

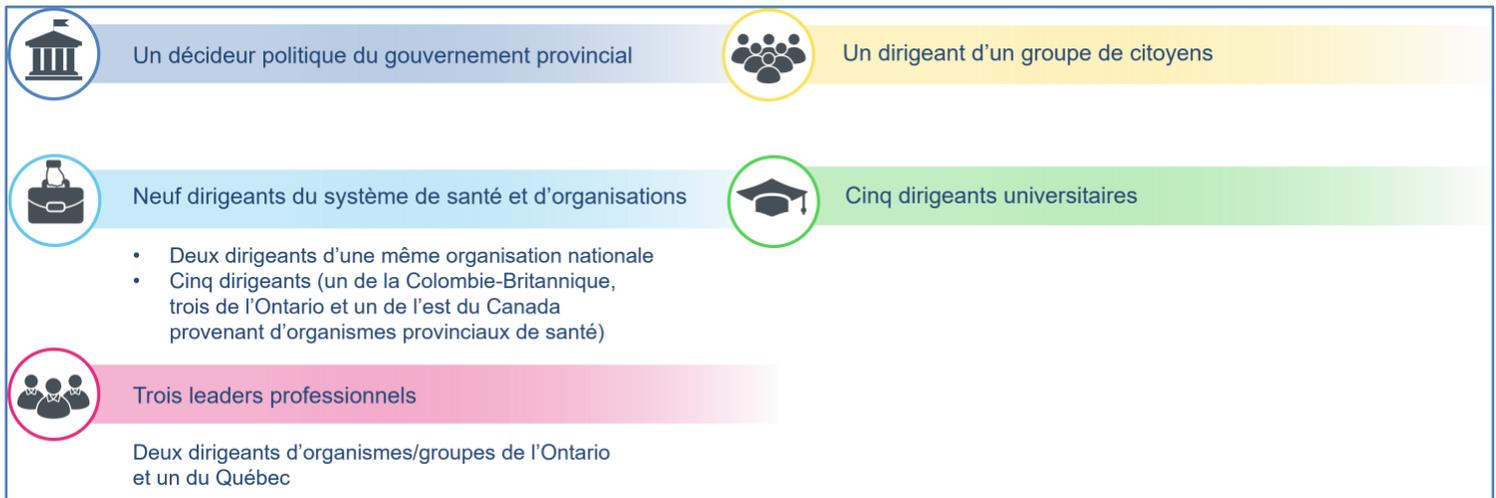
Contexte

Les 18 et 19 septembre 2024, le McMaster Health Forum a organisé un dialogue avec les intervenants sur l'élaboration d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Dix-neuf participants – dirigeants du système de santé, dirigeants d'organisations, dirigeants professionnels, représentants de l'industrie et dirigeants universitaires (voir la figure ci-dessous) – ont délibéré sur le problème, les éléments d'une approche globale potentiellement pertinente pour le résoudre, les considérations de mise en œuvre et les prochaines étapes possibles pour les différents groupes d'intérêt. L'encadré 1 fournit des informations supplémentaires sur le dialogue avec les parties prenantes.

