



BELGIAN
DIABETES
FORUM

Une meilleure prise en charge du diabète en Belgique : les propositions de la communauté des diabétiques

Introduction

En Belgique, on estime à près de 1 million le nombre de personnes atteintes de diabète, dont 1/3 l'ignore. La prise en charge du diabète se situe déjà à un niveau élevé dans notre pays, mais il est encore possible d'améliorer la gestion de cette maladie.

Le Forum Belge du Diabète (BEDF) a donc organisé son premier forum "Speak Up" le samedi 3 septembre 2022. Cet événement a réuni une centaine de participants des deux côtés de la frontière linguistique, des personnes atteintes de diabète, leurs familles, des professionnels de la santé et des décideurs politiques pour discuter des approches actuelles et futures du diabète.

Les participants ont eu l'occasion de réfléchir ensemble, en formulant des questions et des propositions sur divers aspects de la politique du diabète en Belgique. Il s'agit notamment de la prise en charge du diabète en tant que travail d'équipe, de la manière dont les personnes atteintes de diabète peuvent être responsabilisées grâce à un meilleur accès à leurs données de santé et de la manière dont l'utilisation des données peut conduire à une meilleure politique en matière de diabète. Le Forum a également mis en évidence les efforts indispensables en matière de prévention, de détection précoce et de dépistage du diabète, ainsi que les possibilités, mais aussi les limites, offertes aux personnes atteintes de diabète dans la vie quotidienne.

Comme il était impossible de couvrir toutes les propositions au cours du débat et que tous les décideurs politiques n'ont pas pu être présents lors de celui-ci, le BEDF a produit cette analyse, qui peut être lue comme un suivi et un complément au Livre blanc "Le diabète en Belgique" publié en 2020¹.

Méthodologie

Lors de l'événement Speak Up en septembre 2022, environ 150 personnes de la communauté du diabète se sont réunies pour faire entendre leur voix sur l'amélioration de la prise en charge du diabète.

La journée a commencé par un certain nombre de courtes sessions destinées à inspirer les personnes présentes. Le président, le Pr Frank Nobels, a expliqué les objectifs du BEDF. Ensuite, le Pr Patrick Lauwers (UZA) a attiré l'attention sur le manque de données et les conséquences que cela a sur les complications graves comme le pied diabétique. Ce fut ensuite au tour du Pr Eveline Dirinck (UZA) de plaider en faveur d'un tableau de bord permettant aux personnes diabétiques de mieux comprendre leurs propres données et leur propre situation et de se fixer des objectifs de traitement. Le Pr Geert Goderis (KULeuven) a clôturé la section d'inspiration par une présentation sur les soins intégrés pour les personnes atteintes de diabète de type 2.

Après la session d'inspiration vint l'heure de la section d'interaction. Dans ce cadre, les participants ont été répartis en 3 groupes (2 néerlandophones, 1 francophone) pour réfléchir ensemble et formuler des questions et des propositions sur différents aspects de la politique du diabète en Belgique. Les participants ont pu consigner leurs propositions sur des post-it autour de 5 thèmes :

- Traitement du diabète = travail d'équipe
- Autonomisation grâce aux données et aux outils numériques
- Prévention et dépistage précoce du diabète
- Vivre avec le diabète
- Autres bonnes propositions

Les plus de 300 propositions, problèmes et idées, parfois identiques, similaires ou très proches, formulés lors de l'événement ont été discutés en groupe et expliqués les uns aux autres. Ils ont ensuite été compilés et distillés dans le présent rapport.

Dans une troisième partie de la journée, certains de ces points ont été présentés à un large panel de décideurs politiques. Pour cette discussion menée par Hanne Decoutere, Ri De Ridder (conseiller du ministre fédéral Frank Vandenbroucke), Kathleen Depoorter (députée fédérale de la N-VA), Bart Demyttenaere (directeur médical de Solidaris), Marina Libertiaux (conseillère de la ministre wallonne Christie Morreale), Michèle Morel (personne atteinte de diabète de type 1), Frank Nobels (président de la BEDF) et Laurent Crenier (président de l'Association du Diabète) étaient présents.

