McMaster University Health Forum

CanScreen T1D
DépisterCan DT1

Résumé du panel

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

16 août 2024

Contexte

Nous avons organisé une série de cinq panels de citoyens en juillet et août 2024 (avec deux panels le 5 juillet, deux le 19 juillet et un panel en français le 16 août 2024) avec un total de 58 citoyens de partout au pays. Les participants étaient divers en termes d'âge, de sexe, de situation géographique, d'origine ethnoculturelle et de statut socioéconomique. Comme le dépistage du diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents se ferait à l'échelle de la population, nous avons fait participer des participants ayant des expériences diverses du diabète de type 1, notamment des personnes qui en souffrent, les membres de leur famille (par exemple leurs parents) ou leurs soignants, et des personnes qui n'ont aucune expérience du diabète de type 1.

Les principaux objectifs de ces panels virtuels étaient les suivants :

1) Recueillir des informations sur les défis liés à l'élaboration d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada
2) Explorer les éléments d'une approche potentiellement globale pour relever ces défis
3) Déterminer les considérations sur la mise en œuvre (par exemple les obstacles, les éléments facilitateurs et les résultats qui devraient être pris en compte pour le suivi et l'évaluation continus) pour ces éléments.

Encadré 1 : À propos de ce panel

Ce panel virtuel avait les 11 fonctionnalités suivantes :

- Il a abordé un problème hautement prioritaire au Canada
- Il se voulait une occasion de discuter de différentes caractéristiques du problème
- Il a permis de se pencher sur des solutions pour résoudre le problème
- Il a donné l'occasion d'aborder les principaux obstacles et éléments facilitateurs pour progresser
- Il a donné l'occasion de se demander qui pourrait faire quoi différemment
- Il a été introduit par un dossier en langage clair et prédiffusé
- Il faisait intervenir un élément facilitateur pour aider aux délibérations
- Il a réuni des participants concernés par le problème ou par des décisions futures liées au problème
- Il visait une représentation équitable de la diversité des participants impliqués ou touchés par le problème
- Il visait des discussions ouvertes et franches qui préservaient l'anonymat des participants
- Il visait à trouver à la fois un terrain d'entente et des divergences d'opinions.

Les renseignements obtenus auprès de ces panels guideront un dialogue national entre les dirigeants du système de santé, les décideurs, les gestionnaires, les professionnels, les chercheurs, les représentants des soignants et d'autres intervenants sur l'instauration d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada et sur les mesures à privilégier pour atteindre cet objectif. Ce document résume les perspectives principales qui ressortent des cinq panels de citoyens virtuels.

L'encadré 1 fournit des renseignements supplémentaires sur le panel et l'encadré 2 fournit un profil des participants.

Encadré 2 : Profil des participants

Résumé des délibérations concernant le problème

Au cours des délibérations sur le problème, les participants ont utilisé les informations du mémoire citoyen préalablement diffusé comme point de départ pour partager leurs points de vue et leurs expériences sur les défis potentiels liés à l'élaboration d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Le dossier citoyen a permis de définir le problème en relation avec quatre domaines :

1) Le diabète de type 1 est un problème de santé chronique ayant des conséquences à vie pour les patients, leurs familles et leurs soignants, ainsi que pour les systèmes de santé au Canada.
2) Il n'existe pas de consensus sur la nécessité d'un dépistage à l'échelle de la population pour le diabète de type 1
3) Si le dépistage du diabète de type 1 est jugé justifié, il n'existe pas de consensus sur la manière dont il devrait être conçu
4) Toute approche adoptée sera également confrontée à des défis à l'échelle du système qui devront être résolus pour soutenir l'adoption dans tout le Canada.

En considérant le problème sous cet angle, nous avons recensé quatre enjeux principaux sur lesquels les participants ont insisté dans les panels. Nous les avons inclus dans la figure ci-dessous.