Résumé du dialogue

Développer un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada

18 et 19 septembre 2024



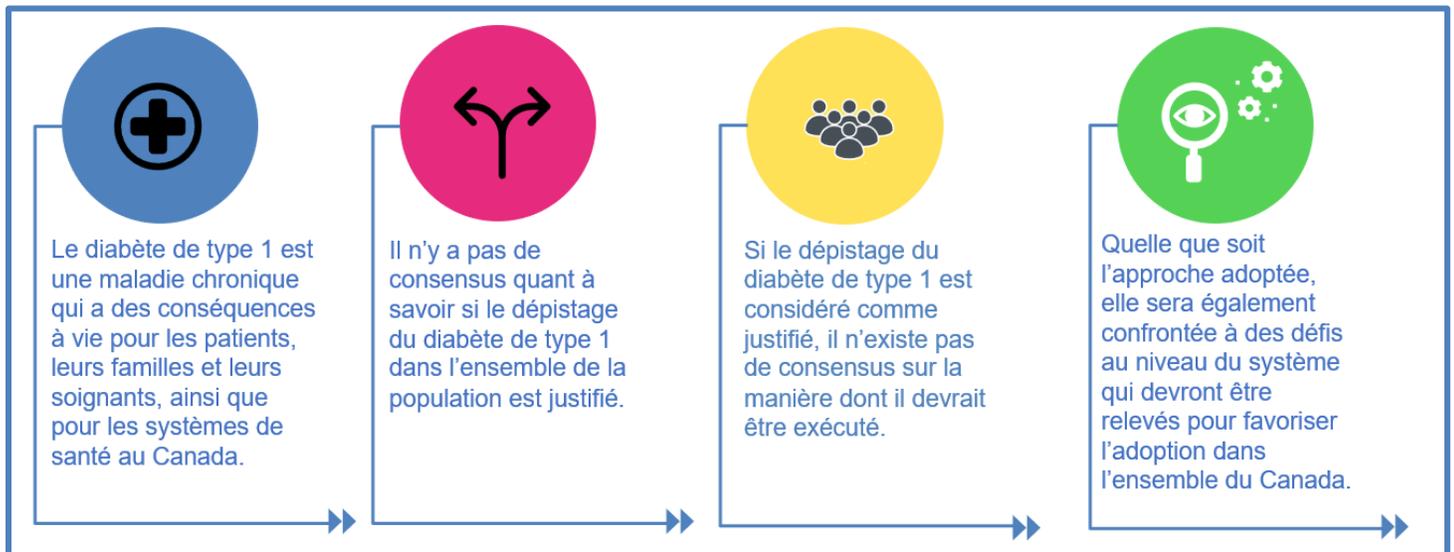
Encadré 1 : contexte du dialogue avec les parties prenantes

Le dialogue avec les parties prenantes a notamment couvert les éléments suivants :

- 1) il a abordé un problème auquel le Canada est actuellement confronté;
- 2) il a porté sur différentes caractéristiques du problème, y compris (dans la mesure du possible) la manière dont il touche des groupes particuliers;
- 3) il a mis l'accent sur trois éléments d'une approche potentiellement globale pour résoudre le problème de stratégie;
- 4) il s'est appuyé sur un mémoire préalablement distribué qui a mobilisé les données de recherche tant mondiales que locales sur le problème, trois éléments de l'approche et les principales considérations relatives à la mise en œuvre;
- 5) il a été alimenté par une discussion sur l'ensemble des facteurs susceptibles d'influer sur la manière d'aborder le problème et sur les éléments possibles d'une approche visant à le résoudre;
- 6) Il a réuni de nombreuses parties qui seraient impliquées ou affectées par les décisions futures liées à la question, y compris 10 dirigeants citoyens et dirigeants d'organisations non gouvernementales (ONG) au service des citoyens qui ont apporté leurs propres perspectives uniques;
- 7) il a permis d'assurer une représentation équitable parmi les décideurs politiques, les parties prenantes et les chercheurs;
- 8) il a fait intervenir un facilitateur pour contribuer aux délibérations;
- 9) il a permis des délibérations franches et confidentielles en suivant la règle de Chatham House : « Les participants sont libres d'utiliser les renseignements reçus au cours de la réunion, mais ni l'identité, ni l'affiliation de l'orateur ou des orateurs, ni celles de tout autre participant, ne peuvent être révélées »;
- 10) il n'a pas cherché à obtenir un consensus (parce que parvenir à un accord sur des engagements en faveur d'une voie à suivre particulière peut empêcher d'établir les vastes domaines d'accord et de comprendre les raisons et les implications de points de désaccord spécifiques, et aussi parce que même les hauts dirigeants du système de santé doivent généralement impliquer les élus, des conseils d'administration et autres à propos des engagements détaillés).

Les points de vue et les expériences des participants, ainsi que les connaissances tacites qu'ils ont apportées aux questions abordées, ont été des éléments clés du dialogue. Le dialogue a été conçu pour susciter une prise de conscience, ce qui ne peut se produire que lorsque tous ceux qui participeront aux décisions futures sur la question, ou seront visés par celles-ci, peuvent y travailler ensemble. Le dialogue a également été conçu pour générer une action de la part de ceux qui participent au dialogue et de ceux qui examinent la synthèse du dialogue.

Résumé des délibérations concernant le problème



Les participants étaient généralement d'accord avec la présentation des composants spécifiques du problème inclus dans le dossier de preuves (voir la figure ci-dessus). Lorsqu'ils ont examiné les composantes du problème, les participants se sont concentrés plus largement sur quatre défis liés à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada.