Les présentations des différents orateurs et la discussion des panélistes peuvent être consultées [ici](#).

**Mot d'accueil
Frank Nobels**



**Keynote Patrick
Lauwers**



**Keynote Eveline
Dirinck**



**Keynote Geert
Goderis**



**Panel
discussion**



Aftermovie



THÈME 1 : Traitement du diabète = travail d'équipe

« Pourquoi toutes mes informations de santé personnelles sont-elles si éparpillées sur différents canaux ? Ce n'est efficace ni pour moi ni pour mes soignants. »

Recommandations

- Évitez d'organiser les soins "par-dessus la tête" de la personne diabétique. La personne diabétique doit être au centre de l'équipe et participer à toutes les décisions et à la communication.
- Si la personne diabétique le souhaite, faites participer la famille et l'environnement au travail d'éducation.
- Constituez une équipe pluridisciplinaire autour de la personne diabétique, avec une bonne coopération entre les différents groupes professionnels, notamment en première ligne (médecins généralistes, pharmaciens, infirmiers, diététiciens, etc.).
- L'étendue de cette équipe doit dépendre du besoin de soins et doit inclure, si nécessaire, des psychologues, des kinésithérapeutes, des prestataires de soins de 2e ligne (diabétologues, etc.).
- En tant que gouvernement, assurez-vous que les informations circulent bien entre les différents prestataires de soins de santé concernés. Il est essentiel que les différents logiciels puissent "dialoguer" entre eux afin de permettre l'échange d'informations transmurales.
- L'idéal serait de parvenir à un seul outil, un seul tableau de bord médical accessible à tous les prestataires de soins qui entourent la personne diabétique (pas seulement les médecins, mais aussi le personnel paramédical, pas seulement la première ligne, mais toutes les lignes) afin de rationaliser les informations. Chaque prestataire de soins de santé devrait, dans le respect de la vie privée, avoir accès aux données qui le concernent. Cela facilite également le contact et le suivi des consultations.
- Les personnes diabétiques elles-mêmes doivent avoir un accès facile et intuitif à leur propre tableau de bord/dossier afin d'améliorer ainsi la communication entre le patient et le prestataire de soins.
- Développez davantage d'options de communication en temps réel (par exemple via un outil numérique) entre les différents prestataires de soins, y compris en présence du patient.
- Comme pour l'oncologie, prévoyez des modèles de financement adaptés qui peuvent faciliter l'organisation d'une consultation pluridisciplinaire.
- La prise en charge du diabète ne doit pas seulement commencer par les médecins et l'équipe soignante, les associations de patients jouent également un rôle complémentaire important dans ce domaine. Un patient bien informé prendra mieux soin de lui-même et développera donc moins de complications liées au diabète. Les associations de patients y contribuent en fournissant à la personne diabétique des informations correctes et des mises à jour par toutes sortes de canaux, en les mobilisant et en les mettant en relation. Leur disponibilité facilement accessible est très précieuse pour le patient ainsi que pour son entourage. Leur contribution à l'éducation, au sens large, peut faire la différence pour de nombreuses personnes.
- Soutenez les prestataires de soins de santé dans l'utilisation de l'informatique médicale (trop de problèmes sont encore identifiés sur le terrain).
- Nous constatons que bon nombre d'éducateurs en diabétologie de première ligne ont commencé avec enthousiasme, mais qu'en raison de la lourdeur administrative, d'un mauvais encadrement et d'un mauvais remboursement, beaucoup d'entre eux ont arrêté entre-temps. Il convient donc de veiller à la simplification administrative, à un bon cadre et à un financement pour contrer ce phénomène.

