



ANCREd
Association Nationale de
Coordination des Réseaux
de soins aux Diabétiques



Bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et de leur prise en charge

Premiers résultats de l'étude nationale sur le diabète Entred

Conférence de presse du mardi 29 juin 2004

Contacts Presse

INVS - SERVICE DE COMMUNICATION / RELATIONS PRESSE ☎ 01-41-79-67-08 ou 01-41-79-69-59
☎ ANCREd 01 60 86 52 82

Sommaire

| | |
|--|-----------|
| Introduction | 3 |
| L'étude ENTRED..... | 4 |
| Le bilan de l'état de santé des personnes diabétiques | 5 |
| A. Qui sont les personnes diabétiques qui ont participé à Entred ?..... | 5 |
| B. Un diabète connu depuis 12 ans en moyenne et un risque important de complications..... | 5 |
| Comment sont traitées les personnes diabétiques? | 7 |
| A. Un accès insuffisant à la prise en charge diététique | 7 |
| B. Modalités des traitements médicamenteux | 7 |
| C. L'instauration d'un traitement par insuline : une pratique encore hospitalière, mais qui s'installe hors de l'hôpital | 7 |
| D. Un suivi médical essentiellement placé sous la responsabilité des médecins généralistes.. | 8 |
| La prise en charge médicale des personnes diabétiques..... | 9 |
| A. Le dépistage et la prévention des complications sont insuffisants | 9 |
| B. L'accès aux soins podologiques est insuffisant..... | 10 |
| L'hospitalisation chez les personnes diabétiques..... | 12 |
| A. Un recours fréquent à l'hospitalisation, mais assez rarement en service spécialisé en diabétologie..... | 12 |
| B. Quels sont les motifs d'hospitalisation ?..... | 12 |
| Le coût des soins pour les personnes diabétiques..... | 13 |
| A. A âge égal, l'existence d'un diabète double les coûts de santé | 13 |
| B. Répartition des coûts des soins aux personnes diabétiques..... | 14 |
| La satisfaction des patients diabétiques et de leurs médecins..... | 16 |
| A. Des personnes diabétiques très satisfaites de leur prise en charge médicale mais qui ont des difficultés à suivre les conseils diététiques..... | 16 |
| B. Des médecins informés mais qui jugent la prise en charge du diabète susceptible d'être améliorée | 17 |
| La qualité de vie des personnes diabétiques | 18 |
| Conclusion..... | 19 |

Introduction

Le diabète est une maladie chronique qui concerne plus de 2 millions de personnes en France. Environ 2 millions ont un traitement médicamenteux (comprimés hypoglycémifiants et/ou insuline)¹ et environ 200 000 seraient traités par mesures hygiéno-diététiques seules

Le diabète est la première cause de cécité avant 65 ans, la première cause d'amputations non traumatiques, une des principales causes de dialyse et une source importante de complications cardiovasculaires. Les nombreuses complications du diabète peuvent avoir des répercussions psychologiques complexes.

La prévalence du diabète traité a augmenté de 3,2% par an entre 1998 et 2000¹. La France est donc aujourd'hui touchée par la croissance du diabète de type 2, dénoncée au niveau international depuis plusieurs années par l'OMS et parfois qualifiée d'«épidémie».

Cette croissance est probablement liée à la fois à l'augmentation de la durée de vie, l'arrivée de la génération du baby-boom dans les tranches d'âge à risque au-dessus de 55 ans et à l'augmentation de l'obésité. Ainsi, dans la population adulte, la prévalence de l'obésité est passée de 8,2% en 1997 à 11,3% en 2003 d'après les enquêtes OBEPI².

Plus préoccupant encore, le surpoids (incluant l'obésité) chez l'enfant (2 à 17 ans) [si ce sont les données d'Obépi qui sont citées] progresse de manière importante dans notre pays : plusieurs enquêtes récentes indiquent que l'on atteint à présent un pourcentage voisin de 14% alors qu'il avoisinait 7% dans les années 80. L'émergence du diabète de type 2 chez l'enfant et l'adolescent s'est manifestée aux USA depuis une dizaine d'années³ et la première publication pédiatrique de quelques cas cliniques français de diabète de type 2 est parue en 2001⁴. On peut craindre que ces jeunes français obèses développent un diabète de type 2 à l'âge adulte jeune et non à l'approche de la cinquantaine et que, compte tenu de l'augmentation de l'espérance de vie, ils soient particulièrement touchés par les complications de cette pathologie.

De nombreuses études ont montré que l'on pouvait retarder ou empêcher la survenue des complications liées au diabète. Des recommandations officielles sur la stratégie de prise en charge des patients diabétiques de type 2 à l'exclusion des complications ont déjà été publiées en 2000⁵ par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES). De nombreuses initiatives, dont la création de réseaux de soins (Association nationale de coordination des réseaux diabète, ANCRED), se mettent en place dans différentes régions afin de faciliter et améliorer la délivrance de soins aux patients diabétiques.

Le diabète est reconnu comme une priorité de santé publique en France, comme le soulignent le rapport du Haut comité de la santé publique et la Conférence nationale de santé de 1998, les programmes de santé publique « diabète » menés par la CNAMTS en 1998 et 2000, la mise en place du programme d'actions de prévention et de prise en charge du diabète de type 2, 2002-2005⁶ présenté par le Ministre chargé de la santé en novembre 2001 et maintenant le projet de loi relatif à la politique de santé publique.

¹ source Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés : CNAMTS.

² OBEPI 2003. L'obésité en France. Rapport avril 2003, Laboratoire Roche. Taylor Nelson Sofres SA.

³ ORTEGA-RODRIGUEZ E, LEVY-MARCHAL C, TUBIANA N, et al. Emergence of type 2 diabetes in an hospital based cohort of children with diabetes mellitus. *Diabetes Metab* 2001, 27, 574-578.