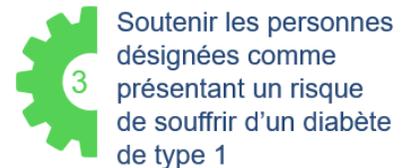
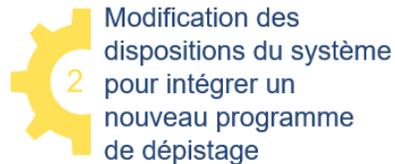
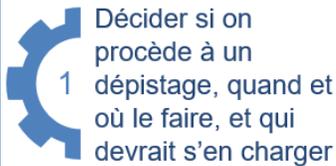
Premièrement, l'équilibre entre les avantages et les inconvénients potentiels associés aux programmes de dépistage du diabète de type 1 reste incertain. Bien que les avantages de la détection précoce et de la prévention de l'acidocétose diabétique (ACD) (par exemple, les soins de suivi pour les personnes identifiées comme étant à haut risque, le retard possible de l'apparition de la maladie) aient été soulignés, un certain nombre de préjudices ou de limitations potentiels ont été identifiés qui nécessiteront une étude approfondie. Par exemple, certains participants ont souligné la nécessité de mieux comprendre le fardeau psychologique à court, moyen et long terme qui pèse sur les enfants identifiés comme étant à haut risque et sur leurs familles, ainsi que le risque de diagnostic erroné qui peut déclencher des parcours de soins différents ou inappropriés. En outre, d'autres ont souligné leurs inquiétudes quant à la capacité du système de santé à soutenir équitablement le dépistage généralisé et les soins de suivi.

Deuxièmement, certains participants ont souligné qu'il existait peu de preuves dans plusieurs domaines qui sont nécessaires pour guider l'élaboration d'un programme de dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population au Canada. Parmi les exemples importants, citons l'absence de modalités de traitement claires pour les personnes qui, après le dépistage, présentent un risque élevé, une compréhension incomplète de l'exactitude et de l'applicabilité des scores de risque génétique au sein de populations diverses (en particulier les groupes minoritaires) et un manque de preuves de haute qualité sur les avantages et les inconvénients d'un programme de dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population, en particulier dans le contexte canadien.

Troisièmement, il y avait un manque de consensus parmi les participants sur la meilleure façon de concevoir un programme de dépistage du diabète de type 1 axé sur l'équité. Le consensus était dicté par les complexités du calendrier (par exemple, dépistage chez les nouveau-nés par rapport aux enfants d'âge scolaire) et de la méthode de dépistage (par exemple, score de risque génétique par rapport au dépistage des autoanticorps), la manière de garantir un accès comparable au dépistage pour les populations rurales, éloignées et mal desservies, la manière d'assurer la confidentialité des renseignements sur la santé et le consentement éclairé de tous les patients, et la désignation des prestataires de soins de santé qui devraient effectuer le dépistage et offrir les soins de suivi, en particulier compte tenu des pressions que les ressources de santé subissent à l'heure actuelle au Canada.

Enfin, la sensibilisation et l'éducation du public au sujet du diabète de type 1 et de l'importance du dépistage précoce ont été jugées limitées. Certains participants ont souligné l'absence de lignes directrices sur la pratique clinique pour les prestataires de soins de santé au Canada en matière de dépistage du diabète de type 1, ce qui pourrait conduire à des malentendus, à des idées erronées et à des complications majeures dans la mise en œuvre et l'obtention d'un soutien pour un programme de dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population.

Résumé de la délibération sur les éléments d'une approche potentiellement globale pour résoudre le problème



 La plupart des délibérations sur le premier élément de **décision visant à déterminer si, quand, où et à qui devrait être offert** un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada ont porté sur l'avancement de la réflexion sur la faisabilité et l'acceptabilité d'un tel programme.

