

## Contexte

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune (le système immunitaire fonctionne mal et attaque par erreur des cellules, des tissus et des organes sains) :

- la maladie se développe généralement entre 10 et 14 ans (mais peut survenir à n'importe quel âge);
- elle touche environ 300 000 Canadiens, et constitue l'une des maladies chroniques les plus courantes chez l'enfant (l'incidence au Canada est l'une des plus élevées au monde);
- elle a une incidence qui augmente d'environ 4,4 % par an;
- elle a une incidence significative et permanente sur la santé et la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes et de leur famille, en raison, par exemple :
  - de la prise quotidienne d'insuline (par injections multiples ou par pompe),
  - de la surveillance étroite du régime alimentaire et des niveaux de sucre dans le sang,
  - des examens de santé réguliers,
  - d'une surveillance continue pour déceler d'importantes répercussions sur la santé.(1-10)

On découvre généralement qu'on est atteint d'un diabète de type 1 lors de sa prise en charge

après la découverte de certains symptômes clés, notamment une soif excessive, des mictions fréquentes, de la fatigue, une perte de poids ou une acidocétose diabétique (ACD).(3; 4) Malheureusement, de nombreuses personnes ignorent qu'elles sont atteintes d'un diabète de type 1 jusqu'à ce que leur ACD les amènent à présenter de graves symptômes et les forcent à se rendre aux urgences.(1; 3; 4; 7; 11)

Actuellement, au Canada, on note une ACD dans 45 % des cas au moment du diagnostic.(12-14) Cette situation est très grave pour les patients, car il s'agit d'une urgence médicale qui peut entraîner une faiblesse grave ou des lésions cérébrales, ou qui peut être mortelle.(15) L'ACD a été désignée comme la principale cause de morbidité et de mortalité chez les enfants diabétiques.(10; 14; 16; 17) En outre, on a constaté que la présence de l'ACD au moment du diagnostic était associée à un moins bon contrôle glycémique à long terme.(14; 18)

Cependant, l'ACD, ainsi que d'autres complications graves du diabète de type 1 (comme l'hypoglycémie et les lésions oculaires et rénales) (1-4; 19) peuvent être évitées si l'on prend conscience des signes et des symptômes de la maladie. De cette manière, on peut réduire le nombre de personnes qui développent les symptômes et les complications les plus graves du diabète de type 1.

## Dépistage et diabète de type 1

Certaines maladies peuvent être décelées à un stade précoce, avant l'apparition des symptômes, grâce à des tests de dépistage. Toutefois, la détection précoce d'une maladie n'est pas toujours synonyme d'amélioration de l'état de santé. Dans ce contexte, il est généralement admis que les tests de dépistage ne devraient être effectués que lorsqu'ils peuvent améliorer les résultats de santé de manière supérieure à la méthode actuelle d'identification d'une maladie. La figure 1 fournit des renseignements clés sur le dépistage, tirées du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs.(20)

## Synthèse portant sur les données probantes

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

**18 et 19 septembre 2024**

#### Encadré 1 : Approche et documents d'appui

Ce document a été préparé pour alimenter un dialogue avec les parties prenantes. Il offre aux individus, en particulier ceux qui prennent part aux décisions relatives à l'élaboration d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada ou sont touchés par celles-ci, la possibilité de délibérer sur le problème et ses causes, les éléments d'une approche pour le résoudre, les aspects clés de la mise en œuvre de cette approche et les prochaines étapes pour les différents groupes d'intérêt. Un document distinct contient cinq annexes :

- 1) le contexte et les méthodes utilisées pour préparer le dossier d'information;
- 2) les caractéristiques des participants au panel de citoyens;
- 3) les synthèses de données pertinentes pour décider si on doit proposer un dépistage, quand et où le faire, et qui devrait s'en charger (élément 1);
- 4) les synthèses de données probantes relatives à la modification des dispositions prises au niveau du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage (élément 2);
- 5) les synthèses de données probantes relatives à l'accompagnement des personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1 (élément 3).

Figure 1 : Renseignements clés sur le dépistage des maladies\*

## Informations sur le dépistage

### Points clés :

- Certains problèmes de santé pourraient être détectés précocement chez les personnes asymptomatiques grâce à des tests de dépistage.
- Cependant, tous les tests de dépistage ne permettent pas d'améliorer les résultats en matière de santé.
- Le dépistage n'est justifié que s'il améliore les résultats en matière de santé par rapport à d'autres moyens de détecter une maladie.



Le groupe de travail produit des lignes directrices fondées sur des données probantes pour les soins de santé préventifs. Les lignes directrices fournissent des recommandations quant à la possibilité d'offrir ou non le dépistage à certains groupes.

Il peut y avoir une certaine confusion quant à ce que l'on entend par dépistage. Vous trouverez ci-dessous quelques renseignements pour clarifier cela.



### Dépistage :

- Utilise un test ou un outil médical pour déterminer quelles sont les personnes à risque pour une maladie ou un problème de santé en particulier. Elles peuvent courir un risque plus élevé en fonction de facteurs tels que l'âge ou le sexe.
- S'adresse aux personnes qui ne présentent pas de symptômes d'une maladie ou d'un problème de santé. Le test peut avoir lieu lors d'un rendez-vous pour des soins de santé primaires.
- Le résultat peut être positif, négatif ou incertain. Le dépistage indique un problème de santé potentiel lorsque le résultat est positif.
- Un résultat positif nécessitera que des tests supplémentaires soient effectués pour confirmer le diagnostic. Des tests supplémentaires pourraient être plus intensifs et invasifs.
- Exemple de test de dépistage : analyse de sang occulte tous les 2 ans pour les personnes âgées de 60 à 74 ans.



### Le dépistage n'est pas :

- destiné aux personnes présentant des symptômes d'une maladie ou d'un problème de santé.
- utilisé pour fournir un diagnostic définitif. Poser un diagnostic définitif nécessite des tests de confirmation, comme une biopsie.
- la seule manière de détecter les problèmes de santé. Souvent, les problèmes de santé sont découverts une fois que les symptômes sont apparents.
- pour une personne qui consulte son médecin de famille en raison de la présence de sang dans ses selles, l'analyse de sang occulte n'est PAS un exemple de dépistage.

\* Cette figure est reproduite avec des révisions mineures du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs sous licence Creative Commons non commerciale.(20)

La plupart des dépistages du diabète de type 1 ont été effectués sur les membres de la famille des personnes atteintes.(21) Cependant, si les membres de la famille immédiate des personnes atteintes de diabète de type 1 présentent un risque plus élevé de développer cette maladie, 85 % des personnes atteintes de diabète de type 1 au Canada n'ont personne dans leur famille qui est atteint de cette maladie. Elles sont donc moins conscientes des symptômes et plus susceptibles de présenter une ACD.(3) Récemment, on a déterminé des marqueurs génétiques qui pourraient permettre de déterminer le risque de souffrir d'un diabète de type 1 des mois ou des années avant l'apparition des symptômes. Ces marqueurs ont été décrits comme une attaque du système immunitaire contre le pancréas. Cela signifie que si les marqueurs sont présents, le risque de développer un diabète de type 1 est plus élevé que la moyenne.(22)

Comme l'indique la figure 1, le dépistage n'est justifié que s'il permet d'améliorer la santé. Étant donné que les symptômes du diabète de type 1 se développent au fil du temps, le dépistage de cette maladie dans l'ensemble de la population pourrait donc s'avérer important pour :

- prévenir l'acidocétose diabétique, qui peut être potentiellement mortelle (et prévenir d'autres complications graves telles que des lésions oculaires et rénales);
- aider à obtenir de manière plus précoce un traitement à l'insuline afin d'éviter une glycémie élevée pendant de longues périodes avant le diagnostic, ce qui augmenterait le risque de complications;
- réduire le fardeau mental associé au diagnostic d'un diabète de type 1 au milieu d'un événement potentiellement mortel (ACD);
- accéder à des médicaments qui peuvent retarder l'apparition du diabète de type 1 (il est à noter que si des médicaments ont été approuvés dans d'autres juridictions,(23), aucun n'a été approuvé au Canada, mais ils font l'objet d'une étude).

Les méthodes de dépistage du diabète de type 1 sont actuellement évaluées dans le cadre d'études de grande envergure menées dans plusieurs pays du monde.(24-27) Ces études comprennent l'évaluation des caractéristiques potentielles des programmes de dépistage et le suivi des personnes de la naissance jusqu'à un âge avancé afin d'étudier l'évolution du diabète.(28) Des études sont actuellement prévues et mises en œuvre au Canada dans le cadre du même projet qui finance le dialogue avec les parties prenantes que ce dossier vise à informer (et les panels de citoyens qui ont été convoqués avant le dialogue avec les parties prenantes).

