



Aucun soignant ne peut offrir tous les aspects du traitement. Il faut une approche pluridisciplinaire avec une collaboration structurée entre différents soignants. En même temps, le traitement du diabète devrait être organisé de manière flexible pour permettre aux soignants de différencier le traitement et de l'adapter aux besoins des différents patients.

Un suivi qui intègre tous ces aspects consiste en une **approche de soins intégrée**.

Les patients qui ont un diabète de type 1 ont besoin d'un traitement et d'une collaboration pluridisciplinaires élaborés dès l'apparition de la maladie, avec un rôle important désormais dévolu à la technologie. Pour les patients ayant un diabète de type 2, la complexité du traitement augmente habituellement avec la durée du diabète.

La Belgique a créé de nombreux et excellents systèmes pour offrir un traitement pluridisciplinaire de haute qualité aux personnes atteintes de diabète. Le système des conventions diabète permet une gestion flexible et intégrée des cas complexes pour les personnes ayant un diabète de type 1 et pour celles qui ont un diabète avancé de

type 2 ou d'autres types de diabète qui nécessitent un traitement complexe. Un système d'assurance-qualité baptisé **IPQED** (initiative pour la promotion de la qualité et l'épidémiologie du diabète sucré) surveille la qualité et promeut des améliorations si nécessaire. Ce monitoring démontre que notre pays offre des soins de très haute qualité, qui compte parmi les meilleures pratiques internationales.

Le système des **trajets de soins** pour le **diabète** combine les soins primaires et spécialisés pour les personnes atteintes d'un diabète de type 2 qui passent à un traitement plus complexe. Le suivi de la qualité montre que c'est une manière efficace de soigner ces patients, en promouvant la collaboration entre soins primaires et secondaires, et elle compte également parmi les meilleures pratiques internationales.

Malheureusement, ces systèmes de traitements intégrés pour le diabète de type 2 commencent tardivement dans l'évolution de la maladie. Ce que l'on appelle le '**prétrajet**' vise à offrir un traitement intégré aux personnes ayant un début de diabète de type 2, principalement axé sur l'éducation et l'autonomisation. Une partie importante du soutien (l'éducation) est toutefois limitée à un sous-groupe de diabétiques ( $\leq 69a$  +  $IMC > 30$  et/ou hypertension), et n'est pas appliqué correctement dans la pratique clinique courante, ce qui laisse de nombreux patients avec un diabète de type 2 naissant sans soutien adéquat au moment où celui-ci est particulièrement nécessaire. Enfin, le passage du pré-trajet au trajet de soin proprement dit doit gagner en fluidité.

De nombreux défis futurs nous attendent. Ces dernières années, des avancées pharmacologiques et technologiques conséquentes ont été réalisées dans le traitement du diabète. On s'attend à ce qu'il y ait également des progrès substantiels dans les années à venir. Ce sera un défi de sélectionner les innovations qui apportent réellement une amélioration aux traitements.

## RECOMMANDATIONS

- Recenser toutes les initiatives existantes qui permettent aux personnes atteintes de diabète d'accéder aux traitements.
- Maintenir les excellents éléments dans les systèmes actuels (conventions diabète, trajets de soin).
- Identifier les obstacles dans les systèmes qui promeuvent l'accès aux soins pour les personnes qui ont le diabète.
- Proposer des trajets permettant d'améliorer encore davantage les systèmes de traitements intégrés existants. Veiller à un accès facile et à une transition fluide entre les différents systèmes.
- 
- Élargir les traitements intégrés à tous les patients diabétiques, depuis le diagnostic, et identifier les acteurs qui peuvent y contribuer.
- Faire des actions d'éducation au mode de vie un élément essentiel de tous les trajets de soins.



- Veiller à l'efficacité des soins dispensés au regard de trois dimensions : la qualité des soins, la qualité de vie des patients au niveau physique et mental (comme les *PREM* et les *PROM*<sup>5</sup>) et les coûts de traitement.
- Introduire des expériences-pilotes pour tester les innovations dans l'accompagnement des patients et sélectionner celles qui apportent un progrès significatif et économiquement efficace.
- Intensifier les efforts de **recherche** à la fois fondamentale et appliquée, ainsi que la collaboration entre les centres de recherche, afin de mieux identifier les multiples aspects de cet état de santé et de développer des traitements qui s'adaptent à la situation de chaque patient et renforcent son autonomie. Dédier une attention particulière à la recherche visant à arrêter la réaction auto-immune dans le cas d'un diabète de type 1.