Les systèmes de santé provinciaux et territoriaux manquent de capacités et de ressources pour soutenir le dépistage et le suivi à grande échelle du diabète de type 1

Les participants ont souligné la pression exercée sur les systèmes de santé provinciaux et territoriaux comme étant un défi majeur pour la mise en œuvre d'un programme complet de dépistage du diabète de type 1. De nombreux participants ont souligné la pénurie de médecins de famille, les longs délais d'attente avant de pouvoir consulter un spécialiste, l'accès limité aux endocrinologues et l'accès à une connexion Internet stable, en particulier dans les zones rurales et éloignées. Cela a conduit les participants à exprimer de vives inquiétudes quant au fait que l'introduction d'un nouveau programme de dépistage pourrait aggraver ces problèmes et mettre davantage à rude épreuve les systèmes de santé. Dans ce contexte, quelques participants au panel en français ont exprimé leur préférence pour le traitement; ils considéraient le dépistage comme un « avantage supplémentaire ». De plus, certains participants se sont demandé si les systèmes de santé provinciaux et territoriaux seraient en mesure de prendre en charge les patients nouvellement désignés comme présentant un risque élevé de diabète de type 1 à la suite du dépistage, y compris s'ils disposaient des ressources nécessaires pour créer une démarche de soins de suivi et de soutien au fil du temps. Le risque de retard dans les soins de suivi et la surveillance a été exprimé par de nombreuses personnes comme une préoccupation sérieuse, ce qui a conduit certains à remettre en question la pertinence de créer un nouveau programme de dépistage si les ressources ne sont pas disponibles pour fournir le soutien nécessaire aux personnes identifiées comme étant à haut risque.

Certains participants ont établi des parallèles avec le déploiement de la vaccination contre la COVID-19, suggérant qu'une mobilisation similaire de ressources pourrait être nécessaire lors du déploiement d'un nouveau programme de dépistage. En outre, certains ont appelé à en profiter pour avoir une réflexion similaire sur la conception et la mise à profit de solutions novatrices, comme les options de soins virtuels et la participation d'autres professionnels de la santé comme les pharmaciens, pour résoudre ces problèmes de capacité (nous y reviendrons dans la section sur les solutions ci-dessous). Enfin, les participants ont souligné qu'une planification à long terme s'avérait nécessaire et que des investissements devraient être faits dans les infrastructures du système de santé pour soutenir le dépistage continu et les soins de suivi des personnes désignées comme présentant un risque élevé de diabète de type 1 et celles ayant déjà obtenu un diagnostic.

En l'absence d'un échéancier clair pour l'apparition du diabète, lorsqu'une personne est désignée comme présentant un risque élevé de diabète de type 1, sa famille risque de souffrir d'anxiété et de stress à long terme.

Les participants ont exprimé des inquiétudes quant aux incidences psychologiques du dépistage sur les familles, en particulier si les enfants sont désignés comme présentant un risque élevé de diabète de type 1, sans savoir à quel moment ils développeront un diabète de type 1 ou s'ils en développeront un. Tous les panels ont souligné que cette incertitude pouvait créer un stress et une anxiété à long terme, et nuire ainsi à la qualité de vie des enfants et de leur famille. Certains participants ont laissé entendre que, pour certaines familles, cette anxiété pouvait contrebalancer les avantages d'une détection précoce et pouvait entraîner des taux de participation au dépistage qui laisseraient à désirer. Dans cette optique, plusieurs ont souligné la nécessité d'intégrer un soutien psychologique complet à tout programme de dépistage, y compris des services de conseil et des ressources éducatives pour aider les familles à faire face à l'incertitude. Ces services sont toutefois coûteux ou généralement mal soutenus dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux. Les participants ont également souligné la nécessité d'une communication claire et compréhensible sur les niveaux de risque et de leur signification concrète.

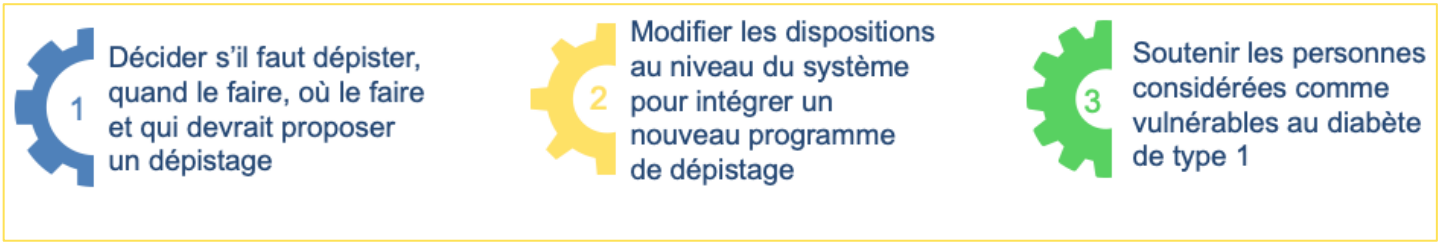
Les systèmes de gestion des données existants ne suffisent pas à garantir la vie privée, la protection des données et l'utilisation appropriée des résultats du dépistage.