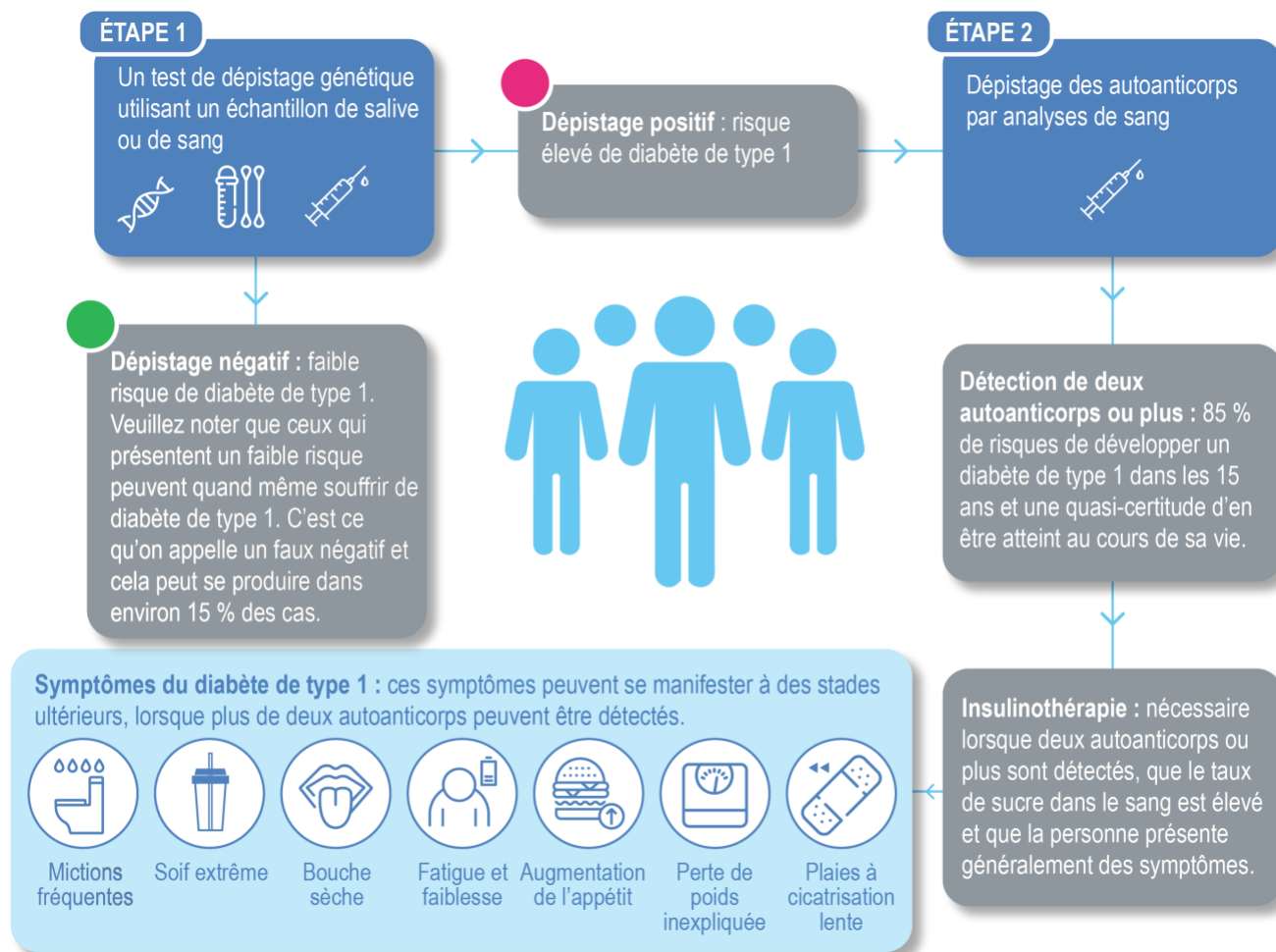
Les nouvelles approches de dépistage proposées, évaluées et utilisées dans les études de recherche au Canada et dans d'autres pays peuvent inclure une approche en plusieurs étapes. Nous avons résumé ce processus à la figure 2. Il convient de noter que l'âge auquel le processus de sélection proposé serait mené doit toujours être déterminé, et n'est donc pas stipulé dans la figure 2.

À l'étape 1 :

- un score de risque génétique peut être calculé en testant 67 gènes dans un échantillon de salive ou de sang;
- le score de risque génétique est basé sur la présence d'une ou plusieurs petites modifications de ces gènes;
- lorsque ces changements sont combinés, nous pouvons déterminer les personnes à haut risque et les personnes à faible risque de développer un diabète de type 1. Remarque :
  - ce n'est pas parce qu'une personne est à haut risque qu'elle développera un diabète de type 1, mais elle fera l'objet d'un dépistage plus approfondi à l'étape 2 afin d'obtenir une réponse plus précise qui permettra de prédire son risque de souffrir d'un diabète de type 1 :
  - les personnes à faible risque peuvent tout de même développer un diabète de type 1. On appelle cela un faux négatif, et cela peut se produire dans environ 15 % des cas.(29; 30)

Si une personne présente un score de risque génétique élevé (en d'autres termes, si elle fait partie des 10 % de la population qui présente le risque le plus élevé), elle passe à l'étape 2 du dépistage, au cours de laquelle une autre phase de dépistage lui est proposée pour rechercher d'autres marqueurs du diabète de type 1. Ces marqueurs sont appelés autoanticorps (le système immunitaire les utilise pour désigner les cellules qui produisent l'insuline et les marquer pour les détruire), et sont désignés à l'aide de tests sanguins. Ce qui rend possible le dépistage du diabète de type 1, c'est que ces autoanticorps peuvent être présents dans le sang des années, voire des décennies, avant l'apparition de tout symptôme.(31) Le risque de développer un diabète de type 1 augmente lorsqu'il y a plus d'auto-anticorps dans le sang. Les résultats actuels montrent que les personnes qui présentent au moins deux auto-anticorps ont 85 % de chances de développer un diabète de type 1 dans les 15 années à venir, et sont quasiment certaines d'en être atteintes au cours de leur vie.(31)

**Figure 2 : Aperçu des étapes proposées pour le dépistage du diabète de type 1**



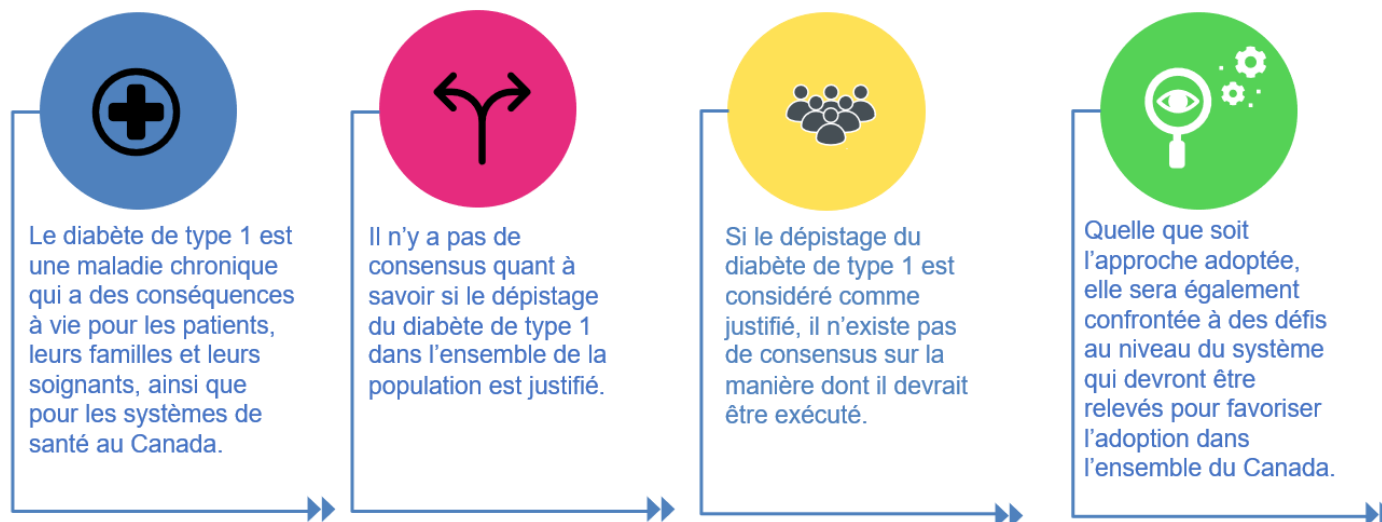
## Notre objectif

De nombreux facteurs doivent être pris en compte pour déterminer s'il est acceptable et possible de mettre en place un programme de haute qualité de dépistage du diabète de type 1 pour la population générale au Canada. Il s'agit notamment de déterminer ce qui est faisable et acceptable pour les citoyens et pour les responsables du système en matière de conception et de mise en œuvre. En conséquence, de nombreuses décisions doivent être prises, et il est important d'entendre les citoyens et les responsables des systèmes de santé sur ce qu'il convient de faire. Dans cette optique, nous allons, dans les pages suivantes, explorer le problème ou les principaux défis liés à l'élaboration d'un programme de dépistage du diabète de type 1, mettre en évidence les solutions ou approches potentielles qui pourraient être utilisées et déterminer les aspects à prendre en compte pour la mise en œuvre.