- Des données probantes solides et de haute qualité sont nécessaires pour soutenir et faire progresser un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population au Canada. Bien qu'il soit peu probable que des preuves de référence telles que des essais contrôlés randomisés soient applicables à une intervention de dépistage à l'échelle de la population, une approche d'apprentissage, visant à commencer à petite échelle, pour la conception d'un programme de dépistage peut permettre d'obtenir une base de données probantes à multiples facettes (par exemple des études observationnelles, des recherches qualitatives, des évaluations) afin d'ancrer la mise en œuvre et l'évaluation continue du programme de dépistage.
- Une approche de dépistage axée sur l'équité est essentielle pour garantir que des scores de risque génétique reflétant avec précision les diverses populations ethnoculturelles du Canada soient élaborés et que toutes les populations puissent bénéficier des avantages du dépistage du diabète de type 1. Les participants ont reconnu le dépistage néonatal comme l'approche qui offrirait l'accès le plus équitable, en raison des mesures de soutien qui existent déjà pour ce type de dépistage dans le système de santé canadien.
- Pour ce qui est de déterminer qui devrait prendre en charge le dépistage du diabète de type 1 et à quel endroit il devrait avoir lieu, les participants ont proposé que, même si les prestataires de soins de santé primaires comme les médecins de famille peuvent être considérés comme des candidats logiques, les pharmacies communautaires peuvent être considérées comme des lieux de dépistage potentiels, en particulier dans les zones mal desservies. Les pharmaciens devraient toutefois recevoir une formation adéquate et la pression actuelle sur le système de santé ne devrait pas être accentuée.

Dans le cadre des discussions entourant la nécessité de preuves de haute qualité, certains participants ont également proposé d'utiliser une approche scientifique ouverte afin de permettre une synthèse continue des preuves sur les programmes de dépistage du diabète de type 1 provenant d'autres pays (par exemple l'Australie et le Royaume-Uni). Ils ont reconnu qu'il est possible que le Canada traîne de la patte dans ce domaine par rapport à des pays comparables.

 Les participants ont recensé quelques considérations clés liées aux **changements au niveau du système pour mettre en œuvre avec succès un programme de dépistage du diabète de type 1**. Ils ont insisté sur l'importance d'adopter une approche globale et avant-gardiste.

- Pour accroître les tests génétiques et le dépistage des anticorps, il faudra effectuer des investissements de taille dans les infrastructures. En outre, les implications éthiques et pratiques de l'inclusion du séquençage du génome entier dans le dépistage néonatal et de la collecte, du stockage et de la protection des informations sur les risques génétiques dès la naissance devront être prises en compte. Cela pourrait potentiellement nécessiter de nouvelles politiques ou réglementations régissant l'utilisation des informations génétiques.
- Il faut tenir compte de qui assumera les coûts des soins et des services tout au long du programme de dépistage (p. ex., le système de santé provincial, l'assurance privée, la personne), en particulier lorsque les personnes dont le test est positif peuvent bénéficier d'interventions préventives, comme des médicaments qui peuvent retarder l'apparition des symptômes. Les participants ont souligné la nécessité de réaliser des études complètes de rentabilité pour éclairer les décisions d'allocation des ressources et assurer la durabilité à long terme de tout programme de dépistage.