⁴ FAGOT-CAMPAGNA. L'apparition du diabète de type 2 chez l'enfant et ses implications en santé publique. *BEH* 2002, 20-21

⁵ ANAES. Stratégie de prise en charge des patients diabétiques de type 2 à l'exclusion de la prise en charge des complications.

Mars 2000.Recommandations jointes en annexe

⁶ Fiche jointe en annexe

L'étude ENTRED

L'étude Entred (Échantillon national témoin représentatif des personnes diabétiques) fait partie du « Programme ministériel d'actions, de prévention et de prise en charge du diabète de type 2 ».

Elle est issue d'une coopération entre l'Association nationale de coordination des réseaux diabète (son promoteur), l'Assurance maladie et l'Institut de veille sanitaire (ses financeurs) en partenariat avec l'Association française des diabétiques.

Les premiers résultats de l'étude Entred dressent le bilan de l'état de santé des personnes diabétiques et détaillent leur prise en charge. Il s'agit de la première étude d'une telle ampleur réalisée en France sur un échantillon représentatif de 10 000 personnes.

Entred complète et enrichit les résultats du programme de santé publique « diabète » mené entre 1998 et 2000 par l'Assurance Maladie, avec un double but :

- évaluer l'état de santé et la prise en charge des personnes diabétiques,
- aider à l'évaluation des réseaux de santé diabète.

Pour cela, 10 000 personnes traitées pour diabète ont été tirées au sort sur les bases des remboursements médicaux de la CnamTS en 2001. Un questionnaire a été envoyé à chacune de ces 10 000 personnes en 2002. Parmi celles-ci, 4544 personnes ont renvoyé leur questionnaire et la plupart ont accepté qu'un questionnaire complémentaire soit adressé à leur médecin traitant ; 2219 médecins ont répondu à leur tour. De plus, une enquête sur les motifs d'hospitalisation a été adressée aux hôpitaux pour 314 personnes tirées au sort.

Ces informations ont permis de dresser un bilan de l'état de santé et d'évaluer la qualité des soins, la satisfaction des patients et celle des médecins, le coût de la prise en charge et des hospitalisations, et la qualité de vie des personnes diabétiques, à un niveau national et régional.

Sont présentés ici les résultats issus de l'analyse des remboursements de soins, des questionnaires des patients, de la satisfaction des médecins et de l'analyse économique. Ces résultats ne s'appliquent qu'aux personnes ayant répondu et ne sont pas corrigés pour être représentatifs de l'ensemble de la population diabétique. Toutefois, les données portant sur la prise en charge correspondent à une vision optimiste de celle-ci, les personnes ayant répondu à l'enquête étant mieux suivies que les personnes qui n'ont pas répondu.

Les résultats des questionnaires des médecins (partie médicale) seront publiés fin 2004.

Note : Du fait du mode de sélection des patients, Entred ne renseigne que sur les personnes assurées au régime général de l'Assurance maladie, qui représentent 70% de la population, et sur les personnes traitées par médicaments antidiabétiques, à l'exclusion de celles qui sont traitées par régime seul.

Le bilan de l'état de santé des personnes diabétiques

A. Qui sont les personnes diabétiques qui ont participé à Entred ?

Une personne diabétique sur deux a 65 ans ou plus (52%), et 18% ont 75 ans ou plus. C'est à dire que plus de la moitié des diabétiques vivant en France relèvent de la catégorie « diabète du sujet âgé » si on place la limite à 65 ans.

La moitié des personnes (54%) sont des hommes et plus du quart (27%) vivent seules. Une personne sur 2 a des antécédents familiaux de diabète (53%).

La moitié des personnes a un niveau d'étude inférieur ou égal au certificat d'études primaires.

Environ un tiers des répondants font partie de la catégorie socio-professionnelle des ouvriers, environ un tiers de celles des employés ou professions intermédiaires (technicien, contremaître, infirmier) et 15 % sont des cadres.

Seulement 1 personne sur 5 a actuellement une activité professionnelle (19%). Plus d'une personne sur 10 a dû interrompre son activité à cause du diabète (11%), avec mise en invalidité ou en longue maladie dans 1 cas sur 2.

B. Un diabète connu depuis 12 ans en moyenne et un risque important de complications

Au moment du diagnostic du diabète, les personnes ont en moyenne 52 ans. Au moment de l'enquête, le diagnostic de diabète a été posé depuis une douzaine d'année. Pour plus de la moitié des personnes (52%), ce diagnostic date de 10 ans ou plus, et pour 23% d'au moins 20 ans.

Plus d'1 personne diabétique sur 2 a un cholestérol élevé (51%) et/ou une hypertension artérielle (54%) ; 41% des personnes sont en surpoids (Indice de Masse Corporelle ≥ 25 kg/m²) et 34% sont obèses (Indice de masse corporelle ≥ 30 kg/m²) ; 1 personne sur 2 a fumé dans sa vie (50%); ainsi, presque toutes les personnes diabétiques (93%) ont au moins un autre facteur de risque vasculaire. De plus, 10% seulement des personnes âgées de moins de 65 ans ont une activité sportive modérée ou soutenue d'au moins 2 heures par semaine.

L'ancienneté du diabète et les facteurs de risque vasculaire fréquents élèvent le risque de complications, en premier lieu cardio-vasculaires (cf. encadré).

Une personne sur 6 (17%) dit avoir déjà eu un traitement par laser, c'est à dire une atteinte de la rétine liée au diabète qui a été diagnostiquée et traitée. Environ 4% des personnes déclarent avoir perdu la vue d'un œil.

7% des personnes ayant répondu au questionnaire déclarent avoir déjà souffert d'une ulcération des pieds ou mal perforant plantaire, une complication redoutable même si elle est indolore, car elle peut conduire à une amputation.