Nous avons d'abord mobilisé les citoyens sur ce sujet en convoquant une série de 5 panels de citoyens en juillet et août 2024 (dont 2 en anglais le 5 juillet 2024, 2 le 19 juillet 2024 et un en français le 16 août 2024) avec un total de 58 citoyens. Les participants provenaient d'environnements économiques et ethnoculturels divers, venaient de partout au Canada et étaient, de manière équilibrée, âgés entre 18 et plus de 65 ans. Nous ne fournissons pas de caractéristiques détaillées sur les participants dans ce dossier, mais nous les avons incluses dans l'annexe 2. Étant donné que le dépistage se ferait dans l'ensemble de population (au moins pour les enfants et les adolescents), nous avons cherché à faire participer des gens qui ont vécu un éventail d'expériences avec le diabète de type 1, y compris des personnes vivant avec la maladie, des membres de leur famille ou des soignants et des personnes qui n'ont pas vécu d'expérience avec le diabète de type 1. L'un des panels visait à faire participer les jeunes aux délibérations. Tandis qu'environ un quart des participants avaient moins de 34 ans, près de 20 % étaient des soignants ou des membres de la famille d'une personne de moins de 18 ans atteinte d'un diabète de type 1 (et certains participants ont amené leur enfant à participer au panel avec eux). Nous présentons les principales conclusions des panels de citoyens dans chacune des sections ci-dessous afin d'éclairer le dialogue avec les parties prenantes.

## Le problème

Nous avons déterminé quatre facettes du problème, qui sont présentées dans le graphique ci-dessous et abordées dans les sections suivantes. La formulation et les détails du problème ont été affinés en collaboration avec le comité de direction de notre projet (les noms des participants figurent dans les remerciements), et par le biais d'entretiens avec des décideurs politiques, des responsables de systèmes, d'organisations et d'organisations professionnelles, des représentants de l'industrie, des leaders citoyens et des chercheurs.



## **Le diabète de type 1 est une maladie chronique qui a des conséquences à vie pour les patients, leurs familles et leurs soignants, ainsi que pour les systèmes de santé au Canada.**

Comme c'est indiqué précédemment, un diagnostic de diabète de type 1 impose de lourdes contraintes aux personnes qui vivent avec cette maladie, ainsi qu'à leur famille. Plus précisément :



- le diabète de type 1 se développe généralement pendant l'enfance ou l'adolescence, et nécessite le soutien des soignants;



- des renseignements importants sur le diabète et sa prise en charge sont nécessaires au moment du diagnostic;



- le diabète de type 1 peut entraîner des coûts importants (estimés à 18 306 dollars par an dans certaines régions du Canada) à la charge des patients et de leur famille (par exemple, l'achat de fournitures médicales et d'équipements pour la surveillance de la glycémie et les doses d'insuline, les déplacements pour se rendre à de multiples rendez-vous);



- il est nécessaire de prendre de l'insuline quatre à cinq fois par jour (au moyen d'injections ou à l'aide de pompes à insuline), ce qui nécessite une formation et une surveillance fréquente (environ six fois par jour ou en continu grâce à un système de surveillance de la glycémie);



- il existe des complications graves pour la santé, telles que :
  - l'acidocétose diabétique, qui est potentiellement mortelle et survient chez 45 % des personnes qui ont reçu un nouveau diagnostic de diabète de type 1,
  - l'hypoglycémie, qui nécessite un traitement immédiat,
  - d'autres complications à long terme, notamment des maladies rénales chroniques, des maladies oculaires, des problèmes nerveux, des problèmes de cholestérol et d'hypertension artérielle;



- le diabète de type 1 nécessite des soins et un soutien continu et coordonnés :
  - par l'autogestion au sein des familles au quotidien,
  - dans l'ensemble du système de santé (par exemple, le soutien de professionnels tels que les endocrinologues, les médecins de famille, les infirmières, les nutritionnistes et les spécialistes de la santé mentale peut s'avérer nécessaire).(32)



## Il n'y a pas de consensus quant à savoir si le dépistage du diabète de type 1 dans l'ensemble de la population est justifié.

Il n'existe actuellement aucun consensus au Canada ou dans d'autres pays sur la nécessité de dépister le diabète de type 1. C'est l'une des principales raisons pour lesquelles nous avons convoqué des panels de citoyens. Nous voulions connaître leurs valeurs et leurs préférences quant à la possibilité et à la manière de créer un tel programme, et engendrer un dialogue national entre les parties prenantes et les dirigeants des systèmes de santé afin de déterminer les mesures qui peuvent et doivent être prises.

Comme il est indiqué à la figure 1 ci-dessus, l'un des facteurs de dépistage d'une maladie consiste à déterminer si ce dépistage améliore les résultats de santé par rapport à la méthode de dépistage actuelle. Nous avons résumé certains avantages et risques importants dans le tableau 1. Lorsqu'on réfléchit aux avantages et aux risques potentiels ci-dessous, il est également important de savoir que les données associées au dépistage du diabète de type 1 sont plus complètes pour certains groupes que pour d'autres. Les scores de risques génétiques utilisés à l'étape 1 de la figure 2, ci-dessus, ont été élaborés à partir de données provenant d'Européens blancs. Lorsqu'il est fait sur des populations non européennes, le dépistage offre des résultats moins précis.(33-41) Par exemple, une étude récente a montré que lorsqu'elle était faite avec des participants non européens, la précision était comparable ou supérieure pour tous les participants blancs et hispaniques, mais moindre pour les Noirs, et il n'y avait pas suffisamment de données pour déterminer la précision pour les personnes d'origine asiatique.(42) Il s'agit là d'importantes lacunes dans les connaissances, en particulier compte tenu de la diversité des origines ethnoculturelles des personnes qui vivent au Canada. Par exemple, le recensement canadien de 2021 a révélé que 450 origines ethniques ou culturelles ont été déclarées au pays, que 2,2 millions de personnes (6,1 % de la population) ont déclaré une ascendance autochtone, que les groupes racialisés ont connu une croissance, alors que les Sud-Asiatiques (7,1 %), les Chinois (4,7 %) et les Noirs (4,3 %) représentent 16,1 % de la population, et que les provinces peuvent présenter des différences substantielles en ce qui concerne leurs populations ethnoculturelles.(43)

**Tableau 1 : Avantages et risques potentiels à prendre en compte lors de l'élaboration d'un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1**

| Niveau     | Avantages potentiels                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Risques potentiels                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Individuel | <ul style="list-style-type: none"> <li>• En connaissant mieux les risques associés au diabète de type 1, on peut aider les enfants et leurs familles à être plus conscients des signes et des symptômes et à se préparer à un éventuel diabète de type 1.</li> <li>• On peut prévenir l'acidocétose diabétique, une affection potentiellement mortelle, effrayante et coûteuse (mais aussi limitée dans le temps et traitable).</li> <li>• Accès potentiel :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ aux traitements médicaux utiles (par exemple, les nouveaux traitements qui retardent l'apparition du diabète, les essais cliniques);</li> <li>○ aux experts cliniques pour le suivi.</li> </ul> </li> <li>• Possibilité d'une formation et de conseils génétiques adaptés, le cas échéant.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque de mauvaise évaluation du risque de souffrir d'un diabète de type 1 lors du dépistage, ce qui peut conduire à l'abandon d'un programme de dépistage ou d'études. (44; 45)</li> <li>• L'anxiété et l'inquiétude accrues des parents et des personnes qui s'occupent des enfants après que ceux-ci ont été désignés comme étant à haut risque.               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Par exemple, une synthèse des expériences et des besoins psychosociaux des enfants à qui on a diagnostiqué un diabète de type 1 a révélé que : la majorité des enfants éprouvent une grande détresse (par exemple, chagrin, anxiété, colère, irritation, anxiété liée à l'injection); au moment du diagnostic, les taux de symptômes dépressifs, d'anxiété, de troubles liés au stress et d'idées suicidaires étaient élevés; la détresse psychosociale atteignait généralement un pic peu après le diagnostic, diminuait au cours de l'année suivante, mais augmentait à nouveau après des expériences difficiles ou bouleversantes liées à la gestion du diabète. (46)</li> </ul> </li> <li>• Le poids de la nécessité de suivre de près l'état de santé au fil du temps.</li> </ul> |

|            |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Communauté | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Occasion de créer un programme de dépistage qui peut atteindre tout le monde de façon culturellement sécuritaire.</li> </ul>                                                                                                                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque de contribuer à la méfiance à l'égard du programme de dépistage (et peut-être dans le système de façon plus générale) en raison de toute inquiétude accrue et de la confusion découlant de la mise en œuvre d'un nouveau programme</li> </ul>                              |
| Système    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution des visites au service des urgences et à l'hôpital pour des urgences diabétiques (par exemple, ACD), ce qui pourrait entraîner des économies importantes pour le système de santé compte tenu des coûts associés à l'hospitalisation pour ACD. (47; 48)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dépenses de santé importantes possibles en fonction de la structure et de la fonction du programme de dépistage (par exemple, investir dans un nouveau programme plutôt que de l'intégrer aux structures et processus existants, tels que ceux du dépistage néonatal).</li> </ul> |



## **Si le dépistage du diabète de type 1 est considéré comme justifié, il n'existe pas de consensus sur la manière dont il devrait être exécuté.**

Si un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 doit être créé au Canada, de nombreux défis supplémentaires devront être relevés. Par exemple, si un dépistage dans l'ensemble de la population est proposé aux enfants et aux adolescents au Canada, il faudra relever au moins quatre défis majeurs :

- 1) déterminer si on doit procéder à un dépistage;
- 2) déterminer quand on doit procéder au dépistage;
- 3) déterminer où on doit procéder au dépistage;
- 4) déterminer qui devrait proposer un dépistage.