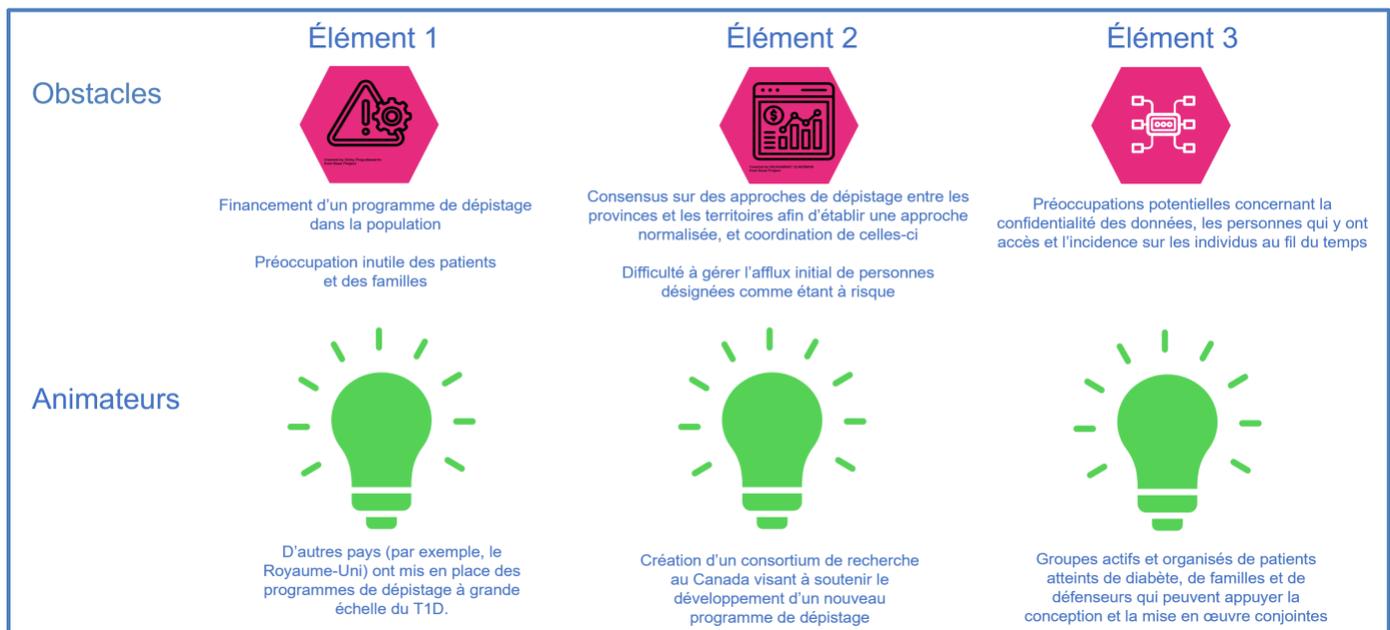


Les participants au dialogue ont attiré l'attention sur l'importance cruciale d'un soutien complet **aux personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1**.

- Les participants ont reconnu la nécessité d'informations claires et complètes sur le diabète de type 1, sur ce que signifie être « à risque » et sur les mesures à prendre pour surveiller l'apparition de la maladie. Ils ont également reconnu le défi de fournir ces informations d'une manière qui informe sans provoquer d'anxiété excessive, en particulier lorsqu'il s'agit de faire face au calendrier incertain du développement de la maladie.
- Les parcours de soins pour les personnes nécessitant un suivi et une surveillance continue ont été considérés comme essentiels pour les personnes identifiées comme étant à risque de diabète de type 1, d'autant plus que les besoins des individus et de leurs familles sont susceptibles de changer au fil du temps à mesure qu'ils vieillissent. Les discussions ont porté sur la manière d'équilibrer le besoin de vigilance avec le désir d'éviter de surmédicaliser des individus par ailleurs en bonne santé et de causer un fardeau psychologique aux individus et à leurs familles.
- Les participants ont demandé que des services de soutien et de consultation continus en matière de santé mentale ainsi que des réseaux de soutien communautaire et par les pairs, tels que la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (FRDJ) et Diabète Canada, soient intégrés au parcours de soins des personnes à risque de diabète de type 1 et de leurs familles.
- Les participants ont réfléchi à la question éthique, à savoir de quelle façon et à quel moment les renseignements sur les risques doivent être divulgués aux personnes, en particulier aux enfants lorsqu'ils grandissent. De plus, ils ont souligné l'importance de respecter l'autonomie individuelle tout en fournissant le soutien et les renseignements nécessaires à une prise de décision éclairée.

Résumé des délibérations sur les considérations relatives à la mise en œuvre

Lors des discussions entourant les considérations sur la mise en œuvre, les participants ont brossé un tableau complexe des considérations relatives à la mise en œuvre d'un programme de dépistage du diabète de type 1. Les discussions sur la conception du programme étaient étroitement liées aux défis de mise en œuvre. Nous notons ci-dessous les principaux obstacles et facilitateurs de la mise en œuvre qui ont été pris en compte par le dialogue, suivis des résultats que les participants ont identifiés comme des priorités clés pour un futur programme de dépistage du diabète de type 1.



Les participants au dialogue ont souligné l'importance d'adopter une approche de système de santé apprenant pour développer un programme de dépistage du diabète de type 1 qui commence à petite échelle avec des projets pilotes fondés sur la recherche. En outre, les participants ont souligné le risque de désinformation et de confiance limitée si le programme n'est pas mis en œuvre sur la base de preuves solides. La participation des principaux intervenants, tels que les patients et les familles touchés par le diabète de type 1, les prestataires de soins de santé, les décideurs politiques, les communautés autochtones, les organisations de défense des patients, les chercheurs et les représentants des secteurs des soins primaires et communautaires, a également été identifiée comme étant essentielle à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un programme de dépistage dans diverses populations et milieux de soins de santé.

Les participants ont également souligné la nécessité de « prendre de l'avance » dans la préparation des avancées en matière de tests génétiques et d'immunothérapies pour le diabète de type 1, affirmant qu'une planification proactive serait préférable à une approche réactive une fois que ces technologies seront largement disponibles. Cela inclut la préparation aux implications éthiques et pratiques des nouvelles technologies et des nouveaux traitements.