## Focus #4 – Développer une approche adaptée aux enfants

*« On a diagnostiqué à ma fille un diabète de type 1 à l'âge de sept ans. Un choc terrible pour toute la famille. Heureusement, nous avons été très bien encadrés dans le cadre de la convention pédiatrique, ils sont même venus à plusieurs reprises à l'école pour fournir des explications. Une situation pas toujours facile pour les enseignants, mais ils font un travail magnifique. L'année prochaine, elle participera à un stage de vacances organisé par l'Association du Diabète. Ça sera chouette pour ma fille de pouvoir jouer avec des enfants de son âge ! »*

Dans la prévention et le traitement du diabète, les enfants et adolescents nécessitent une attention particulière. L'accompagnement des familles dont un enfant est atteint du diabète de type 1 requiert une approche globale. Un style de vie sain pour prévenir le diabète de type 2 à un âge plus avancé n'est pas évident pour ces catégories d'âge, mais est néanmoins crucial.

La majorité des patients parmi ce groupe souffrent de diabète de type 1. Or l'impact de cette maladie sur l'enfant, l'adolescent et son environnement immédiat est considérable. La vulnérabilité socio-économique de la famille en question détermine souvent le bon suivi du traitement et est un facteur essentiel dont il faut tenir compte. Le nombre important d'acteurs de soins actifs pour le traitement de l'enfant rend d'autant plus pertinente la complète communication des données du patient entre les prestataires de soins et la disponibilité de plans de traitement uniformes, à la fois pour le diabète de type 1 que de type 2.

Plus de 90% des enfants diabétiques souffrent du diabète de type 1. Une attention spécifique doit leur être consacrée, partant de leur contexte de vie.

<sup>5</sup> La mesure de « résultats rapportés par le patient » (Patient-Reported Outcome Measures - PROM) et d'« expériences rapportées par le patient » (Patient-Reported Experience Measures - PREM) permet de sonder la perception qu'ont les patients de leurs soins. Ces PROM et PREM délivrent toute une série d'informations sur la manière dont celui-ci perçoit son propre état de santé ou dont il vit le processus de soins. Comme ces données proviennent directement du patient sans être interprétées par un médecin ou un autre soignant, elles permettent de comprendre ce qui est vraiment important pour le bénéficiaire des soins (source : KCE).

En tout état de cause, pour éviter le diabète de type 2 à un âge plus avancé, la priorité absolue est d'enseigner aux enfants (et à leurs parents) un mode de vie sain et une approche multidisciplinaire rationnelle chez les enfants et les adolescents obèses.

## RECOMMANDATIONS



- Développer une **approche globale axée sur une alimentation saine** et une activité physique suffisante. Ces initiatives doivent également faciliter la participation active des parents et le rôle actif de l'entourage de l'enfant (école, garderies, activités extrascolaires...).
- Développer des outils pour veiller à ce que **le contexte de l'enfant** soit correctement pris en compte dans la mise en place des actions de prévention et de sensibilisation ainsi que pour le traitement. Ces facteurs (niveau socio-économique, langue maternelle, situation familiale...) exigent une approche sur mesure.
- Faciliter **l'enregistrement uniforme et numérique des données** et la mise en place cohérente de plans de traitement pouvant être consultés par l'ensemble des acteurs impliqués dans l'approche multidisciplinaire des soins aux enfants atteints de diabète de type 1 et dans le traitement de l'obésité infantile.
- Créer un cadre juridique afin d'aider **les personnes qui sont amenées à accompagner les enfants** atteints de diabète de type 1 (enseignants, éducateurs, conseillers en vacances...) en ce qui concerne la mesure du taux de glycémie, l'injection d'insuline et l'administration de glucagon si nécessaire.