Les inquiétudes concernant la confidentialité des données étaient répandues parmi les participants. Ils ont exprimé des inquiétudes quant à la manière dont les données de dépistage génétique seraient stockées, à qui y aurait accès et au risque de violation de données. Certains participants ont soulevé des questions sur les répercussions à long terme d'être désigné « comme présentant un risque élevé », notamment en ce qui concerne la couverture d'assurance et les perspectives d'emploi. D'autres participants, s'appuyant sur leur expérience en matière de cybersécurité, ont souligné qu'aucun système n'est entièrement sécurisé. Des appels ont été lancés en faveur de mesures strictes de protection des données, de politiques claires sur l'utilisation et le partage des données, et de la possibilité pour les individus de contrôler leurs propres données. Les participants ont souligné la nécessité d'une transparence sur la manière dont les données seraient utilisées à des fins de recherche et l'importance d'obtenir un consentement continu pour l'utilisation des données. Certains ont également proposé l'idée d'un système de gestion des données centralisé et sécurisé, supervisé par une entité de confiance.

Manque d'éducation et de sensibilisation du public sur le diabète de type 1 et l'importance du dépistage et de la détection précoces

Enfin, les participants ont souligné leur point de vue sur les idées fausses largement répandues sur la différence entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2, ce qui pourrait affecter la volonté des gens de participer au dépistage. Bien qu'ils reconnaissent la différence entre ces deux maladies, certains participants ont continué à discuter du diabète de type 2 à certains moments, étant donné qu'il est plus connu du grand public. Certains parents, ayant une expérience directe du diabète de type 1 ou non, ont noté que les signes et symptômes de cette maladie ne figuraient pas parmi les éléments préoccupants qu'ils surveillaient chez leurs enfants. En conséquence, de nombreux participants ont fortement souligné le manque d'éducation publique sur le diabète de type 1 pour aider à sensibiliser les parents, les soignants, le personnel scolaire (enseignants, directeurs d'école, etc.) et la communauté en général à comprendre les signes et les symptômes afin d'éviter de graves complications.

Résumé de la délibération sur les solutions



Les participants ont identifié plusieurs valeurs et préférences spécifiques lors de leurs délibérations sur chacun des trois groupes de solutions inclus dans le dossier citoyen préalablement diffusé (voir la figure ci-dessus). Nous résumons ci-dessous les principales conclusions des cinq panels de citoyens.

Décider si on procède à un dépistage, quand et où le faire, et qui devrait s'en charger

Au cours des délibérations sur la solution 1, les participants ont généralement soutenu la mise en œuvre d'un programme de dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population. Pour en arriver à cette conclusion, la plupart des participants ont souligné que l'amélioration de la santé rendue possible par le dépistage rendait l'investissement dans un programme rentable.

Tous les participants ont souligné l'importance de rendre les dépistages gratuits, volontaires et facilement accessibles à tous, indépendamment du lieu, de la langue, de la culture ou du statut socioéconomique, mais les points de vue divergeaient quant à l'approche optimale en matière de dépistage. Alors que la majorité des participants avaient des opinions bien arrêtées sur le moment et l'endroit où procéder au dépistage ou sur la personne qui devrait le prendre en charge, un nombre plus restreint d'entre eux plaidaient en faveur d'une approche flexible et multidimensionnelle. Une panoplie d'options pourraient être mises à disposition et les gens pourraient ensuite choisir celles qu'ils préfèrent. Certains ont indiqué que cela était important pour garantir que le dépistage soit volontaire et jamais imposé. Cependant, la plupart des participants semblaient s'accorder sur quelques caractéristiques clés d'un programme de dépistage.