THÈME 2 : Autonomisation des personnes atteintes de diabète grâce aux données et aux outils numériques

« Au moment du Covid, le gouvernement a réussi à avoir rapidement une base de données avec des informations sur les infections, les âges, le lieu de résidence. La législation RGPD, qui est toujours citée comme une raison de ne pas faire quelque chose, n'était alors soudainement plus un problème du tout. Pourquoi un tel registre ne peut-il pas être mis en place pour le diabète ? »

Recommandations

- Mesurer, c'est savoir. Mais où reste le registre central du diabète ? Le gouvernement ne dispose-t-il pas de suffisamment de données ? Veillez à établir un lien entre les différentes bases de données sanitaires existantes. Nous parviendrons ainsi à un système permettant d'évaluer la qualité des soins dispensés. Les personnes atteintes de diabète sont de surcroît disposées à ouvrir leurs données pour qu'elles soient utilisées dans la recherche et la prévention du diabète. Examinez également la situation dans une perspective européenne plus large.
- Mettez en place un baromètre du diabète comme nous avons un baromètre Covid, où les personnes diabétiques sont automatiquement détectées dans les dossiers médicaux, avec vérification par le médecin. Voyez également si une collaboration européenne est possible dans ce domaine. Nous obtenons ainsi une vue d'ensemble régionale/nationale/européenne qui nous permet de vérifier les différences entre les régions et les groupes de population et d'adapter nos efforts en conséquence.
- Autonomisez les personnes atteintes de diabète en leur donnant accès à leurs propres données, en veillant à ce qu'elles soient fournies dans un format qu'elles peuvent comprendre (voir le tableau de bord du diabète sous le thème 1).
- De nombreux outils numériques sont disponibles (notamment autour des conseils d'hygiène de vie), mais il est difficile de les choisir et surtout de les mettre en œuvre dans la vie quotidienne en tant que patient. Afin de ne pas créer d'inégalités supplémentaires, nous devrions également tenir compte de la culture sanitaire de la population, en accordant une attention particulière aux groupes de population qui ont moins de chances de trouver le chemin de l'aide.

THÈME 3 : Prévention et dépistage précoce du diabète

« Comment est-il possible qu'une personne passe entre les mailles du filet pendant longtemps, ce qui entraîne un diagnostic tardif, malgré des résultats de laboratoire qui indiquaient un diabète depuis bien plus longtemps ? »

Recommandations

- On n'aime que ce qu'on connaît. Organisez des campagnes nationales de sensibilisation² dans les médias par le biais de spots télévisés et radiophoniques, de messages d'information via les écrans des médecins généralistes, des pharmacies et des hôpitaux, via les réseaux sociaux. Ne perdez pas de vue l'approche multiculturelle en le faisant.
- Faites en sorte que les différentes organisations travaillant dans le domaine de la prévention des maladies et de l'alimentation saine puissent mieux collaborer.
- Apprenez aux enfants à l'école ce qu'est le diabète, ses conséquences, comment prévenir le diabète de type 2 et en quoi il diffère du diabète de type 1³.

- Dépistez à partir d'un certain âge et d'un certain poids/IMC. Organisez un dépistage plus précoce du diabète de type 2 en cas d'antécédents familiaux/de risque plus élevé. Le dépistage ne doit pas être effectué uniquement par un médecin généraliste. Tous les prestataires de soins de santé peuvent apporter leur aide (par exemple, grâce à des techniques simples et non invasives telles que l'outil Findrisc).
- Optez résolument pour la "santé dans toutes les politiques". Utilisez le "nudging", par exemple en réaménageant autrement le supermarché pour que les gens fassent plus rapidement le choix sain, évitez les fast-foods à proximité des écoles, etc. En outre, élaborer des règles pour l'industrie alimentaire afin de rendre les aliments plus "sains". Rendez les aliments sains moins chers et les aliments moins sains plus chers.
- Accordez une attention adéquate aux personnes atteintes de prédiabète. Veillez à ce qu'ils ne développent pas de diabète.