Nous proposons des pistes pour relever ces défis à l'élément 1 de la section suivante de ce dossier (voir figure 3).



## **Quelle que soit l'approche adoptée, elle sera également confrontée à des défis au niveau du système qui devront être relevés pour favoriser l'adoption dans l'ensemble du Canada.**

Un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 représentera d'importants défis pour le système.

L'un des principaux défis associés au programme de dépistage est qu'il amènera nos systèmes de santé à devoir prendre en charge un plus grand nombre de personnes pendant un certain nombre d'années. En effet, nous aurons deux groupes à gérer au lieu d'un seul :

- les personnes qui ont reçu un diagnostic de diabète de type 1 et qui n'ont pas été dépistées (en d'autres termes, le statu quo);
- les personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1 (que le système ne gère pas actuellement).

La gestion de ce nouveau niveau de suivi et de soins est rendue plus difficile par la crise des ressources humaines dans le secteur de la santé à laquelle le pays est confronté. De nombreuses personnes n'ont pas accès à un clinicien (médecin ou infirmière) qui serait le principal responsable de leurs soins de routine. Il existe également quelques cliniques spécialisées dans le traitement du diabète. L'accès aux soins est encore plus difficile pour les personnes qui vivent dans des zones rurales ou éloignées, et pour celles qui sont confrontées à des barrières culturelles ou linguistiques.

Parmi les autres défis clés pour le système, on peut citer les exemples suivants :

- Quelles est l'entité qui supervisera le programme de dépistage (par exemple, une nouvelle organisation nationale centrale ou des organisations provinciales et territoriales existantes)?
- Comment les citoyens seront-ils engagés dans la gouvernance et la prise de décision?
- Quelle est l'entité qui paiera le programme (par exemple, les gouvernements provinciaux et territoriaux, qui administrent généralement les systèmes de santé, ou le gouvernement fédéral, ce qui peut nécessiter des négociations et la recherche d'un consensus entre les différents niveaux de gouvernement, ce qui est toujours plus difficile à atteindre)?

- Comment aiderons-nous les enfants et leurs familles à faire des choix éclairés en matière de dépistage?
- Qui assurera le suivi des personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1?
- Comment les personnes désignées comme étant à risque prendront-elles part à leur suivi (par exemple, par des soins en personne ou des soins virtuels)?
- Comment les renseignements seront-ils partagés dans le contexte d'un accès incohérent des patients aux dossiers médicaux électroniques?
- Comment le programme sera-t-il évalué (p. ex. qu'est-ce qui sera mesuré pour montrer le succès ou ce qui doit être amélioré)?

Nous reviendrons sur certaines approches visant à relever certains de ces défis aux éléments 2 et 3 ci-dessous.



## Perspectives des panels de citoyens sur le problème

Les participants au panel de citoyens étaient généralement d'accord avec la formulation du problème ci-dessus, mais ils ont également participé à des délibérations approfondies fondées sur leurs points de vue et leurs expériences. Nous avons organisé les principaux résultats de ces délibérations en quatre thèmes, qui sont présentés dans le tableau 2 ci-dessous.

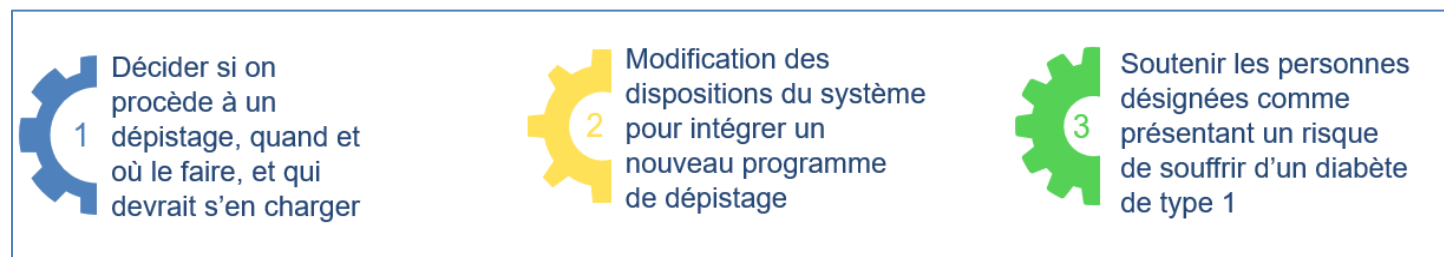
**Tableau 2 : Principales conclusions des panels de citoyens sur le problème**

| Thèmes clés du problème déterminés par les participants au panel de citoyens                                                                                                             | Points de vue et exemples de citoyens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Les systèmes de santé provinciaux et territoriaux manquent des capacités et des ressources nécessaires pour soutenir le dépistage généralisé et les soins de suivi du diabète de type 1. | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les participants ont souligné la pression potentielle sur les systèmes de santé provinciaux et territoriaux comme un défi majeur pour la mise en œuvre d'un programme complet de dépistage du diabète de type 1.</li> <li>• La pénurie de médecins de famille, les longs délais d'attente pour voir des spécialistes et l'accès limité aux endocrinologues, ainsi que la mauvaise connexion à l'Internet, en particulier dans les zones rurales et reculées, ont été soulignés comme des considérations particulièrement importantes. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Cela a entraîné certaines personnes à : 1) exprimer des préoccupations importantes quant au fait que l'introduction d'un nouveau programme de dépistage pourrait exacerber ces problèmes, ce qui représenterait un plus grand fardeau pour les systèmes de santé; 2) souligner la nécessité d'accorder la priorité à un meilleur accès au traitement, le dépistage n'étant qu'une « prime »; 3) remettre en question la pertinence de créer un nouveau programme de dépistage si des ressources ne sont pas disponibles pour fournir le soutien nécessaire aux personnes à risque élevé.</li> <li>○ Certains se sont demandé si les systèmes de santé provinciaux et territoriaux étaient 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 (par exemple, pour de nouveaux parcours de soins permettant de les suivre et de les soutenir au fil du temps).</li> </ul> </li> <li>• Certains participants ont établi un parallèle avec le lancement de la vaccination COVID-19, suggérant qu'une mobilisation similaire des ressources pourrait être nécessaire lors du lancement d'un nouveau programme de dépistage, y compris la nécessité d'exploiter des solutions innovantes, telles que des options de soins virtuels et la participation d'autres professionnels de la santé, comme les pharmaciens, pour résoudre les problèmes de capacité.</li> </ul> |
| Les familles sont confrontées à une anxiété et à un stress potentiels à long terme lorsqu'on détermine qu'elles présentent un risque élevé, et qu'elles ne disposent pas d'un calendrier | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les participants ont exprimé certaines inquiétudes quant à l'impact psychologique du dépistage sur les familles, en particulier si les enfants sont désignés comme étant à haut risque, mais ne savent pas quand ils développeront un diabète de type 1, ou même s'ils le développeront.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |

| Thèmes clés du problème déterminés par les participants au panel de citoyens                                                                                                          | Points de vue et exemples de citoyens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| précis d'apparition des symptômes du diabète de type 1.                                                                                                                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>Tous les panels ont souligné que cette incertitude pouvait entraîner un stress et une anxiété à long terme, ce qui est susceptible d'affecter la qualité de vie des enfants et de leur famille.</li> <li>Certains participants ont suggéré que cette anxiété pourrait l'emporter sur les avantages d'une détection précoce pour certaines familles, et pourrait conduire à des taux de participation au dépistage peu intéressants.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| Les systèmes de gestion des données existants sont insuffisants pour garantir le respect de la vie privée, la confidentialité et l'utilisation appropriée des résultats du dépistage. | <ul style="list-style-type: none"> <li>Les préoccupations relatives à la protection de la vie privée et à la confidentialité des données prévalaient chez les participants, qui s'inquiétaient de la manière dont les données de dépistage génétique seraient stockées, des personnes qui y auraient accès et des risques de violation des données.</li> <li>Certains participants ont soulevé des questions au sujet des répercussions à long terme d'être étiquetés comme étant « à risque élevé », particulièrement en ce qui concerne la couverture de l'assurance et les possibilités d'emploi.</li> <li>D'autres participants, sur la base de leur expérience en matière de cybersécurité, ont souligné qu'aucun système n'est entièrement sûr.</li> <li>Des appels ont été lancés en faveur de mesures strictes de protection des données, de politiques claires sur leur utilisation et leur partage, de la possibilité pour les individus de contrôler leurs propres données, de la transparence quant à l'utilisation des données à des fins de recherche et de l'importance d'obtenir un consentement continu pour leur utilisation. <ul style="list-style-type: none"> <li>Certains ont également proposé l'idée d'un système de gestion des données centralisé et sécurisé, supervisé par une entité de confiance.</li> </ul> </li> </ul> |
| Le manque d'éducation et de sensibilisation du public au diabète de type 1 et à l'importance d'un dépistage et d'une détection précoces.                                              | <ul style="list-style-type: none"> <li>Les participants ont fait part de leur point de vue sur les idées fausses largement répandues concernant la différence entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2, qui pourraient affecter la volonté des personnes de participer au dépistage.</li> <li>Certains parents participants, qu'ils aient ou non une expérience directe du diabète de type 1, ont indiqué que les signes et les symptômes de cette maladie ne faisaient pas partie de leur liste de préoccupations concernant leurs enfants.</li> <li>En conséquence, de nombreux participants ont fortement insisté sur le manque d'éducation publique sur le diabète de type 1, qui est considérée comme essentielle pour aider à sensibiliser les parents, les soignants, le personnel scolaire (enseignants, directeurs, etc.) et la communauté en général aux signes et symptômes afin d'éviter de graves complications.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

## Éléments d'une approche potentiellement globale du problème

Trois éléments d'une approche potentiellement globale du problème ont été développés et affinés en consultation avec le comité de direction et les informateurs clés que nous avons interrogés au cours de l'élaboration de ce dossier.



Ces éléments sont conçus pour fournir une première piste de réflexion sur la possibilité et la manière d'élaborer un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Ces éléments doivent être considérés comme des composantes interdépendantes nécessaires à la mise en œuvre d'un nouveau programme de dépistage.

Nous décrivons chacun des trois éléments, leurs composantes potentielles et les renseignements tirés de synthèses de données pertinentes que nous avons cernées à leur sujet. Nous complétons ensuite ces renseignements à la fin de la section avec des idées tirées des panels de citoyens convoqués en juillet et août 2024.



### **Décider si on doit proposer un dépistage, quand et où le faire, et qui devrait s'en charger**

La première décision à prendre concerne la nécessité de dépister le diabète de type 1. Nous avons demandé aux citoyens de réfléchir à cette question et, comme mentionné ci-dessous, pratiquement tous les participants ont indiqué que le dépistage du diabète de type 1 était justifié compte tenu des avantages pour la santé qu'il peut apporter. Ils ont également reconnu la possibilité qu'il offre de retarder l'apparition de la maladie grâce à de nouveaux traitements. Comme le montre la figure 3, si un nouveau programme de dépistage devait être mis en œuvre au Canada, il conviendrait de prendre en compte les éléments suivants : 1) quand procéder au dépistage; 2) où le faire; 3) qui doit le proposer. La figure 3 fournit des renseignements à prendre en compte pour pouvoir se prononcer en connaissance de cause sur ces questions.

En plus du contexte évoqué à la figure 3, nous présentons ci-dessous les principales constatations tirées de quatre synthèses de données probantes échantillonnées à dessein qui, selon nous, fournissent un aperçu de la façon d'améliorer l'adoption des programmes de dépistage dans l'ensemble de la population. Nous avons sélectionné les synthèses de données probantes en fonction de leur pertinence pour le dépistage du diabète, le dépistage chez les enfants et les adolescents et le dépistage du cancer dans des contextes pertinents pour le dépistage du diabète de type 1 (par exemple, l'accès aux zones rurales et les connaissances comportementales susceptibles d'éclairer la conception d'un programme de dépistage). Ces synthèses de données probantes ont été dégagées à la suite de vastes recherches dans Health Systems Evidence, HealthEvidence.org et PubMed au sujet des caractéristiques des programmes de dépistage dans l'ensemble de la population.

L'une des synthèses de données probantes portait sur le dépistage du diabète chez les femmes qui ont déjà souffert d'un diabète gestationnel. Bien qu'elle ne s'applique pas directement au dépistage du diabète de type 1, elle contient plusieurs idées utiles pour améliorer le taux de participation, notamment la nécessité de mettre en œuvre des interventions fondées sur la théorie qui combinent l'éducation de groupe, des méthodes de dépistage flexibles, des approches multimodales (y compris des rappels et des changements de système) et des stratégies propres au contexte, tout en s'attaquant aux obstacles et en s'alignant sur d'autres efforts de prévention.(49)

Examen de la portée axé sur les adolescents dans le contexte du dépistage de sujets délicats en soins primaires. L'examen a montré que ce type de dépistage devrait être mis en œuvre de manière à tenir compte des contraintes systémiques (temps, ressources, formation, paiement, etc.), tout en veillant à la rationalisation des processus de dépistage (en particulier pour les dépistages multiples) et à la confidentialité.(50)

Enfin, deux synthèses de données probantes ont fourni des renseignements pertinents sur le dépistage du cancer. La première était axée sur des interventions ciblées sur les patients afin d'accroître la participation au dépistage du cancer dans les zones rurales (un défi qui pourrait être relevé dans le cadre d'un futur programme de dépistage du diabète de type 1). Il a été noté que pour augmenter le taux de dépistage du cancer dans diverses populations, en particulier dans les zones rurales et mal desservies, il est nécessaire de développer des stratégies intégrées et communautaires qui combinent des interventions menées par des infirmiers, une éducation ciblée, un meilleur accès et le soutien des prestataires de soins de santé, et ce de manière adaptée aux besoins locaux et avec la participation des principaux acteurs de la communauté.(51) La deuxième synthèse des données probantes a adopté une optique d'analyse comportementale pour évaluer les efforts visant à améliorer les connaissances sur la prévention du cancer du col chez les étudiantes, les attitudes à son égard et son adoption, et cela grâce à l'éducation en santé en milieu scolaire (un contexte qui pourrait s'appliquer au dépistage du diabète de type 1). Cette synthèse des données indique que l'éducation en milieu scolaire améliore les connaissances en matière de dépistage, ainsi que les connaissances et les intentions en matière de vaccination contre le papillomavirus. Bien que l'éducation en milieu scolaire n'ait pas amélioré les perceptions du risque au sujet de l'infection ou des attitudes à l'égard de la vaccination, elle a permis de constater que le matériel didactique imprimé pouvait aider à éclairer les perceptions du risque. Toutefois, aucune augmentation significative du taux de vaccination n'a été constatée en milieu scolaire, mais les approches en face à face qui motivent la participation active des gens peuvent avoir un certain effet bénéfique.(52)

**Figure 3 : Aperçu des caractéristiques possibles des programmes de dépistage du diabète de type 1 à prendre en compte**

|                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>QUAND</b> le dépistage doit-il être effectué?                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• À la naissance dans le cadre des programmes de dépistage néonatal existants</li> <li>• Au moment des vaccinations de routine avant la rentrée scolaire des enfants</li> <li>• À l'âge scolaire, lorsque la plupart découvrent qu'ils ont le diabète de type 1</li> <li>• À tout moment, déterminé par les préférences des familles</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|    | <b>INFORMATIONS PRINCIPALES CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les provinces et les territoires disposent déjà de programmes de dépistage néonatal, auxquels le diabète de type 1 pourrait s'ajouter.</li> <li>• Tous les enfants doivent recevoir le vaccin RRO-Var (rougeole-rubéole-oreillons-varicelle), à quelques exceptions près. Le dépistage pourrait être effectué en même temps.</li> <li>• Effectuer un dépistage dans les écoles à un âge plus proche de celui auquel les enfants présentent généralement des symptômes pourrait réduire l'inquiétude et l'anxiété au fil du temps, mais nécessiterait également des investissements dans un nouveau programme de dépistage autonome.</li> </ul>                                                                                     |
| <b>OÙ</b> le dépistage doit-il être effectué?                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Au cabinet du médecin de famille</li> <li>• Dans les écoles</li> <li>• Dans des laboratoires ou cliniques spécialisés</li> <li>• À la maison</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|   | <b>INFORMATIONS PRINCIPALES CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le lieu de dépistage dépendra en partie du moment où il est effectué.</li> <li>• Par exemple, le dépistage au moment de : <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ la naissance est susceptible d'être effectuée dans les hôpitaux par des médecins, des sages-femmes ou des infirmières (et parfois dans des maisons de naissance ou à domicile).</li> <li>◦ la vaccination avant la rentrée scolaire serait préférablement effectuée dans le cabinet d'un clinicien (par exemple, avec un médecin de famille ou une infirmière).</li> <li>◦ l'âge scolaire serait préférablement effectué dans les écoles (peut-être en même temps que d'autres programmes scolaires comme la vaccination contre le VPH).</li> </ul> </li> </ul> |
| <b>QUI</b> devrait effectuer le dépistage?                                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Un professionnel <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Un médecin</li> <li>▪ Une infirmière</li> <li>▪ Un technicien de laboratoire</li> </ul> </li> <li>• Le dépistage devrait être autoadministré avec une trousse de dépistage à domicile</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|  | <b>INFORMATIONS PRINCIPALES CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comme ci-dessus, cela dépendra probablement du moment où le dépistage sera effectué, mais pourrait également dépendre des préférences des patients. <ul style="list-style-type: none"> <li>◦ Par exemple, les familles pourraient recevoir une trousse de dépistage à autoadministrer à la maison après la naissance d'un bébé et prendre une décision lorsqu'elles seraient prêtes.</li> </ul> </li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

## **Modification des dispositions du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage**

Tout nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 (quelle que soit sa forme) devra être intégré dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux existants au Canada. Cela signifie qu'il faudra prendre en charge les personnes à qui on a récemment diagnostiqué un diabète de type 1 (comme le font actuellement ces systèmes) et les personnes désignées comme étant à risque de souffrir d'un diabète de type 1 (ce que ces systèmes n'ont pas à faire pour l'instant). D'autre part, le dépistage pourrait réduire la charge que représente l'ACD pour les familles et le système de santé, mais ces avantages ne se concrétiseront probablement pas avant un certain nombre d'années.