C'est à dire qu'au moins 39% des personnes rapportent avoir déjà développé une complication micro ou macrovasculaire du diabète.

Plus d'une personne sur 10 (12%) a eu dans l'année une hypoglycémie sévère, c'est à dire nécessitant l'administration de sucre par une tierce personne. En cas de traitement par insuline, cette proportion dépasse 1 personne sur 4 (29%).

Plus de la moitié des personnes (57%) déclarent souffrir d'une autre maladie que le diabète.

Les complications cardiovasculaires

- 17% des personnes diabétiques déclarent un antécédent d'infarctus du myocarde ou d'angor.
- Une personne sur 10 rapporte avoir subi une intervention coronaire (pontage ou angioplastie), le traitement préventif ou curatif de l'infarctus du myocarde.
- Les facteurs liés à l'existence d'un angor ou d'un infarctus sont l'âge élevé, le sexe masculin, le traitement par insuline, l'obésité, le fait de vivre seul, l'absence de mobilité et la durée du diabète.

Comment sont traitées les personnes diabétiques?

A. Un accès insuffisant à la prise en charge diététique

L'Anaes et l'Afssaps recommandent une prise en charge diététique dès le diagnostic de diabète. Deux ou 3 consultations diététiques annuelles sont en général considérées comme nécessaires à l'efficacité de ce traitement.

Pourtant, seulement un quart des personnes diabétiques (25%) déclarent avoir rencontré un diététicien en 2001. Une personne sur 20 seulement (5%) a bénéficié de 3 consultations, donc d'un suivi par un diététicien.

Le recours au diététicien est plus fréquent chez les personnes traitées par insuline (43% versus 18%) ou hospitalisées (48% versus 16%), et est encore plus fréquent chez les personnes hospitalisées en service de diabétologie (81%). Outre le fait que les personnes qui ont bénéficié d'une consultation chez un diététicien en 2001 sont plus souvent traitées par insuline et hospitalisées, elles sont en général plus jeunes, plus souvent obèses, pratiquent plus fréquemment une activité physique régulière et sont plus souvent des femmes.

B. Modalités des traitements médicamenteux

Bien que l'Anaes et l'Afssaps recommandent le traitement par metformine chez les diabétiques en surpoids (Indice de masse corporelle $\geq 25 \text{ kg/m}^2$), afin notamment de réduire la mortalité totale et cardio-vasculaire de ces personnes, **parmi les patients diabétiques en surpoids de l'étude ENTRED traités par un seul médicament antidiabétique oral moins d'un sur deux bénéficie d'un traitement par metformine (45%).**

C. L'instauration d'un traitement par insuline : une pratique encore hospitalière, mais qui s'installe hors de l'hôpital

Parmi les personnes traitées par insuline, 44% déclarent que ce traitement a été mis en route depuis moins de 5 ans, 33% depuis 10 ans ou plus. et 17% depuis 1 an ou moins.

L'âge moyen à l'initiation de l'insuline se situe autour de 52 ans. L'insuline a été mise en place avant 45 ans pour 1/3 (31%) des personnes (diabète de type 1 probable) et après 75 ans pour une personne sur 10 (10%).

La mise en place d'un traitement par insuline s'est effectuée dans la plupart des cas à l'hôpital (81%), parfois à domicile (14%) ou plus rarement au cabinet d'un médecin (5%). Les facteurs liés à la mise en route de l'insuline en dehors de l'hôpital sont un âge élevé et le sexe masculin.

Rappelons que, depuis 2003, le traitement par insuline à domicile des personnes âgées de plus de 75 ans par les infirmières libérales est facilité par un ensemble de dispositions comprenant : la suppression de la décote des actes, un acte de surveillance et d'éducation hebdomadaire coté 1 AMI 4 et la possibilité de signer un contrat de santé publique pour les patients suivis au moins 3 mois.

D. Un suivi médical essentiellement placé sous la responsabilité des médecins généralistes

Presque toutes les personnes traitées pour diabète (98%) ont été remboursées d'au moins un acte de médecine générale en 2001, avec une moyenne de 10 consultations ou visites par patient. Plus d'un quart des personnes diabétiques de 75 ans et plus ont bénéficié de plus de 12 visites à domicile, soit une visite mensuelle, **Seulement 9% des personnes diabétiques ont consulté un endocrinologue libéral en 2001, avec dans ce cas en moyenne 3 consultations dans l'année.**

Les autres médecins libéraux consultés sont :

- Les cardiologues : pour 28% des patients, avec une moyenne de 3 consultations par an,
- Les ophtalmologistes : pour 43% des patients, avec une moyenne de 2 consultations par an.

La prise en charge médicale des personnes diabétiques

A. Le dépistage et la prévention des complications sont insuffisants

• L'Anaes recommande un suivi de l'équilibre du diabète par le dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c) 3 à 4 fois par an. Il s'agit du marqueur de la glycémie moyenne durant les 3 derniers mois. La fréquence de ce dosage a nettement progressé depuis 1998, sous l'influence du Programme de santé publique de l'Assurance maladie. **Toutefois, encore moins d'1 personne sur 3 (30%) bénéficie d'au moins 3 dosages d'HbA1c par an.**

Mauvaise connaissance de l'objectif du traitement

46% des personnes diabétiques déclarent avoir entendu parler de l'hémoglobine glyquée ou HbA1c, témoin majeur de l'équilibre glycémique des 3 derniers mois

Ceci est beaucoup plus fréquent chez les personnes traitées par insuline (59% versus 40%). Les autres facteurs liés à la connaissance de l'HbA1c sont un niveau d'étude supérieur ou égal à 2 ans après le baccalauréat, la pratique d'une activité physique régulière et une durée plus longue du diabète. En revanche, les personnes plus âgées, les bénéficiaires de la Couverture maladie universelle et les personnes vivant seules connaissent moins l'HbA1c.