THÈME 4 : Vivre avec le diabète

« Ma fille aimerait aller au camp avec ses amis. Seulement, ce n'est pas possible aujourd'hui car le système des auxiliaires qualifiés n'a pas été légalement réglementé. »

Recommandations

- Fournissez des informations simples à la population générale sur la façon dont les personnes atteintes de diabète peuvent être aidées en cas d'urgence. Par exemple : un soda sucré peut immédiatement aider à lutter contre une hypoglycémie. Beaucoup savent comment administrer les premiers soins. Il devrait en être de même pour les actions simples visant à aider les personnes atteintes de diabète.
- Consacrez le suivi nécessaire au patient chez qui le diabète a été nouvellement diagnostiqué. N'oubliez pas l'aspect mental.
- Il faut accorder plus d'attention et donc plus de temps au bien-être psychosocial des personnes atteintes de diabète. En effet, le bien-être psychosocial joue un rôle très important dans l'équilibre ou le déséquilibre de la gestion du diabète. "Comment allez-vous ?", cette question peut être posée plus souvent lors des consultations. Par conséquent, donnez aux professionnels de la santé le temps de poser cette question et de pouvoir en discuter plus en profondeur.
- Résolez le problème de l'auxiliaire qualifié. Par exemple, les enfants peuvent aller au camp avec les enfants dans la même situation qu'eux, mais en réalité, ils aimeraient aussi aller au camp avec leurs propres amis. Sauf que les accompagnateurs ne sont pas autorisés à effectuer des actes médicaux simples, tels que la mesure du taux de glycémie ou l'administration d'une injection, et qu'ils ne peuvent donc pas non plus recevoir d'instructions à ce sujet.
- Malgré les progrès des traitements et des technologies, la maladie reste un combat quotidien. Veillez dès lors à un soutien psychosocial afin de prendre en charge le bien-être mental de la personne diabétique. Un patient peut ainsi être mieux motivé. Ce faisant, n'oubliez pas le partenaire et la famille (surtout en pédiatrie).
- Le besoin de contacts entre patients est encore plus grand, surtout pour ceux qui viennent d'être diagnostiqués. Travaillez éventuellement à un système de jumelage pour donner une meilleure compréhension de la maladie et encourager les personnes diabétiques à trouver un lien et une motivation à travers des contacts avec d'autres diabétiques (par exemple : les diabuddies ou les pump buddies). L'adhésion aux associations de diabétiques respectives peut être utile. Envisagez donc de rembourser les frais d'adhésion à ces organisations de patients afin que les personnes atteintes de diabète puissent franchir le pas plus rapidement.
- La prévention est importante, mais l'observance du traitement l'est tout autant. Élaborez dès lors des conseils sur l'observance.

- Nous constatons beaucoup d'inégalités dans le domaine du diabète (surtout de type 2). Nous avons un besoin urgent de modèles d'autres ethnies (médecins, représentants au sein des ligues, etc.) pour rendre le diabète de type 2 discutable parmi certains groupes à risque (les communautés turques et marocaines, par exemple). Un suivi sensible à la culture est nécessaire.
- Assurez une meilleure accessibilité/un meilleur remboursement de la surveillance continue de la glycémie pour tous les patients diabétiques, afin d'avoir une meilleure visibilité sur des questions telles que "quel est l'effet du régime alimentaire ou du sport sur ma glycémie ?"