L'intégration d'un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 peut nécessiter d'importants changements dans le système de santé comme :

- l'aide à la prise de décision pour les parents, les tuteurs et les soignants qui veulent déterminer s'ils veulent ou non un dépistage (par exemple, en utilisant des aides à la prise de décision du patient conçues pour le dépistage du diabète de type 1);
- la modification du parcours de soins afin d'assurer le suivi et de mobiliser les personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1, en
  - utilisant des soins virtuels pour fournir des renseignements actualisés sur le dépistage et l'évaluation des risques,
  - engageant un clinicien responsable (par exemple, un médecin de famille) ou une équipe de cliniciens (par exemple, des infirmières et des médecins) chargés d'assurer le suivi des personnes désignées comme étant à risque;
- l'assurance que l'approche est culturellement appropriée et qu'elle tient compte d'autres obstacles tels que la langue ou la compréhension des implications du dépistage (ce qui pourrait également être fait, du moins en partie, à l'aide d'outils d'aide à la prise de décision pour les patients);
- des actions de sensibilisation pour inciter les personnes qui n'ont pas de contact avec le système de santé à prendre part au dépistage, afin d'assurer la portée du programme de dépistage dans l'ensemble de la population (par exemple, les personnes qui n'ont pas de médecin de famille ou d'autre prestataire de soins ou d'équipe responsable de leurs soins);
- la mobilisation des citoyens dans les processus décisionnels concernant les programmes de dépistage du diabète de type 1.

### **Résumé des données probantes tirées des synthèses de données probantes les plus pertinentes et de grande qualité**

Pour vous aider à porter un jugement éclairé sur les changements qui s'imposent, nous présentons ci-dessous un résumé de ce que nous savons de certaines des synthèses les plus pertinentes et de la meilleure qualité des meilleures données probantes disponibles que nous avons pu tirer de nos recherches. Des détails supplémentaires sont fournis dans l'annexe pour ceux qui souhaitent en savoir plus.

- Aider les parents, les tuteurs et les soignants à prendre des décisions
  - Les aides à la prise de décision pour les patients soutiennent la prise de décision en rendant la décision explicite, en fournissant des renseignements sur les avantages et les inconvénients potentiels de chaque option et en aidant les personnes à clarifier leurs valeurs personnelles, leurs objectifs et leurs préférences en rapport avec la décision. (53)
  - Il a été démontré que les aides à la prise de décision pour les patients aident les gens à prendre des décisions mieux informées, à se sentir mieux dans leur peau et à vivre une meilleure expérience de patient. (54)
  - En outre, les approches de prise de décision partagée se sont avérées très importantes pour fournir des soins centrés sur le patient,(55) ainsi qu'un dépistage, car elles permettent d'examiner attentivement de nombreux facteurs et d'en discuter, y compris les renseignements sur la maladie, les craintes, les valeurs et les croyances du patient et de sa famille, ainsi que leurs expériences antérieures.
  - Les interventions de télésanté, en particulier au moyen d'applications mobiles, de la vidéo associée au téléphone, ainsi que des messages textes associés au téléphone, se sont avérées utiles lors la prise de décision en matière de dépistage du cancer, en offrant un accès pratique aux renseignements sur la santé, en réduisant les obstacles tels que les déplacements et la gêne, et en améliorant potentiellement la communication sur des sujets de santé sensibles, en particulier pour le dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus. (56)
- Modifier les parcours de soins pour assurer le suivi des personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1
  - Les interventions de télémédecine pour les personnes atteintes de diabète de type 1 ont le potentiel d'améliorer les parcours de soins en permettant des interactions plus fréquentes entre le patient et le prestataire de soins, en facilitant la surveillance à distance et les ajustements de la prise en charge en temps opportun, en dispensant une éducation à l'autogestion par le biais de diverses modalités numériques et en améliorant modestement le contrôle de la glycémie par rapport aux soins habituels. (57)
  - Les interventions de télésanté, qui consistent principalement en une éducation à l'autogestion du diabète dispensée par le biais d'appels téléphoniques, de messages textes, de portails Web et de visites virtuelles, peuvent améliorer de manière significative le contrôle de la glycémie chez les patients diabétiques noirs et hispaniques, en réduisant les taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c) de 0,465 %. (58)
- Des soins adaptés à la culture

- Un examen de la portée a permis de cerner six grands éléments des initiatives de santé culturellement sécuritaires pour les peuples autochtones du Canada, qu'il est important de prendre en considération et qui comprennent : « collaboration/partenariats, partage du pouvoir, exploration du contexte plus large de la vie du patient et d'un environnement sécuritaire, autoréflexion au niveau organisationnel et individuel et formation des fournisseurs de soins de santé ». (59)
  - Il est important de noter que l'examen a également permis de constater que, même si les initiatives culturellement sécuritaires dépendent de l'interaction entre les prestataires de soins de santé et le patient, l'acquisition d'une compréhension commune des composantes clés, comme les six éléments ci-dessus, est importante lors du passage de la théorie à la pratique. (59)
- En outre, ces initiatives peuvent être guidées par des cadres tels que le He Pikinga Waiora (HPW), qui est un cadre de mise en œuvre pour la conception et la mise en place d'interventions sanitaires dans les communautés autochtones pour les maladies non transmissibles, qui met l'accent sur l'engagement communautaire, une approche centrée sur la culture, la pensée systémique et l'application intégrée des connaissances. (60)
- Les agents de santé communautaire bilingues peuvent contribuer à l'emploi de stratégies de prévention des maladies dans les communautés culturellement et linguistiquement diverses; les agents de santé bilingues et culturellement compétents sont en mesure de mieux présenter les services, et les programmes de santé fournis par des personnes issues de la communauté sont considérés comme culturellement sensibles. (61)
- Les interventions à composantes multiples et culturellement sensibles, qui utilisent différents modes de diffusion des renseignements (tels que des brochures et des supports visuels) et mobilisent des agents de santé communautaires ou des promoteurs, ont été les plus efficaces pour augmenter le taux de dépistage du cancer du col de l'utérus chez les femmes immigrées, alors qu'une méta-analyse montre des effets plus élevés pour ces approches que pour les interventions à composante unique ou non adaptées à la culture. (62)
- Mettre les gens en contact avec le système de santé.
  - Il est possible d'atteindre les populations à dépister.
    - Au niveau individuel au moyen de rappels postaux et téléphoniques.
    - En collaboration avec les communautés par le biais d'organisations ou d'événements culturels.
    - Dans l'ensemble de la population par le biais de campagnes dans les médias et de l'éducation communautaire.
  - Le recours à des rendez-vous programmés plutôt qu'à des rendez-vous ouverts permet de réduire les obstacles logistiques qui empêchent les personnes de se rendre à leur rendez-vous. (63)
- Amener les citoyens à prendre part aux processus décisionnels des systèmes de santé.
  - La participation des citoyens en tant que partenaires dans les processus décisionnels (par exemple, pour concevoir, fournir et évaluer les services de santé) a été désignée comme importante pour garantir des soins centrés sur la personne, mais il existe peu de preuves de l'efficacité de ces approches pour renforcer l'accent sur le patient et son expérience dans ces processus. (64; 65)
  - Plus précisément, il a été souligné que les citoyens peuvent être mobilisés à différents niveaux (par exemple, dans les soins directs, dans la conception organisationnelle et la gouvernance, et dans l'élaboration des politiques), et que le continuum de la mobilisation va des niveaux inférieurs (par exemple, la consultation) à des niveaux plus approfondis (par exemple, par la conception conjointe), les premiers niveaux convenant mieux aux éléments discrets tels que l'éducation et le développement d'outils et les seconds niveaux convenant mieux à l'optimisation des processus de soins et les efforts de refonte. (65)

## **Soutenir les personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1.**

Lorsqu'une personne est désignée comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1, elle doit être soutenue de plusieurs manières. Il peut s'agir de :

- fournir des renseignements et du matériel éducatif aux parents, aux familles et aux personnes désignées comme étant à risque;
- utiliser des moyens de communication accessibles et faciles à utiliser;
  - par exemple, des portails de patients en ligne qui permettent aux patients et à leurs familles d'accéder à leurs renseignements et de les gérer au fil du temps, et qui offrent un forum où les familles peuvent discuter et entrer en contact avec des personnes qui vivent des expériences similaires,
- mettre à jour et communiquer les évaluations des risques ajustées au fil du temps;
- gérer le partage du risque de souffrir d'un diabète de type 1 et les implications en matière de confidentialité et d'assurance;

- fournir un accès à l'évaluation psychologique pour l'anxiété et d'autres problèmes de santé mentale, ainsi qu'à l'orientation et à la prise en charge des soutiens psychologiques;
- aider des personnes de tous horizons à participer à des études de recherche sur le diabète de type 1 afin d'évaluer l'efficacité du dépistage et les thérapies potentielles pour retarder l'apparition du diabète de type 1 ou le prévenir.