Autosurveillance glycémique

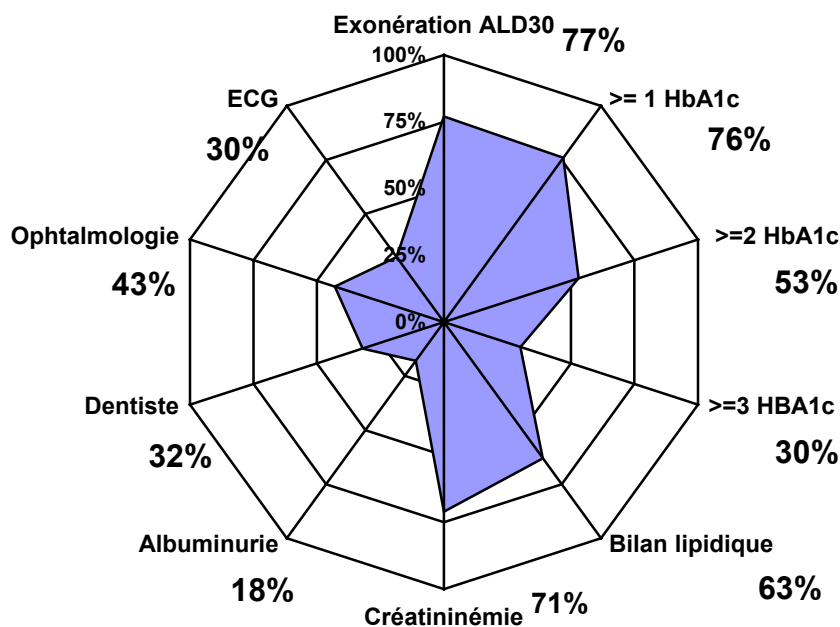
58% des personnes diabétiques possèdent un lecteur de glycémie et 93% d'entre elles déclarent l'utiliser. Ces pourcentages sont respectivement de 43% et 88% chez les personnes qui ne sont pas traitées par insuline. Parmi ces personnes, la durée du diabète et l'âge plus élevés sont liés à la disposition d'un lecteur de glycémie.

Rappelons que deux études récentes démontrent un impact positif de l'autosurveillance glycémique sur le contrôle glycémique chez les personnes traitées par antidiabétiques oraux.

• Les autres aspects de la surveillance clinique et biologique ont connu une moindre amélioration. En effet, **moins d'une personne diabétique sur 2 (43%) bénéficie du dépistage annuel par un examen ophtalmologique.** Pourtant, l'examen du fond d'œil permet de dépister pour traiter à un stade précoce les lésions de la rétine et donc d'empêcher, grâce au traitement par laser, la rétinopathie diabétique responsable de cécité. Une nouvelle technologie validée de dépistage (les caméras non mydriatiques, c'est à dire sans dilatation du fond de l'oeil) pourrait être rendue disponible avec la collaboration des orthoptistes, afin d'améliorer l'accès des personnes diabétiques au dépistage des complications rétinienues, notamment dans certains territoires où la diminution du nombre d'ophtalmologistes peut retarder le dépistage et la prise en charge.

• **Le faible taux de dépistage de l'atteinte rénale à son stade de début est très préoccupant (18%).** En effet, il existe des traitements médicamenteux capables de prévenir l'aggravation de l'atteinte rénale dès le premier stade de microalbuminurie, ce qui toucherait environ 30% des diabétiques. D'autre part, il est prouvé que les diabétiques qui ont une microalbuminurie sont des patients à haut risque chez lesquels une stratégie de prise en charge intensive peut réduire de moitié l'apparition ou la progression des complications de tous ordres.

Pourcentage de personnes bénéficiant des actes recommandés par l'Anaes lors du suivi du diabète.



Note : Ces résultats portent sur les examens et actes remboursés en ambulatoire sans tenir compte des examens réalisés lors des hospitalisations et sous-estiment donc probablement légèrement le suivi des patients.

B. L'accès aux soins podologiques est insuffisant

Bien que l'ANAES recommande le dépistage annuel des lésions des pieds, **seulement 20% des personnes déclarent avoir bénéficié d'un dépistage du risque de lésion des pieds par un examen au monofilament réalisé par leur médecin.**

De plus, moins d'un tiers (30%) des personnes ont consulté au moins une fois et 12% au moins 3 fois un pédicure-podologue dans l'année pour un problème lié ou non au diabète. Toutefois, seulement 68% des personnes ont répondu à cette question, et en faisant l'hypothèse que les non répondants à cette question n'ont pas consulté, seulement 21% des personnes diabétiques auraient consulté au moins une fois un podologue.

Une consultation est plus probable en cas de traitement par insuline (41% versus 26% des personnes) et d'hospitalisation (40% versus 26%). Les autres facteurs liés à la consultation d'un podologue sont l'âge élevé, la durée du diabète, le sexe féminin et le bénéfice de la Couverture maladie universelle.

Il est important de noter que parmi les patients qui ont répondu, 18% ont dû renoncer à certains soins médicaux en raison de leur coût, et dans un quart des cas, il s'agissait de soins de pédicure ou podologie.

Afin d'améliorer le dépistage et la prise en charge des soins podologiques des personnes diabétiques, le Comité de suivi du programme d'action, de prévention et de prise en charge du

diabète » 2002-2005 recommande :

- *le dépistage annuel du risque de lésion des pieds chez toute personne diabétique par un examen au monofilament, et le suivi d'une prise en charge des soins podologiques pour les personnes à haut risque de lésion. Ces personnes sont celles qui ont à la fois une mauvaise perception du monofilament de 10 g et une artérite ou une déformation des pieds, ou bien qui ont déjà eu une lésion des pieds (grade 2 et 3 de la classification internationale).*

L'hospitalisation chez les personnes diabétiques

A. Un recours fréquent à l'hospitalisation, mais assez rarement en service spécialisé en diabétologie

En 2001, parmi les 10 000 personnes constituant l'échantillon représentatif Entred et traitées par antidiabétiques oraux ou insuline, 28% ont été hospitalisées au moins une fois, soit plus d'un quart des patients.