Enfin, comme abordé dans la section sur les éléments, une partie importante des discussions sur la mise en œuvre a également porté sur les préoccupations concernant la capacité limitée du système et les investissements nécessaires pour offrir les soins de suivi nécessaires aux personnes à risque au sein de la population. Les participants ont reconnu que le système de santé est déjà surchargé et incapable d'assurer une surveillance continue de la glycémie à tous ceux qui en ont besoin. Ces limitations devront donc être abordées afin de mettre en œuvre un programme de dépistage basé sur la population.

Résumé de la délibération sur les prochaines étapes

Les délibérations sur les prochaines étapes du programme de dépistage du diabète de type 1 ont révélé une approche complexe et multiforme.

- Consolider les connaissances existantes
 - Réaliser une étude exhaustive des programmes de dépistage du diabète de type 1 dans le monde entier
 - Mettre au point une synthèse de preuves dynamiques visant la mise à jour et l'intégration continues de nouvelles découvertes
- Développer un programme de recherche solide
 - Créer un programme de recherche prioritaire grâce à la collaboration avec les communautés et les bailleurs de fonds
 - Engager plusieurs instituts de recherche en santé du Canada (p. ex., recherche sur le diabète, recherche sur les services et les politiques de santé, recherche sur la santé de la population) dans les discussions de financement
 - S'attarder au potentiel des essais mondiaux et de la collaboration internationale en matière de recherche
 - Réévaluer les priorités actuelles en matière de recherche et cerner les initiatives supplémentaires à mener
- Concevoir et mettre en œuvre des études pilotes
 - Commencer modestement, en instaurant des programmes pilotes axés sur la recherche
 - Mettre à l'essai différentes approches de dépistage (par exemple tests génétiques néonataux, tests d'anticorps infantiles)
 - Évaluer les résultats à l'aide d'une approche d'un système de santé en apprentissage continu
- Améliorer la sensibilisation et l'engagement
 - Élaborer des stratégies pour sensibiliser le grand public au diabète de type 1 et au dépistage
 - Créer des informations claires et accessibles sur les scores de risque génétique (SRG) et leur signification
 - Veiller à la force de l'engagement public à toutes les étapes de la recherche et du développement des programmes
 - Faire participer la communauté clinique élargie, car elle finira par participer au dépistage et au suivi
 - Entamer des discussions avec les autorités sanitaires fédérales, provinciales et territoriales
 - Envisager des efforts de plaidoyer pour sensibiliser les décideurs
 - Élaborer des stratégies pour une consultation significative avec diverses communautés, y compris les groupes autochtones
 - Faire appel aux organisations axées sur les patients comme FRDJ (Fondation de la recherche sur le diabète juvénile) et Diabète Canada dans la planification du programme et le soutien

- Comblent les lacunes en matière de connaissances des prestataires de soins de santé
 - Développer des programmes d'éducation ciblés pour les prestataires de soins de santé sur le dépistage du diabète de type 1
 - Créer des ressources visant à expliquer le score de risque génétique et ses implications pour la pratique clinique
- Améliorer les infrastructures
 - Remédier au manque d'infrastructures importantes pour les travaux de dépistage
 - Développer et valider des dosages appropriés pour déterminer le score de risque génétique d'ethnies diverses
 - Évaluer la capacité actuelle du laboratoire et planifier les mises à niveau nécessaires

Wu N, Bain T, Hayeems R, Wilson MG. Résumé du dialogue : Développer un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Hamilton : McMaster Health Forum, 19 septembre 2024.

Ce document, le dialogue avec les parties prenantes et le mémoire fondé sur des données probantes préparé pour le guider ont été financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la Fondation de recherche sur le diabète juvénile grâce à une subvention à l'Hospital of Sick Children (SickKids) pour le Consortium de recherche DépisterCan DT1 (www.canscreent1d.ca). Le McMaster Health Forum reçoit un soutien financier et en nature de l'Université McMaster. Les opinions exprimées dans le mémoire sont celles des auteurs et ne doivent pas être considérées comme représentant celles des IRSC, de SickKids ou de l'Université McMaster.

L'Université McMaster reconnaît et admet qu'elle est située sur les territoires traditionnels des nations de Mississauga et de Haudenosaunee, et sur les terres protégées par le traité du wampum du « Bol à une seule cuillère ».

ISSN 1929-7955 (en ligne)