## **Résumé des données probantes tirées des synthèses de données probantes les plus pertinentes et de grande qualité**

- Aides à la prise de décision pour les patients.
  - Voir les preuves fournies à la solution 2.
- Portails de patients ou dossiers détenus par les patients pour la communication de résultats ou de renseignements sur la santé au fil du temps.
  - Les principales caractéristiques des portails de patients qui ont été jugées utiles sont les suivantes :
    - l'accès aux renseignements contenus dans les dossiers médicaux (par exemple, les antécédents médicaux);
    - la possibilité de demander le renouvellement d'une ordonnance et de téléverser les résultats de la surveillance du glucose obtenus à domicile;
    - l'accès aux ressources éducatives et aux ressources générales en matière de santé;
    - les moyens de communiquer avec les prestataires de soins de santé. (66)
  - Toutefois, un manque de connaissances quant à l'utilisation des portails électroniques ainsi que des préoccupations liées à la protection de la vie privée et à la sécurité peuvent constituer des obstacles à l'utilisation. (67)
  - Il existe un écart important entre les interventions fondées sur la recherche et les applications disponibles dans le commerce pour la gestion du diabète de type 1, alors que la plupart des applications disponibles se concentrent sur des fonctions de base telles que la personnalisation, l'enregistrement et la gestion des données, tout en manquant de fonctions avancées telles que l'interaction sociale et les systèmes de récompense qui pourraient potentiellement renforcer l'autonomisation et l'engagement des patients dans l'autogestion de leur maladie. (68)
  - Si la communication numérique en matière de santé peut offrir un accès pratique aux renseignements, les participants ont exprimé des inquiétudes quant au respect de la vie privée et de la confidentialité, en particulier pour les sujets de santé sensibles, et suggèrent que des stratégies telles que le langage codé et le contrôle par l'utilisateur du contenu des messages et du moment choisi pour les transmettre sont nécessaires. (69)
  - Lors de la transmission de renseignements aux patients sur leur état de santé et toute incertitude à ce sujet, les patients et les soignants ont mis l'accent sur les points suivants :
    - les renseignements doivent être livrés honnêtement, avec gentillesse et compassion, et de manière positive;
    - les prestataires de soins de santé doivent fournir des renseignements de manière à éviter toute confusion chez les patients et leurs soignants. (70)
  - Une formation sur la manière de communiquer les mauvaises nouvelles aux patients est fortement recommandée, et peut contribuer à réduire le stress professionnel et le coût émotionnel auxquels les prestataires de soins de santé peuvent être confrontés. (70)
  - La formation aux techniques de communication est une approche qui peut être utilisée par les équipes de soins de santé pour améliorer les conversations avec les patients qui vivent de la détresse émotionnelle. (71)
- Garantir la confidentialité des renseignements sur la santé.
  - Les patients et le public se sont montrés très préoccupés par les atteintes à la vie privée et les abus potentiels en matière de données (en particulier pour les renseignements sensibles sur la santé). Ils réclament des mesures énergiques, notamment la dépersonnalisation des données, la restriction de l'accès, le contrôle par l'utilisateur du partage des données, la transparence de l'utilisation des données, les protocoles de sécurité et les sanctions en cas d'abus, en particulier pour les renseignements sensibles sur la santé. (72)
- Évaluation psychologique de l'anxiété et d'autres troubles mentaux.
  - Le dépistage précoce de la dépression et de l'anxiété chez les jeunes et les parents permet de reconnaître ceux qui risquent de présenter des symptômes persistants, susceptibles d'avoir une incidence négative sur la gestion et les résultats du diabète. (73)
  - Les interventions de santé numérique sont prometteuses pour évaluer et traiter les effets psychologiques chez les jeunes atteints de diabète de type 1, mais des recherches supplémentaires sont nécessaires pour développer des interventions fondées sur la théorie qui évaluent et améliorent efficacement les conditions de santé mentale telles que l'anxiété et la dépression au sein de cette population. (74)
- Participation équitable à la recherche.
  - Il est possible d'aider les patients à participer à la recherche en fixant des délais réalistes qui leur permettent de prendre part à la phase de conception de la recherche, en faisant preuve de transparence quant aux contributions et à la

participation du public, et en communiquant aux patients et au public des renseignements facilement accessibles et faciles à comprendre. (75)

- L'évaluation de la participation des patients aux activités de recherche et de prise de décision est également importante pour garantir leur adhésion future. (75)



## Avis des panels de citoyens sur les trois éléments d'une approche potentiellement globale pour traiter le problème

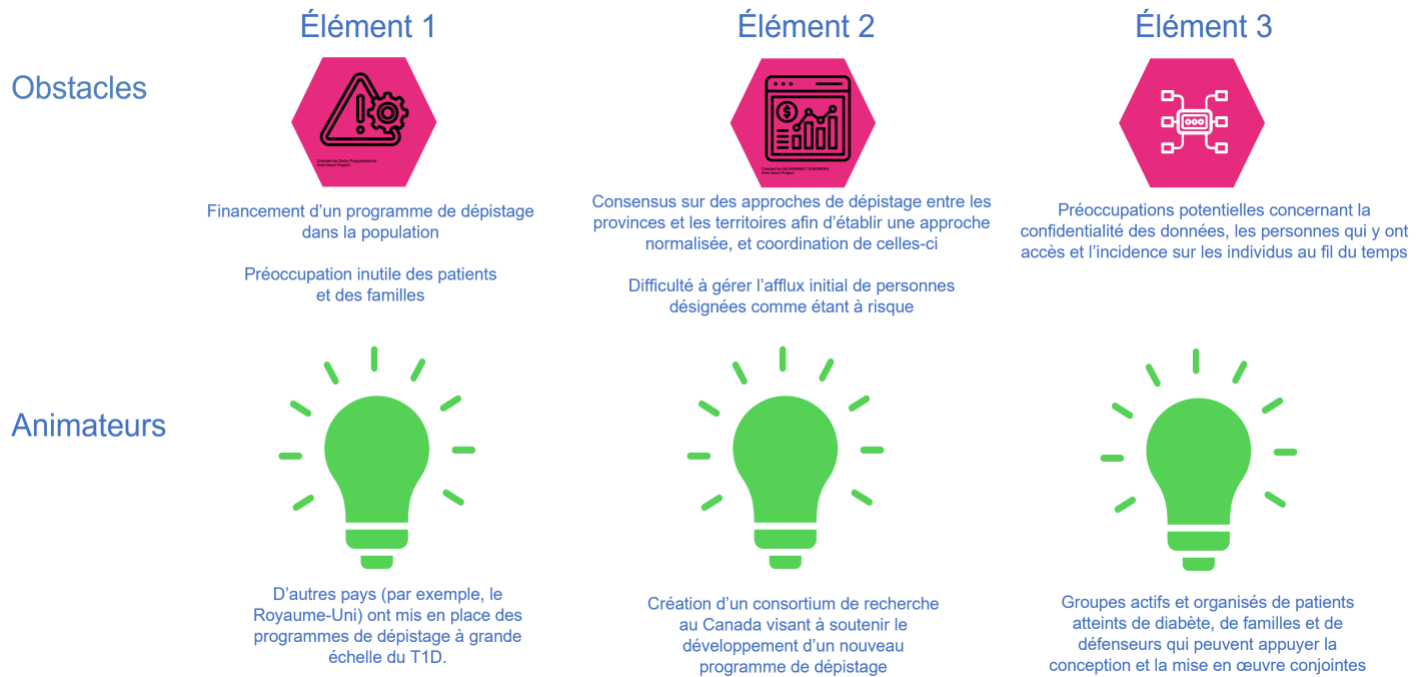
| Éléments d'une approche potentiellement globale                                                    | Points de vue et exemples de citoyens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Décider si on doit proposer un dépistage, quand et où le faire, et qui devrait s'en charger</p> | <p><b>Décider si on doit procéder à un dépistage.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les participants sont généralement favorables à la mise en œuvre d'un programme de dépistage du diabète de type 1 dans l'ensemble de la population, alors que la plupart d'entre eux soulignent l'amélioration des résultats de santé qui pourrait en découler et qui rendrait l'investissement dans un tel programme rentable.</li> <li>• Il y a un large consensus sur l'importance de rendre le dépistage gratuit, volontaire et facilement accessible à tous, indépendamment de l'emplacement, de la langue maternelle, de la culture ou du statut socio-économique, mais les points de vue divergent quant à l'approche optimale du dépistage.</li> </ul> <p><b>Décider quand on doit procéder au dépistage.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La plupart des participants sont favorables à l'intégration du dépistage du diabète de type 1 dans les programmes existants pour les nouveau-nés, car cela permettrait d'exploiter les infrastructures et les processus existants, et donc de réduire les coûts liés à sa mise en œuvre.</li> <li>• Les participants qui n'étaient pas favorables à l'inclusion du dépistage du diabète de type 1 dans les programmes de dépistage chez les nouveau-nés ont expliqué qu'ils craignaient que cela engendre une anxiété à long terme chez les familles des personnes désignées comme présentant un risque élevé.</li> <li>• Un plus petit nombre de participants se sont prononcés en faveur d'un dépistage à l'âge scolaire, soit au moment des vaccinations obligatoires avant l'entrée à l'école, soit dans les classes de niveau primaire, plus proche du moment où les symptômes du diabète de type 1 commencent généralement à se manifester. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Les participants qui ont indiqué que le dépistage en milieu scolaire était l'option optimale ont reconnu la valeur de l'engagement des étudiants avec ceux qui vivent actuellement avec le diabète de type 1 et ont dit qu'il avait le potentiel d'aider à la sensibilisation et à l'éducation.</li> <li>○ Des inquiétudes ont été exprimées au sujet de : 1) la charge supplémentaire qu'il peut représenter pour les systèmes scolaires; 2) l'association du dépistage avec les calendriers de vaccination, compte tenu de l'hésitation à l'égard des vaccins, qui pourrait limiter la portée du dépistage et nuire à sa fiabilité.</li> </ul> </li> <li>• Un autre petit sous-ensemble de participants s'est prononcé en faveur d'un modèle hybride dans lequel le dépistage pourrait être proposé à plusieurs moments (c.-à-d. chez le nouveau-né, à l'âge préscolaire et à l'âge scolaire). La raison invoquée était la possibilité de tenir compte des différentes préférences (p. ex, pour les jeunes enfants qui ne sont pas nés au Canada et qui n'ont pas été dépistés à la naissance, mais qui pourraient tout de même bénéficier du dépistage), et de déceler les cas susceptibles d'échapper au seul dépistage néonatal (pour réduire le nombre de faux négatifs).</li> </ul> <p><b>Décider où on doit procéder au dépistage et qui doit le proposer.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tous les participants préféraient nettement qu'un dépistage soit effectué : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ par des professionnels de la santé formés, afin de garantir l'exactitude des résultats et d'assurer la liaison avec les services de soutien et d'éducation à la suite d'un résultat de dépistage à haut risque;</li> </ul> </li> </ul> |