On dénombre en moyenne 14 jours d'hospitalisation par personne et par an ; 18% des hospitalisations correspondaient à un séjour de moins de 24 heures, Une faible part des journées d'hospitalisation (7%) ont eu lieu dans des services clairement spécialisés en endocrinologie/diabétologie/nutrition ; 14% des patients hospitalisés ont effectué un séjour en endocrinologie/diabétologie/nutrition. Il s'agit pour 1/3 d'hospitalisations de jour ; la majorité (62%) de ces patients hospitalisés en endocrinologie/diabétologie/nutrition sont traités par insuline seule et 18% par insuline et antidiabétique oral.

A l'opposé, les hospitalisations en néphrologie/centres de dialyse représentent 17% des séjours pour seulement 2% des patients, soulignant l'impact humain et économique de l'insuffisance rénale due au diabète.

Qui sont les personnes diabétiques hospitalisées?

Les personnes diabétiques hospitalisées sont un peu plus âgées, plus souvent prises en charge à 100% en ALD 30 et surtout ont en général un diabète plus grave. Elles ont en effet plus fréquemment des remboursements de :

- traitement par insuline : 35% versus 14%,
- médicament à visée cardio-vasculaire : 74% versus 68%,
- une consultation d'endocrinologue : 13% versus 7%.

Le sexe et le bénéfice de la Couverture maladie universelle n'influent pas sur l'hospitalisation.

B. Quels sont les motifs d'hospitalisation ?

Afin de mieux définir les motifs d'hospitalisation, Entred a réalisé une enquête spécifique auprès des Départements d'information médicale des établissements de soins pour 314 personnes tirées au sort, ayant au moins un séjour hospitalier répertorié en 2001. L'analyse a pu être réalisée pour 240 personnes.

Les hospitalisations en court séjour (médecine, chirurgie, obstétrique) représentent 94% des hospitalisations totales.

D'après les codes mentionnés sur les résumés de sortie, les séjours les plus fréquents sont des séjours directement liés à la prise en charge du diabète, puis les interventions pour cataracte. Les diagnostics associés mentionnent fréquemment (36%) l'hypertension artérielle.

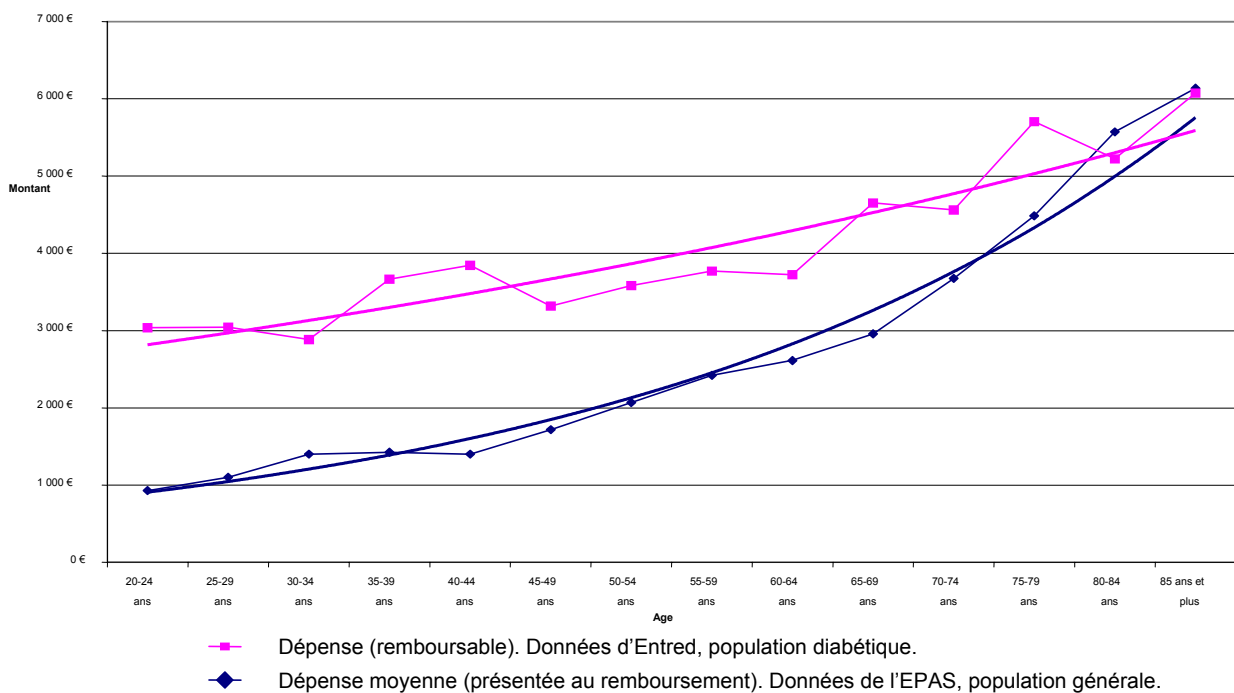
On estime que près de 10% des personnes diabétiques hospitalisées l'ont été au moins une fois pour leur seul diabète, hors complications, près de la moitié des séjours se déroulant en ambulatoire (sur moins de 24 heures).