## Focus #5 – Renforcer la prévention des complications

*« J'ai eu une très grave blessure au pied. J'ai eu peur de perdre ma jambe, comme ce fut le cas pour mon père. Dans la clinique du pied diabétique, on m'a finalement amputé d'une partie du pied, ce qui était une opération nécessaire pour refermer la plaie. Je suis très reconnaissant à ces gens. Je dois à présent porter des chaussures spéciales à l'intérieur et à l'extérieur et la mutuelle ne rembourse qu'une paire tous les deux ans. J'ai payé l'autre paire de ma poche. Mais je me demande comment font toutes ces personnes qui n'ont pas les moyens ? »*



La prévention des complications est cruciale dans le traitement du diabète. L'accès aisé à tous les soins nécessaires est-il essentiel pour mener une vie aussi normale que possible et réaliser tant la prévention primaire que secondaire.

La plupart des dépenses de santé pour le diabète sont liées aux complications.

Une foule de moyens et d'efforts sont consacrés au traitement des complications du diabète (concernant les pieds, les yeux, les reins ou autres). L'on ne prête toutefois pas assez attention à la **prévention** de l'apparition de ces complications et à la prévention visant à éviter la récurrence après un traitement fructueux. Les patients eux-mêmes, leur famille et l'ensemble de la population devraient être davantage sensibilisés, au même titre que les soignants et tous les autres acteurs du système de santé.

Au total, les **coûts de santé** liés au diabète s'élevaient à 5,82 milliards d'euros pour le système de sécurité sociale en 2018<sup>6</sup>. Une grande part de ce budget est liée à la gestion des complications causées par le diabète, tandis que 6 % à peine sont liés au coût des médicaments pour le traitement du diabète et de ses comorbidités.

## RECOMMANDATIONS

- Recenser la prévalence des complications liées au diabète en Belgique et calculer les **coûts** que celles-ci entraînent. Ceci contribuera à la **sensibilisation** aux effets du diabète sur la vie des patients et sur le système de santé en termes d'effectifs et de budget. Cela fournira également des arguments en faveur de **modifications budgétaires** en vue d'une meilleure prévention des complications.
- Identifier les obstacles à l'accès aux soins concernant la prévention et le traitement des complications du diabète, y compris en ce qui concerne le remboursement des soins.
- Renforcer le dépistage afin de **détecter les complications** à un stade précoce : microalbuminurie, créatinine, examen des yeux, examen des pieds... et renforcer le lien avec entre les généralistes et les autres prestataires de première ligne et spécialisés, notamment dans le cadre du pré-trajet de soins.
- Analyser les **actions d'éducation et de prévention** pour un mode de vie sain pour les patients diabétiques ou les patients souffrant de troubles de la glycémie (à jeun) afin d'améliorer leur efficacité et leur ciblage.
- Améliorer les stratégies de prévention secondaire, en particulier pour les complications cardiovasculaires et le pied diabétique.
- Identifier les régions où le nombre de personnes à risque est proportionnellement élevé, afin de garantir une **couverture géographique** complète des politiques et des actions de prévention secondaires sur l'ensemble du territoire, et mettre en place des **projets pilotes** au niveau local dans les régions particulièrement touchées par le diabète pour mesurer l'impact d'actions de monitoring très proches et intensives.
- Développer et mettre à la disposition des patients de **nouvelles applications mobiles** permettant d'évaluer l'évolution de la pathologie, en veillant à leur facilité d'utilisation (à travers, par exemple, un tableau de bord) et encourageant également l'adoption de bonnes pratiques physiques, ou encore l'adoption et le maintien d'habitudes alimentaires saines.



<sup>6</sup> Les dépenses totales de sécurité sociale pour les soins de santé s'élevaient à 25,7 milliards d'euros en 2018. Les dépenses liées au diabète représentent donc plus d'un cinquième du total des dépenses de santé.

## Focus #6 – Organiser les soins pour en faire un vrai travail d'équipe

« J'ai récemment intégré un trajet de soin pour le diabète. J'en suis très content, car je peux à présent me rendre chez un infirmier et un diététicien, qui me donnent de bonnes explications. Le seul point négatif, c'est que ces gens ne savent pratiquement rien de mon dossier. On pourrait quand même s'imaginer qu'ils pourraient voir dans leur ordinateur quelles pilules je prends, ou qu'ils connaissent ma tension et mon cholestérol, mais ils doivent à chaque fois me le demander. »



Les patients diabétiques dépendent des soins de **plusieurs soignants** (médecin généraliste, diabétologue, infirmière, physiothérapeute, pharmacien, diététicien, éducateur en diabète, podologue, ophtalmologue...) ainsi que de l'aide d'acteurs non médicaux.