En ce qui concerne le moment du dépistage, la plupart des participants ont préféré intégrer le dépistage du diabète de type 1 aux programmes de dépistage néonatal existants, puisqu'il serait alors possible de mettre à profit l'infrastructure et les processus existants, ce qui permettrait de réduire les coûts associés à sa mise en œuvre. Ceux qui n'étaient pas favorables à l'inclusion du dépistage du diabète de type 1 dans les programmes de dépistage néonatal ont indiqué que cela était dû à l'inquiétude suscitée par l'anxiété à long terme des familles des personnes identifiées comme étant à haut risque. Plusieurs participants étaient toutefois favorables au dépistage d'enfants d'âge scolaire, soit au moment de recevoir les vaccins obligatoires avant la rentrée scolaire, soit dans les classes primaires, plus près du moment où les symptômes du diabète de type 1 commencent généralement à se présenter. Les participants qui ont déterminé que le milieu scolaire était une option viable ont discuté de la valeur de l'engagement des élèves. Ils ont mentionné que ceux qui vivent avec le diabète de type 1 pourraient faire office d'ambassadeurs, et pourraient sensibiliser et informer leurs pairs. Toutefois, des inquiétudes ont été soulevées quant à l'association du dépistage aux calendriers de vaccination. En effet, l'hésitation de certains face aux vaccins pourrait limiter la portée du dépistage et également compromettre sa fiabilité. D'autres s'inquiétaient du fardeau supplémentaire que le système scolaire devrait assumer et ont fait savoir qu'une planification minutieuse s'imposerait et que des ressources devraient être investies pour adopter ce programme de dépistage en utilisant une approche intersectorielle. Parmi ceux qui soutenaient un modèle hybride où le dépistage pourrait être offert à plusieurs moments (c.-à-d. nouveau-né, âge préscolaire et âge scolaire), la justification avancée était de pouvoir tenir compte de différentes préférences (p. ex. ceux qui veulent éviter tout stress et toute anxiété inutiles), de s'assurer que les immigrants et les réfugiés récents puissent bénéficier du dépistage (p. ex. pour les jeunes enfants qui ne sont pas nés au Canada et qui n'ont pas été profité du dépistage à la naissance, mais qui pourraient quand même bénéficier d'un dépistage) et d'identifier les cas qui pourraient passer inaperçus par le seul dépistage néonatal (c.-à-d. de réduire le nombre de faux négatifs).

Pour ce qui est du lieu du dépistage et de la personne qui devrait le prendre en charge, tous les participants ont fortement préféré que le dépistage soit effectué : 1) par des professionnels de la santé formés afin de garantir l'exactitude et de soutenir le lien avec le soutien et l'éducation après un résultat de dépistage de risque élevé; 2) dans des milieux professionnels contrôlés tels que les hôpitaux, les cabinets médicaux ou les cliniques spécialisées; et 3) à l'aide d'une approche coordonnée entre les prestataires et les milieux pour garantir la collecte, la gestion et la communication précises des résultats.
De nombreuses personnes ont exprimé d'importantes réserves quant à l'idée d'utiliser des trousses de test autoadministrés à domicile (bien que quelques participants ont laissé entendre qu'il s'agissait d'une approche viable). Ils ont cité des inquiétudes quant à la précision, à la fiabilité et à l'utilisation appropriée, ainsi qu'à la probabilité que de nombreuses personnes finissent par ne pas utiliser les trousses de test. De plus, de nombreux participants ont ajouté que les pharmacies et les pharmaciens pourraient être mis à contribution en prenant en charge le dépistage et en assurant un suivi au fil du temps. L'accessibilité en était l'une des raisons principales, puisque la plupart des collectivités ont accès à une pharmacie, mais pas à des médecins de famille ni à des spécialistes. Enfin, s'appuyant sur les expériences fructueuses de certains résidents du Québec, ces participants ont évoqué la possibilité de tirer parti du modèle de « point de service local », qui peut faire office de guichet unique pour les services de dépistage et de vaccination.

Modifier des dispositions du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage

Au cours des discussions sur la solution 2, les participants ont souligné qu'il faudrait apporter des changements majeurs au système pour soutenir un nouveau programme de dépistage, à savoir : 1) la coordination entre les systèmes de santé provinciaux et territoriaux pour garantir l'uniformité des normes et le partage des données; 2) la disponibilité de ressources suffisantes et l'adoption de solutions novatrices pour remédier aux contraintes de ressources; et 3) l'adoption d'une approche centrée sur le patient intégrant un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1.