Le coût des soins pour les personnes diabétiques

A. A âge égal, l'existence d'un diabète double les coûts de santé

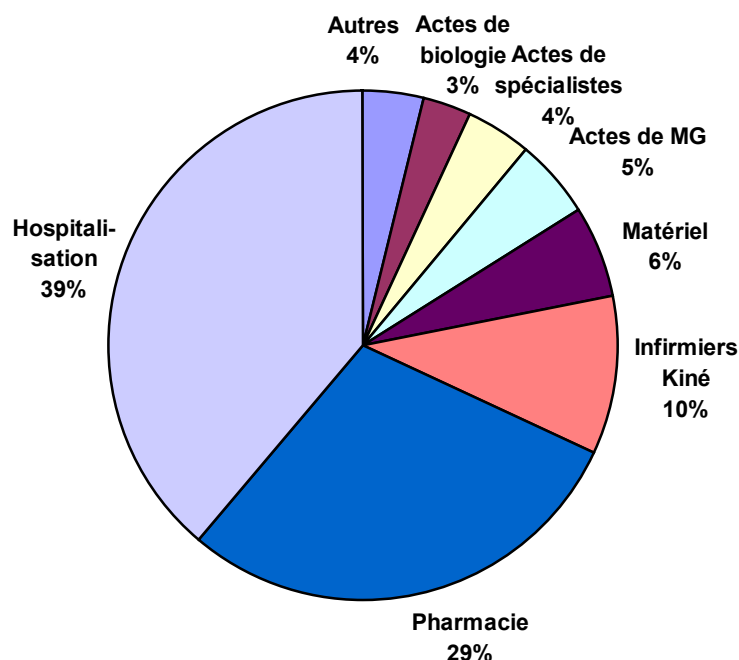
Ainsi, la consommation moyenne remboursable par individu dans la population diabétique d'Entred était 1,9 fois plus élevée que celle observée dans la population générale de l'Échantillon permanent d'assurés sociaux en 2001.

Consommation annuelle de soins d'une personne diabétique en 2001 : entre 4 092 Euros et 4 414 Euros selon le mode de valorisation adopté pour les hospitalisations



B. Répartition des coûts des soins aux personnes diabétiques

Répartition de la consommation annuelle de soins



Les hospitalisations et les dépenses de pharmacie représentent 70% des coûts de la prise en charge des personnes diabétiques traitées. Puis viennent les coûts des soins délivrés par les infirmiers et kinésithérapeutes, le coût du matériel, les remboursements de consultations médicales et les actes biologiques.

Tous postes confondus, le coût des soins s'élève avec l'ancienneté du diabète, l'existence d'un traitement par insuline, la présence de complications majeures ou de pathologies associées. Le coût augmente également avec le déséquilibre du diabète, à partir d'un taux d'HbA_{1c} supérieur à 7%.

Le coût des soins délivrés par les infirmiers et kinésithérapeutes s'élève fortement à partir de 70 ans et chez les patients traités par insuline.

Les hospitalisations représentent une part importante du coût des soins aux personnes diabétiques

- 39% des coûts totaux (1589 Euros par an) d'après les tarifications de l'Assurance maladie en valorisant les séjours dans les établissements publics sur la base des tarifs médico-administratifs hospitaliers,
- 43% des coûts totaux (1991 Euros par an) en valorisant les séjours sur la base des coûts de revient par Groupes homogènes de malades (GHM) dans les établissements.

La part du coût des hospitalisations est plus importante chez les hommes, les personnes âgées et celles qui sont traitées par insuline.

Le coût de certains soins est un frein au traitement pour 18% des patients.

Les personnes qui ont dû renoncer à des soins à cause du diabète (18%) signalent que ces soins sont :

- **les soins de pédicurie (pour 28% de ces personnes),**
- **les consultations diététiques (20%),**
- certaines consultations médicales (19%),
- les soins dentaires (18%).

La satisfaction des patients diabétiques et de leurs médecins

A. Des personnes diabétiques très satisfaites de leur prise en charge médicale mais qui ont des difficultés à suivre les conseils diététiques

Les personnes diabétiques ayant répondu au questionnaire Entred sont très satisfaites de leur prise en charge médicale par l'ensemble des soignants. Elles se disent à plus de 85% très satisfaites de leurs relations avec leur médecin, que ce soit pour la facilité à le contacter, à aborder des sujets difficiles, pour les conseils reçus et la durée de la consultation. Ce sont d'ailleurs les médecins qui leur fournissent le plus souvent l'information liée au diabète. Seulement 3% des personnes s'estiment mécontentes.

Les sujets sur lesquels les personnes diabétiques souhaitent une information supplémentaire sont essentiellement les complications liées au diabète et le régime alimentaire. Leur plus grande source de difficultés est de suivre tous les jours le régime ou les conseils diététiques donnés en lien avec le diabète : la moitié des personnes estiment ce suivi difficile, alors que 15% seulement rapportent avoir une difficulté à prendre tous les jours leurs médicaments ou l'insuline.

Le niveau de satisfaction est d'autant plus bas que les personnes

- sont jeunes,
- sont de sexe féminin,
- ont un niveau d'étude élevé,
- sont traitées par insuline,
- ont une autre pathologie associée au diabète,
- ont eu au moins une hypoglycémie sévère dans l'année,
- sont suivies par un psychiatre ou psychologue.

Diabète et dépendance

- 14% des personnes diabétiques ont été limitées dans leurs activités le mois précédent à cause d'un problème de santé.
- 20% estiment que le diabète est responsable d'une dépendance vis à vis de l'entourage.
- Un point positif est l'aide concrète et le soutien affectif reçus de l'entourage, jugés satisfaisants par plus de la moitié des malades.

B. Des médecins informés mais qui jugent la prise en charge du diabète susceptible d'être améliorée

La plupart des médecins (87%) se disent informés de l'existence des recommandations de prise en charge du diabète ; 77% d'entre eux assistent à des réunions ou à des congrès d'information sur le diabète, ou bien reçoivent des journaux leur apportant ces informations.