Les soignants sont très bien formés, mais n'agissent pas encore comme une vraie équipe.



Il est dès lors essentiel que ces différents professionnels agissent de manière **coordonnée**, délivrent des messages cohérents au patient et communiquent entre eux avec efficacité. Lorsque différents soignants travaillent dans le même environnement, comme dans les centres de convention diabète, cela peut plus facilement être mis en place. Le défi est plus important pour les soins primaires, où les différents acteurs ne travaillent généralement pas dans le même cabinet et n'ont pas tous accès aux mêmes dossiers médicaux.

L'e-health a fait des pas de géant ces dernières années, mais il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour aboutir à un dossier médical électronique uniforme auquel les patients et tous les prestataires de soins concernés, chacun dans son domaine de compétence et dans le respect de la vie privée, ont facilement accès.

### RECOMMANDATIONS

- Lister toutes les initiatives pluridisciplinaires fructueuses et **diffuser les bonnes pratiques** afin d'inspirer d'autres professionnels sur le terrain.
- Développer des initiatives qui renforcent la **collaboration en réseau entre les acteurs de la santé**, en particulier au sein de la première ligne de soins, ainsi qu'entre la première et la deuxième ligne de soins, afin de favoriser la connaissance mutuelle des prestations de chacun et de développer la confiance entre les prestataires de soins concernés par le traitement du diabète sous ses différentes formes.
- S'assurer que tous les professionnels de la santé délivrent **des messages cohérents et faciles à comprendre** aux personnes diabétiques.
- Accélérer l'adoption et l'efficacité du **dossier médical global électronique** en l'intégrant dans une application e-Health accessible à tous les membres des équipes soignantes : pas seulement aux médecins, mais aussi au personnel paramédical et même au personnel administratif, chacun dans le cadre de sa propre mission. Ceci permet d'améliorer la communication entre personnel ambulatoire et hospitalier et d'assurer un meilleur suivi, notamment après le traitement d'une complication découlant du diabète.
- Améliorer la **formation continue** (y compris à distance) du personnel médical. Ceci doit permettre d'aligner les connaissances de tous les acteurs concernant les solutions les plus efficaces pour la gestion



de la maladie et la réduction des comportements à risque. Il y aura également lieu d'adapter les recommandations en fonction du milieu socio-culturel du patient et de soutenir l'utilisation de techniques renforçant son autonomie. Une attention spécifique sur le diabète gestationnel doit également être développée pour la formation du personnel médical et paramédical qui entoure la grossesse et la préparation à la naissance.

## Focus #7 – Permettre aux patients de continuer à suivre leur traitement

*« Il m'arrive de dire à mon médecin : tout est facile de votre côté du bureau, mais moi, je me lève tous les jours avec ce diabète. Au supermarché, je dois choisir ce que je mets dans mon caddie ; au restaurant, je dois évaluer ce qui se trouve dans mon assiette. Je dois tenir bon lorsque mes amis me disent que 'ça ne peut quand même pas faire de tort pour une fois'... Mais ce qui me dérange le plus, c'est toute cette perte de temps dans les salles d'attente, retourner chez le médecin pour une prescription périmée, s'occuper de toute cette paperasse... »*



Bien que le système de santé et l'environnement social jouent un rôle crucial pour les patients diabétiques, en fin de compte, le poids de la maladie repose sur le patient lui-même.

L'observance du traitement est tout sauf facile, car le diabète force souvent ceux qui en souffrent à réaliser du jour au lendemain des changements radicaux et permanents, parfois sans aide et éducation appropriées. Au final, ce sont les patients avec le plus haut degré d'autonomie qui semblent le mieux s'en sortir.

Un modèle segmenté et prescriptif n'autonomise pas les patients qui ont besoin d'une concentration et d'une discipline constantes.



Un modèle principalement **segmenté et prescriptif** (avec des phases séparées de conseils de vie – médication-contrôle & suivi) ne répond plus aux défis actuels soulevés par cette épidémie.

Il est donc essentiel de réellement autonomiser les patients, de leur fournir les outils adéquats pour faciliter l'observance de leur traitement. À cet égard, l'amélioration du niveau global d'autonomie des patients diabétiques est la voie à suivre.