THÈME 5 : Autres bonnes propositions

« Pourquoi les médicaments contre le diabète sont-ils gratuits et la consultation avec le diététicien est-elle si peu remboursée ? »

Recommandations

- Le traitement du diabète (surtout de type 2) est trop axé sur les médicaments et pas assez sur le poids et un mode de vie sain. Cela pourrait se corriger en soutenant financièrement les activités sportives et les consultations en diététique. Accordez également plus d'attention à des projets tels que "l'exercice sur recommandation". Une plus grande attention à une alimentation saine et à l'exercice physique fait également partie de la prévention, non seulement du diabète, mais aussi d'autres "maladies de civilisation".
- Les personnes atteintes de diabète de type 1 ont tendance à parler un peu plus facilement que celles atteintes d'un diabète de type 2. Ce dernier groupe ressent parfois de la honte, comme s'il était fautif. Il est important que tout le monde aille dans le même sens et parle d'une seule voix sur ce qui peut améliorer la prise en charge du diabète dans son ensemble, quel que soit le type de diabète et les sentiments qui y sont associés.
- Le soutien apporté à certains aspects du diabète est insuffisant. Par exemple, dans le cas du pied diabétique, le remboursement des produits de soin des plaies, du transport vers et depuis les cliniques du pied diabétique (pour ces personnes qui ont des difficultés à marcher), des soins podologiques (remboursés seulement deux fois par an), des chaussures adaptées (pas de remboursement séparé pour les chaussures d'intérieur et d'extérieur) est insuffisant.

Conclusion

Lors de l'événement Speak Up, nous avons pu compter sur l'engagement de nombreuses personnes de la communauté du diabète, qu'il s'agisse de personnes atteintes de diabète, de représentants d'associations de diabétiques ou de prestataires de soins de santé. Nous avons constaté un grand enthousiasme parmi tous les participants. Personne n'a hésité à prendre la parole lors des sessions en petits groupes. Cela a généré beaucoup d'idées et de propositions utiles. C'est exactement la raison d'être du Forum Belge du Diabète : faire remonter les questions, les projets et les actions de la vaste communauté du diabète en Belgique. Le BEDF peut ensuite aller plus loin. Speak Up n'est pas un point final, mais un exercice annuel pour alimenter le BEDF. Ainsi, les préoccupations de toutes les personnes concernées par le diabète peuvent être mises à l'ordre du jour d'une seule voix auprès des décideurs politiques.

En complément du livre blanc du Forum Belge du Diabète, en résumé, les points clés suivants ont été dégagés :

- La gestion du diabète nécessite une **collaboration**, non seulement au sein de l'équipe soignante, de préférence pluridisciplinaire, autour de la personne diabétique, mais aussi et surtout avec cette personne diabétique et son environnement immédiat. Il convient donc de fournir les outils nécessaires pour améliorer la communication entre toutes les parties prenantes.
- Donnez à la personne diabétique une voix plus forte dans la prise en charge du diabète en utilisant **des données et des applications numériques**. Ouvrez également ces données à la recherche et à l'évaluation de (la qualité de) la politique.
- En particulier dans le cas du diabète de type 2, on accorde trop d'attention à la médication et trop peu à **la prévention et à un mode de vie sain**. Le **volet psychosocial** de la maladie est également trop souvent négligé.
- Malgré sa forte prévalence, le diabète est **insuffisamment connu** de la population. Grâce à des campagnes de sensibilisation, nous pouvons expliquer à la population, dès le plus jeune âge, ce que signifie concrètement la maladie, quelles sont ses conséquences et comment agir en cas d'urgence.

-
1. Ce document est une distillation des propositions, commentaires et solutions formulés et discutés lors du forum Speak Up et ne reprend pas toutes les propositions mot pour mot.
 2. Un excellent exemple de campagne nationale de sensibilisation se trouve sur la page web du CDC américain : <https://www.cdc.gov/diabetes/campaigns/national-prediabetes-awareness-campaign.html>
 3. Le Nederlandse Diabetes Fonds (Fonds néerlandais pour le diabète) a développé une escape room en ligne pour permettre aux enfants et aux jeunes de faire l'expérience de ce que c'est que d'avoir un diabète de type 1 : <https://www.diabetesfonds.nl/over-diabetes/nieuws/online-escaperoom-maakt-diabetes-besprekbaar-met-klasgenoten>.