Si très peu de médecins (2%) sont réellement insatisfaits des soins qu'ils délivrent, 3 sur 4 n'en sont pas très satisfaits. Les médecins évoquent de nombreuses difficultés (cf. encadré) et sont peu satisfaits de leur prise en charge diététique (31%). Ils jugent que le suivi des conseils hygiéno-diététiques par leurs patients (régime et activité physique) est insuffisant et que leurs patients comprennent mal leur maladie. Ils signalent également la fréquence des problèmes psychologiques (78%).

En revanche, les médecins sont plutôt satisfaits du contrôle glycémique (82%), du contrôle de la pression artérielle et des lipides (73%), des conseils (58%) et du soutien psychologique (63%) qu'ils procurent à leurs patients.

Les médecins voient en consultation entre 10 et 20 personnes diabétiques par mois. Leurs consultations sont plus longues en cas de diabète. Le rythme déclaré est en général de 3 consultations par an ; il est un peu plus fréquent pour les diabétiques de type 1 (insulino-dépendant) et surtout pour les diabétiques de type 2 traités par insuline (qui ont plus fréquemment des complications).

Les médecins répondants ont en moyenne autour de 45 à 54 ans, sont des hommes pour les 3/4 d'entre eux, exercent en milieu urbain pour près de la moitié, à la campagne pour 20% et en milieu moitié urbain - moitié rural pour les autres ; 90% ne font pas partie d'un réseau de santé diabète.

Les principales difficultés évoquées par les médecins :

- Le manque de temps (61%),
- La difficulté à trouver un diététicien (60%),
- Le manque de matériel d'éducation adapté (59%),
- La difficulté à fournir des conseils hygiéno-diététiques (56%).

La qualité de vie des personnes diabétiques

La qualité de vie des personnes diabétiques décroît fortement avec l'apparition des complications.

Afin de mieux comprendre l'impact que la maladie a dans la vie des personnes diabétiques, Entred a analysé par un questionnaire spécifique 3 dimensions de la qualité de vie des personnes diabétiques :

- l'obstacle que représente le diabète face aux activités quotidiennes,
- la détresse psychologique qu'il engendre,
- les conséquences néfastes engendrées par les modifications du comportement alimentaire due au traitement du diabète.

Ce sont les complications du diabète qui altèrent fortement la qualité de vie des personnes diabétiques. Un angor ou un infarctus du myocarde, une chirurgie cardiaque, mais aussi une lésion du pied ou encore l'existence d'hypoglycémies, sont ressentis comme des obstacles aux activités de la vie quotidienne et accentuent la détresse psychologique. L'existence d'une hypertension artérielle ou d'une maladie grave associée contribuent également à détériorer la qualité de vie.

Un traitement par insuline est très fortement lié à une moins bonne qualité de vie. Il est très probable que le traitement par insuline reflète ici la gravité de la maladie et que ce soit cette gravité qui soit source d'obstacles aux activités quotidiennes et de détresse psychologique. A l'opposé, les personnes traitées par un seul médicament (un seul type de comprimé hypoglycémiant sans insuline) ont une meilleure qualité de vie que les autres, la maladie n'étant alors pas ressentie comme pesante.

Chez les personnes traitées par insuline, effectuer soi-même les injections est lié à une meilleure qualité de vie que lorsque les injections sont effectuées par une infirmière. Ceci souligne l'importance de l'autonomie, mais reflète aussi probablement l'état de santé sous-jacent.

Enfin, une meilleure qualité de vie est déclarée par les personnes qui ont un niveau d'études élevé ou qui sont cadres. Mais face aux difficultés suscitées par le contrôle de l'alimentation, les personnes diabétiques se sentent également désarmées, quel que soit leur niveau d'étude.

Alors que les scientifiques et les médecins ont l'habitude de mesurer les données biologiques et cliniques, l'aspect psychologique des maladies chroniques n'est pas assez bien connu. L'impact d'une maladie chronique comme le diabète sur la qualité de vie d'une personne devrait probablement être considéré comme aussi important, que les informations biologiques ou cliniques.

Conclusion

Le bilan de l'état de santé des personnes diabétiques

L'étude Entred a montré que plus de la moitié des diabétiques français relève de la catégorie « diabète du sujet âgé ».

Au moment de l'enquête, l'ancienneté du diabète est en moyenne de 12 ans et 93% des personnes diabétiques présentent un facteur de risque de maladie cardiovasculaire autre que le diabète (cholestérol élevé, surpoids, hypertension, tabagisme). Cette ancienneté associée à ces facteurs de risque élève le risque de complication cardiovasculaire (17% des personnes diabétiques déclarent un antécédent d'infarctus du myocarde ou d'angor). Le risque microvasculaire est aussi élevé puisque 25% des personnes déclarent au moins une complication rétinienne (perte de la vue d'un œil, laser rétinien, mal perforant, amputation, dialyse ou greffe rénale)

Parmi les diabétiques traités par insuline, plus d'une personne sur 4 a eu dans l'année une hypoglycémie sévère nécessitant l'administration de sucre par une tierce personne.

Par ailleurs, plus de la moitié des personnes interrogées déclare souffrir d'une autre maladie que le diabète.

La prise en charge des personnes diabétiques

Les résultats de l'étude Entred confirment l'application insuffisante des recommandations de l'Anaes relatives à la prise en charge du diabète, même si ce suivi est en amélioration par rapport aux constatations établies lors des deux précédentes études⁷ réalisées en 1998 et 2000.

L'étude met tout particulièrement l'accent sur des insuffisances en ce qui concerne : la prise en charge diététique et psychologique, la prévention des amputations des membres inférieurs et le dépistage et la prévention des complications rétinienne, rénales et cardio-vasculaires, avec pour conséquence un risque plus élevé de développer des complications.