### RECOMMANDATIONS

- Faire l'inventaire des obstacles déjà connus, comme la charge administrative à laquelle les patients sont confrontés.
- Promouvoir un **modèle de relation plus égalitaire** entre le patient et les professionnels de la santé. Un tel modèle nécessite la combinaison d'une approche médicale et motivationnelle, par laquelle le patient n'est pas seulement encouragé, mais aussi habilité à comprendre et à observer son traitement de la meilleure manière possible.



- Investir dans la recherche et dans la mise en application de la recherche concernant des **technologies faciles d'utilisation** qui soient en mesure d'améliorer les traitements à long terme.
- Le développement de la **télémédecine** doit permettre de renforcer l'accessibilité des consultations, de développer un accompagnement ciblé et de veiller à l'observance du traitement (en tenant compte de la situation de chaque patient).
- Rendre les **programmes d'aide à l'observance des traitements accessibles** à tous les patients, quel que soit le système de suivi (convention, trajet de soin ou autre) et l'âge (y compris les 70+).
- Au-delà des démarches individuelles, fournir un cadre structurel permettant le développement de programmes visant à **former les patients** par l'éducation thérapeutique de groupe et à mettre en place des groupes de pairs pour se soutenir mutuellement.

## Focus #8 – Limiter les obstacles juridiques et sociaux

*« Je me suis marié l'année dernière. À présent, nous voulons acheter une maison, mais nous nous heurtons à la compagnie d'assurances. Bien que mon diabète soit bien maîtrisé depuis des années, je dois payer une surprime substantielle pour mon assurance solde restant dû. Ce n'est pas normal. »*



Vivre avec une maladie chronique comme le diabète est un combat quotidien. Les patients doivent continuellement rester attentifs au suivi de leur traitement et à éviter ou gérer les complications éventuelles, tout en essayant de mener une vie active et normale. Mais d'autres obstacles apparaissent également dans la vie quotidienne d'un patient diabétique.

Les assureurs continuent à refuser des patients diabétiques ou à demander des primes plus élevées.



La vie privée et familiale des patients n'est pas impactée uniquement par la discipline requise pour équilibrer la glycémie. Des **difficultés supplémentaires** apparaissent en tant que conséquence secondaire de la vie avec la maladie : certains emplois ne sont pas accessibles aux patients diabétiques, les femmes diabétiques qui veulent avoir des enfants doivent avoir une discipline parfaite et bénéficier d'un suivi rapproché et continu, la couverture d'assurance est refusée dans de nombreux cas en raison d'un « état de santé préexistant », ce qui entraîne des coûts plus élevés, les compagnies d'assurances continuent d'utiliser des statistiques obsolètes pour calculer des primes d'assurances exagérées... Plus généralement, il subsiste un **tabou** sur l'aveu de l'existence de la maladie chronique par peur des conséquences négatives.





## RECOMMANDATIONS

- Identifier les problèmes d'intégration et de discrimination dans la société pour les différents types de diabète.
- Débattre de la question de la **discrimination** des personnes diabétiques avec tous les acteurs concernés (fédérations d'employeurs, secteur des assurances, UNIA...) et lancer des campagnes de sensibilisation montrant que les diabétiques peuvent mener une vie et des activités normales.
- Informer le grand public de l'excellent niveau de soins pour les patients diabétiques en Belgique afin de contribuer à **éliminer la stigmatisation sociale**. En outre, toutes les améliorations recommandées dans ce Livre blanc contribueront à une meilleure prévention, à de meilleurs soins et à une meilleure observance. La communication devrait également se concentrer sur les gains rapides et les efforts et effets à long terme des politiques de diabète présentes et futures.
- Sensibiliser à l'aspect systémique de la maladie et de ses conséquences en mettant en place des programmes et des campagnes de communication ciblées pour les **familles**, les DRH, les enseignants, le secteur des assurances...