Premièrement, certains participants ont souligné qu'une meilleure coordination était nécessaire entre les provinces et les territoires pour garantir des normes uniformes et un partage des données dans tout le pays. Cette approche était également perçue comme un moyen d'assurer l'équité dans tout le pays. En effet, une approche similaire bénéficierait de façon égale à tous, et ce, quelle que soit la province de résidence. Dans le cadre d'une approche nationale coordonnée, plusieurs ont suggéré de créer un système de gestion des données centralisé et sécurisé pour stocker et gérer les résultats du dépistage, assorti de politiques claires sur l'accès aux données et sur leur utilisation pour garantir des normes de confidentialité strictes.

Deuxièmement, la plupart des participants ont insisté sur le fait que des ressources supplémentaires dans le système de santé s'avéraient cruciales pour garantir la mise en œuvre d'un programme de dépistage de haute qualité. Les participants ont exprimé des inquiétudes quant à la pression à laquelle les systèmes de santé sont actuellement soumis et se sont demandé s'il y avait suffisamment de spécialistes, notamment d'endocrinologues, pour prendre en charge les personnes désignées comme présentant un risque élevé lors du dépistage. Certains ont souligné que les périodes de contraintes en matière de ressources peuvent être utilisées pour explorer des solutions innovantes. Les principales suggestions d'innovations à l'échelle du système qui pourraient être utilisées pour intégrer un nouveau programme de dépistage comprenaient le recours aux pharmaciens, aux agents de santé communautaires et aux infirmières praticiennes pour aider au dépistage et aux soins de suivi, avec un soutien spécialisé disponible de manière à tirer le meilleur parti de leur expertise et de leur temps. D'autres ont également proposé d'élargir le rôle des cliniques du diabète existantes pour soutenir le programme de dépistage.

Enfin, plusieurs suggestions ont été formulées parmi les participants au panel qui pourraient collectivement contribuer à une approche centrée sur le patient pour intégrer un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1. Cela comprenait :

- l'utilisation d'une combinaison d'options de soins en personne et virtuelles pour le suivi, reconnaissant ainsi la possibilité d'améliorer l'accès grâce à des soins virtuels, en particulier dans les zones rurales ou mal desservies;
- l'intégration du programme de dépistage dans les parcours de soins existants a été considérée comme cruciale; des suggestions visaient à utiliser des outils d'aide à la décision pour les patients afin d'aider les familles à faire des choix éclairés concernant le dépistage et les soins de suivi coordonnés entre les patients, les familles, les soignants et les cliniciens;
- une approche en équipe faisant appel à des médecins de soins primaires, à des endocrinologues, à des conseillers en santé mentale et à des éducateurs en diabète, qui pourrait être associée à des cliniques spécialisées dans le diabète pour les personnes à risque, où une surveillance médicale et un soutien éducatif pourraient être fournis;
- l'adoption d'approches culturellement appropriées, notamment en s'attaquant aux barrières linguistiques et aux connaissances en matière de santé;
- la mise en place de programmes de proximité pour mobiliser diverses collectivités en vue de garantir un accès équitable au dépistage et de promouvoir l'apprentissage entre pairs et les campagnes de sensibilisation en milieu scolaire;
- un soutien à la participation continue et significative des citoyens aux processus décisionnels (p. ex. par la formation de comités consultatifs comprenant des professionnels de la santé, des représentants du gouvernement, des citoyens et des représentants de diverses communautés pour éclairer la prise de décision sur le dépistage du diabète de type 1).

En examinant ces suggestions, certains participants ont souligné l'importance de continuer à tirer les leçons des expériences d'autres pays, comme le Royaume-Uni et l'Australie, pour éclairer la conception et la mise en œuvre des programmes.