On note, par exemple, que les patients diabétiques ne bénéficient pas tous de l'ensemble des examens recommandés par l'Anaes (examen ophtalmologique annuel et dosage trimestriel de l'hémoglobine A1c notamment). Seulement 5% des personnes diabétiques ont bénéficié d'un suivi diététique par un diététicien en 2001 (équivalant à 3 consultations) et 20% des patients ont bénéficié d'un dépistage des lésions des pieds par test du monofilament.

Le coût de certains soins non pris en charge par l'assurance maladie se révèle être un frein au traitement pour une part non négligeable des patients (18%), . Il s'agit principalement des consultations diététiques et des soins podologiques.

D'après l'étude, les médecins indiquent qu'ils sont suffisamment informés sur le suivi de la pathologie mais estiment manquer de temps et de moyens adaptés, en particulier en ce qui concerne la prise en charge diététique et podologique.

Les médecins insistent sur la nécessité de mettre en place une meilleure collaboration entre le patient, son médecin et les professionnels paramédicaux afin d'améliorer la prise en charge globale.

⁷ Programme national de santé publique diabète de la CNAMTS

Ancred et les réseaux de santé aux diabétiques

Les résultats d'Entred détaillés par région sont disponibles auprès de l'Ancred pour les réseaux de santé diabète et leurs évaluateurs les demanderont.

69 réseaux diabète sont actuellement en place dans presque toutes les régions françaises. Leur fonctionnement est régi par les décrets de 2002 sur les réseaux de santé, et ils sont financés par la Dotation nationale de développement des réseaux. Ils rassemblent professionnels de santé (médecins généralistes, spécialistes libéraux ou hospitaliers, diététiciens, infirmiers, podologues et pharmaciens) et usagers autour de protocoles de soins communs et d'initiatives pour une meilleure organisation des soins.

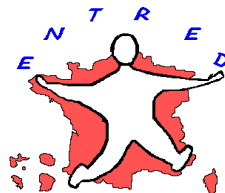
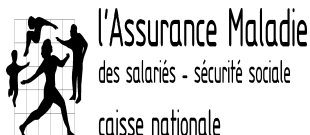
Coordonnés au niveau national par l'Association nationale de coordination des réseaux diabète (Ancred), ces réseaux ont adopté en mars 2004 un programme minimum commun pour développer leurs activités autour de 3 axes :

- l'amélioration de la qualité du suivi formalisée par un forfait de bilan annuel réalisé chaque année par le médecin traitant pour toute personne atteinte de diabète,
- le développement de l'éducation thérapeutique de proximité en médecine de ville, en groupe comme en individuel
- la prévention des amputations, grâce à la mise en place d'un dispositif de soins coordonné comprenant le dépistage systématique du risque de lésion, un forfait de soins podologique gratuit pour les sujets à risque et l'accès rapide à une structure spécialisée en cas de lésion.



ANCRED

Association Nationale de
Coordination des Réseaux de soins
aux Diabétiques



L'étude Entred fait partie du Programme d'Action Diabète 2002-2005. Elle a été financée par le Fonds d'aide à la qualité des soins de ville national et l'Institut de veille sanitaire, entre 2001 et 2004.

L'équipe de recherche était composée par : Dr Anne Fagot-Campagna (InVS, chef de projet), Dr Catherine Petit* (attachée de recherche), Sandra Scaturro* (épidémiologiste), Rachida Khelladi* (secrétaire). Cette équipe a été renforcée de façon temporaire par des stagiaires de l'InVS: Pauline Brindel, Florence Livinec, Karima Ihaddadène, Joëlle Tambekou.

Le comité scientifique est composé par : Mme Nathalie Beltzer (ORS IDF), Dr Marie-Hélène Bernard (Fénarédiem), Dr Juliette Bloch (InVS), Dr Vincent Coliche*, Dr Bruno Detournay (Cemka-Eval), Mme Judith Chwalow (Inserm), Dr Eveline Eschwège (Inserm), Dr Anne Fagot-Campagna (InVS), Pr André Grimaldi (Alfédiem), Mme Agnès Hochart (ORS Franche-Comté), Pr Pierre Lecomte*, Dr Michel Malinsky*, Dr Etienne Mollet*, Dr Alfred Penfornis*, Mme Anne-Laure Pham (AFD), Dr Dominique Simon* (président) (Inserm), Mme Nathalie Vallier (CnamTS), Dr Michel Varroud-Vial*, Dr Alain Weill (CnamTS).
*Ancred

Des analyses spécifiques ont été réalisées par : Cemka-Eval, l'ORS-Franche-Comté et le Laboratoire LSTA de l'université Paris VI.

Pour en savoir plus, vous pouvez contacter :

- INVS

Mme Laetitia BENADIBA
Contact presse, InVS
Tél. : 01 41 79 67 08

Mme Elsa VIDAL
Contact presse, InVS
Tél. : 01 41 79 69 59

Dr Anne FAGOT-CAMPAGNA
Chef de Projet Entred et responsable du programme de surveillance du diabète
InVS, 12 rue du Val d'Osne 94415 Saint-Maurice Cedex
a.fagot@invs.sante.fr

- ANCRED

Dr Dominique SIMON, président du Comité Scientifique d'Entred
dominique.simon@psl.ap-hop-paris.fr

Dr Michel VARROUD-VIAL, président de l'Ancred – Tel : 01 60 86 52 82

m.varroud-vial@worldonline.fr

- CNAMTS

Dr Alain WEILL, médecin conseil, chef de service, Mission soins de ville, CnamTS

alain.weill@cnamts.fr

Vous pouvez également consulter les pages du site web de l'InVS dédiées à Entred et le numéro spécial du Bulletin épidémiologique hebdomadaire 49-50/2003 (www.invs.sante.fr/entred).