## Focus #9 – Rendre les soins (plus) accessibles pour tous

*« En tant que médecin, je soigne bon nombre de gens d'origine étrangère. Ils ne parlent généralement pas ouvertement du diabète, bien qu'il soit sensiblement plus fréquent dans ce groupe de population. Il reste difficile de bien les informer au sujet de la maladie ; parfois, ils attendent bien trop longtemps pour demander de l'aide. Mais nous continuons à essayer d'améliorer notre communication avec tous les patients. »*



L'accès à des modes de vie sains et à l'utilisation à bon escient des ressources de santé est fortement corrélé avec le niveau de vie socio-économique de la population. En même temps, certaines minorités ethnoculturelles sont plus affectées (jusqu'à un facteur de 6) et nécessitent dès lors une attention plus soutenue. L'analphabétisme sanitaire crée une distance vis-à-vis des professionnels de la santé et rend le suivi et l'observance du traitement plus complexe, en particulier si les personnes concernées ne croient pas au diagnostic posé ou aux solutions proposées.

Certaines minorités ethno-culturelles sont 6 fois plus vulnérables au diabète que la population globale



## RECOMMANDATIONS

- Développer des actions de **communication adaptées aux caractéristiques sociales et culturelles** des publics visés afin d'aider les acteurs en contact avec des populations à risque et des patients invisibles à mieux sensibiliser sur le sujet et à leur permettre de diriger les personnes concernées



ou à risque vers des acteurs spécialisés. Ceci implique de mener également des actions ciblées à l'attention des généralistes et des pharmaciens, qui sont des acteurs de première ligne et des conseillers de confiance pour un grand nombre de personnes socialement vulnérables.

- Valoriser et renforcer les **initiatives et réseaux multidisciplinaires locaux** dans les quartiers ou les communes où le taux de population à risque est élevé, afin de mettre en place des actions préventives qui prennent le relais des acteurs médicaux dans leurs actions éducatives. En même temps, le Forum suggère de renforcer l'**intégration des associations socioculturelles** au sein de **réseaux multidisciplinaires locaux** afin de renforcer leur action sur le terrain en faveur de l'adoption de modes de vie sains et d'encourager les patients appartenant à des minorités ethnoculturelles à suivre leur traitement dans ses différents aspects.
- Faire en sorte que tous les professionnels de la santé **adaptent systématiquement les conseils diététiques, l'éducation au mode de vie et à l'observance du traitement** aux conditions sociales et aux habitudes culturelles.
- Améliorer le **dépistage** et la prise en charge des complications (potentielles), y compris par un suivi rapproché avec les personnes souffrant d'analphabétisme médical ou qui éprouvent des difficultés en termes de moyens de subsistance.
- S'assurer que les meilleures **solutions de santé technologiques et numériques** soient disponibles pour tous, assorties de mesures éducatives et d'un suivi.

## **Annexe : Méthodologie**

Le cœur de la mission du Belgian Diabetes Forum est de créer un terrain d'entente entre toutes les parties prenantes du diabète en Belgique. Les fondations de ce livre blanc sont constituées par la collecte sur le terrain d'expériences et d'idées auprès de personnes vivant avec le diabète ou travaillant dans le secteur du diabète et, ce faisant, l'entièreté du paysage du diabète a pu être couverte.

Concrètement, une vaste enquête de terrain a été réalisée. Nous avons effectué celle-ci en interviewant individuellement un important groupe de personnes afin d'obtenir une vision fine de leurs expériences, en particulier sur ce qui allait bien, ce qui manquait et ce qui pouvait être amélioré dans la prévention et le traitement du diabète en Belgique.

Cette série d'interviews a commencé à l'automne 2019. À ce jour, nous avons mené des discussions approfondies avec des personnes de différents horizons :

- Associations de patients et patients ;
- Spécialistes du diabète et chercheurs ;
- Médecins généralistes et leurs associations ;
- Organismes de paiement (organismes assureurs et INAMI) ;
- Hôpitaux et associations d'hôpitaux ;
- Professions paramédicales (infirmières, diététiciens, podologues, psychologues) et leurs associations ;
- Associations de pharmaciens ;
- Syndicats et organisations patronales ;
- Administration et institutions publiques (SPF, Sciensano) ;
- Industrie liée au traitement du diabète ;

Leurs précieuses contributions sont résumées dans ce Livre blanc, reflétant l'approche multi-parties prenantes chère au Belgian Diabetes Forum. Ce Livre blanc a ensuite été soumis aux personnes concernées par le diabète, soit personnellement, soit dans leur pratique professionnelle, en vue d'être validées ou précisées. A la suite de cette consultation, un échange de vues a eu lieu avec les personnes intéressées avant de mettre les textes à jour. En parallèle, il sera ensuite traduit en un document politique proposant des points d'action concrets.