Soutenir les personnes considérées comme vulnérables au diabète de type 1

La troisième solution portait sur la nécessité de soutenir les personnes identifiées comme étant à risque de diabète de type 1. Les participants ont insisté sur le fait qu'il était nécessaire d'offrir un soutien complet aux personnes désignées comme présentant un risque élevé de diabète de type 1. Plusieurs suggestions ont été faites. Premièrement, tous les participants ont souligné la nécessité de fournir des informations claires et accessibles sur ce que signifie être « à risque », y compris des données statistiques sur la probabilité et le calendrier de développement de la maladie, ainsi que sur tous les facteurs liés au mode de vie qui pourraient influencer la progression de la maladie. En outre, beaucoup ont également souligné la nécessité d'un soutien pour s'orienter dans le système de santé et accéder aux ressources nécessaires. En outre, l'importance de fournir des renseignements et du soutien de manière culturellement appropriée a été soulignée. Certains participants ont particulièrement fait savoir que des documents et services en plusieurs langues et adaptés à des contextes culturels divers étaient nécessaires.

L'idée d'un portail patient en ligne, où il serait possible d'accéder aux résultats des tests et à du matériel pédagogique, a également été soutenue par la plupart des participants. Un portail patient a été considéré comme un point d'accès facile aux renseignements sur la santé et comme un moyen de contribuer à la coordination des rendez-vous nécessaires et, éventuellement, d'entrer en contact avec d'autres personnes en situation similaire. Toutefois, un petit nombre de participants ont averti qu'un tel portail ne pouvait être le seul moyen d'accéder à ces renseignements, puisque l'accès Internet n'est pas stable pour certains ou que d'autres préfèrent ne pas accéder aux renseignements sur la santé en ligne.

Enfin, le soutien psychologique a été considéré comme une ressource essentielle à fournir dans le cadre d'un programme de dépistage. Les participants ont suggéré de fournir un accès à des services de conseil, à des programmes éducatifs et à des groupes de soutien aux personnes à risque et à leurs familles. Beaucoup ont exprimé leur intérêt pour les moyens permettant aux familles d'entrer en contact avec d'autres personnes dans des situations similaires, reconnaissant la valeur du soutien par les pairs.

Résumé de la délibération sur les obstacles et les éléments facilitateurs dans le cadre de la progression

Après avoir discuté des trois solutions, les participants ont examiné les obstacles potentiels et les facilitateurs du développement d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. En plus des obstacles et des facteurs facilitateurs identifiés dans le dossier citoyen, les participants ont mis l'accent sur plusieurs obstacles clés :

- Capacité et ressources limitées du système de santé, notamment manque de professionnels de la santé et longs délais d'attente
- Anxiété et stress potentiels pour les familles si les enfants sont identifiés comme étant à haut risque
- Préoccupations en matière de confidentialité et de protection des données concernant la manière dont les informations génétiques seraient traitées et stockées, en particulier en ce qui concerne les implications à long terme
- Manque d'éducation et de sensibilisation du public au diabète de type 1 et au dépistage (à la fois en général et dans des ressources adaptées à la culture), y compris en quoi il diffère du diabète de type 2
- Questions d'équité et d'accès, en particulier pour les zones rurales/éloignées et les nouveaux arrivants
- Les défis liés au coût et au financement de la mise en œuvre d'un programme à l'échelle de la population et de la prestation des soins de suivi nécessaires
- Difficultés à coordonner une approche cohérente entre les différents systèmes de santé provinciaux
- Préoccupations concernant l'exactitude et la fiabilité des tests de dépistage
- Effet éventuel des opposants à la vaccination si le dépistage est lié aux calendriers de vaccination
- Risque que de fausses informations sur le programme de dépistage ou sur le diabète de type 1 soient véhiculées, ce qui nuire à la crédibilité du programme
- Difficulté à gérer l'afflux initial de personnes identifiées comme étant à risque
- Barrières technologiques qui pourraient empêcher certaines personnes d'accéder aux ressources en ligne ou de participer aux soins virtuels.

Lors des discussions sur les éléments facilitateurs ou les approches visant à soutenir la mise en œuvre, les participants ont soulevé plusieurs idées, notamment :

- La possibilité d'intégration avec les programmes de santé existants, tels que le dépistage néonatal ou les initiatives de santé en milieu scolaire
- Utilisation des avancées technologiques, notamment la télésanté et les outils de santé numériques, en particulier dans les zones rurales
- Mise en œuvre de campagnes globales d'éducation et de sensibilisation qui pourraient mettre à profit les médias sociaux et les groupes de défense du diabète (par exemple pour accroître la compréhension du diabète de type 1, de ses signes et de ses symptômes, et pour réduire la stigmatisation) et pour contribuer à la mise en œuvre
- Exploiter et élargir les réseaux de soutien existants pour les familles confrontées au diabète
- Adopter une approche multidisciplinaire faisant appel à divers professionnels de la santé (p. ex. pharmaciens, infirmiers praticiens et agents de santé communautaires)
- Tirer les leçons des programmes de dépistage réussis dans d'autres pays comme le Royaume-Uni et l'Australie
- Offrant des options de dépistage flexibles à plusieurs étapes de la vie (par exemple, nouveau-né, âge préscolaire et âge scolaire)
- Accroître la disponibilité des options de soins virtuels qui pourraient être utilisées pour donner accès au suivi aux personnes identifiées comme étant à haut risque.

Enfin, nous avons demandé aux participants quels indicateurs de succès ils aimeraient voir mesure si un programme de dépistage basé sur la population était mis en œuvre dans leur province ou territoire. Certains participants ont souligné l'importance d'un suivi et d'une évaluation continus par le biais d'un programme de recherche pour améliorer la fiabilité du programme de dépistage. Les principales mesures identifiées qui pourraient être utilisées pour le suivi et l'évaluation continus comprenaient :

- Taux de dépistage
  - Général
    - Nombre de personnes identifiées comme à haut risque
    - Nombre de personnes identifiées comme à faible risque
    - Nombre de faux positifs et négatifs (ce que certains appellent la qualité du résultat du test)
  - Par province et par région au sein des provinces pour identifier les zones mal desservies (c.-à-d. les zones ayant de faibles taux de dépistage pour cibler la portée)
  - Par des groupes méritant l'équité (p. ex., les peuples autochtones, les immigrants et les réfugiés, les différents groupes ethnoculturels et les personnes à faible statut socioéconomique)
- Résultats liés à la santé (par exemple, en suivant le nombre d'événements d'acidocétose diabétique (ACD) et de visites aux urgences évitées)
  - Impacts psychologiques du dépistage (par exemple, stress, anxiété et dépression)
  - Taux de contrôle de la glycémie
  - Incidence de l'ACD
- Résultats à l'échelle du système
  - Visites aux urgences liées au diabète de type 1 (par exemple en raison de l'hypoglycémie ou de l'ACD)
  - Enfants et familles liés au traitement et au soutien (c'est-à-dire, les personnes ont-elles eu accès à ce qui leur avait été promis ou dont elles avaient besoin)
  - Coûts et rentabilité
- Expériences des patients (idéalement avec des témoignages de patients)
  - Décisions de dépister ou non
  - Expérience en matière de dépistage
  - Expérience après le dépistage (par exemple, lors du suivi et pour déterminer si les personnes étaient satisfaites de la décision qu'elles avaient prise)

Outre les mesures clés, certains participants ont noté ce qu'ils considéraient comme des caractéristiques importantes de la manière dont le suivi et l'évaluation sont menés. Premièrement, l'importance de surveiller et d'évaluer le programme de dépistage au moyen d'un programme de recherche continu a été soulignée comme un moyen de renforcer la confiance dans les résultats. De même, l'idée d'une communication publique des résultats a été jugée importante pour renforcer la confiance et la transparence. Pour ce qui est des approches à utiliser, nombre de participants ont souligné l'importance de recourir à une approche d'évaluation axée sur l'équité qui permet de comprendre à quel point le dépistage atteint différents groupes et comment il y parvient. Enfin, quelques participants ont indiqué que les résultats liés à la santé mentale (par exemple, le stress, l'anxiété et la dépression) découlant de la participation au dépistage seraient difficiles à mesurer au moyen d'évaluations ponctuelles et nécessiteraient de suivre les personnes au fil du temps.

Wu N, Wilson MG, Hayeems R, Alam S, Bain T, Gauvin FP, L'Espérance A. Résumé du panel : Développer un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Hamilton : McMaster Health Forum, 16 août 2024.

Ce document et les panels de citoyens sur lesquels il s'appuie ont été financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile grâce à une subvention à l'Hôpital pour enfants malades (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.

ISSN 2369-7725 (enligne)