| Éléments d'une approche potentiellement globale                                          | Points de vue et exemples de citoyens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ dans des environnements professionnels contrôlés tels que les hôpitaux, les cabinets médicaux ou les cliniques spécialisées;</li> <li>○ avec une approche coordonnée entre les prestataires et les environnements pour assurer la collecte, la gestion et la communication précises des résultats.</li> <li>• La plupart des participants ont exprimé de sérieuses réserves quant à l'idée d'utiliser des trousse de test auto-administrés à domicile, citant des préoccupations concernant la précision, la fiabilité et la bonne utilisation, ainsi que la probabilité que de nombreuses personnes finissent par ne pas utiliser les trousse de test.</li> <li>• Un certain nombre de participants ont également indiqué que les pharmacies et les pharmaciens ou le modèle du « point de service local » au Québec pourraient jouer un rôle en offrant des services de dépistage et de suivi au fil du temps, ce qui a été perçu comme un moyen d'améliorer l'accessibilité étant donné que la plupart des communautés ont accès à une pharmacie, mais pas à des médecins de famille ou à des spécialistes.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| Modification des dispositions du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage | <p><b>Coordination nécessaire entre les systèmes de santé provinciaux et territoriaux pour garantir des normes cohérentes et le partage des données.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Considéré comme important pour contribuer à garantir l'équité dans l'ensemble du pays, où tout le monde bénéficierait d'une approche similaire.</li> <li>• Dans le cadre d'une approche nationale coordonnée, plusieurs personnes ont suggéré de créer un système de gestion des données centralisé et sécurisé pour stocker et gérer les résultats du dépistage, avec des politiques claires sur l'accès aux données et leur utilisation afin de garantir des normes strictes en matière de protection de la vie privée.</li> </ul> <p><b>Assurer la disponibilité de ressources suffisantes et adopter des solutions innovantes pour faire face aux contraintes en matière de ressources.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mise en évidence comme faisant partie des préoccupations générales au sujet de la pression actuelle sur le système de santé; la quantité suffisante de spécialistes, particulièrement d'endocrinologues, pour appuyer les personnes à risque élevé au moyen du dépistage est questionnée, mais on a également fait remarquer que cette période est propice à l'innovation.</li> <li>• Parmi les principales suggestions d'innovations au niveau du système, citons le recours aux pharmaciens, aux agents de santé communautaires et aux infirmiers praticiens pour aider au dépistage et au suivi des soins, avec l'aide des spécialistes selon des modalités qui permettent de profiter au mieux de leur expertise et de leur temps</li> <li>• Certaines personnes ont proposé d'élargir le rôle des cliniques du diabète existantes pour soutenir le programme de dépistage.</li> </ul> <p><b>Utiliser une approche centrée sur le patient pour intégrer un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Plusieurs personnes ont suggéré une approche centrée sur le patient : <ul style="list-style-type: none"> <li>○ utilisation d'une combinaison d'options de soins en personne et virtuels pour le suivi, en reconnaissant le potentiel des options de soins virtuels pour améliorer l'accès, en particulier dans les zones rurales ou mal desservies;</li> <li>○ utilisation des aides à la prise de décision pour les patients afin d'aider les familles à faire des choix éclairés en matière de dépistage;</li> <li>○ intégration du programme de dépistage dans les parcours de soins existants et suivi coordonné entre les patients, les familles, les soignants et les cliniciens;</li> <li>○ soutien d'une approche fondée sur le travail d'équipe avec des prestataires de soins primaires, des endocrinologues, des éducateurs spécialisés dans le diabète et des conseillers en santé mentale, qui pourrait être associée à des cliniques spécialisées dans le diabète pour les personnes à risque, où un suivi médical et un soutien éducatif pourraient être assurés;</li> </ul> </li> </ul> |

| Éléments d'une approche potentiellement globale                                                        | Points de vue et exemples de citoyens                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ adoption des approches culturellement appropriées, notamment en tenant compte des barrières linguistiques et de la maîtrise des connaissances en matière de santé;</li> <li>○ programmes de sensibilisation pour mobiliser diverses communautés afin d'assurer un accès équitable au dépistage et de promouvoir des campagnes d'apprentissage et de sensibilisation entre pairs;</li> <li>○ appui à la participation continue et significative des citoyens aux processus décisionnels (p. ex. par la formation de comités consultatifs qui comprennent des professionnels de la santé, des représentants du gouvernement, des citoyens et divers représentants communautaires pour éclairer la prise de décisions au sujet du dépistage du diabète de type 1)</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <p>Soutenir les personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1.</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>● Tous les participants ont insisté sur la nécessité de fournir des renseignements clairs et accessibles sur ce que signifie être « à risque », y compris des données statistiques sur la probabilité et l'échéancier d'apparition de la maladie, ainsi que sur tout facteur lié au mode de vie qui pourrait influencer la progression de la maladie.</li> <li>● Plusieurs participants ont également souligné le besoin d'aide pour naviguer dans le système de santé et accéder aux ressources nécessaires, en insistant sur l'importance de fournir des renseignements et des aides à la navigation d'une manière culturellement appropriée (p. ex. en fournissant des documents et des services en plusieurs langues et adaptés à divers contextes culturels).</li> <li>● La plupart des participants ont soutenu l'idée d'un portail qui permettraient aux patients d'accéder aux résultats des tests et au matériel éducatif, ainsi que pour faciliter la coordination des rendez-vous et la mise en relation avec des pairs. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Un petit nombre de participants ont fait remarquer qu'on ne peut pas compter uniquement sur un portail en ligne pour les patients pour accéder à ces renseignements, étant donné que l'accès à Internet n'est pas fiable pour certains ou que d'autres préfèrent ne pas accéder en ligne à des renseignements relatifs à leur santé.</li> </ul> </li> <li>● Le soutien psychologique est considéré comme une ressource essentielle à fournir dans le cadre d'un programme de dépistage, et les participants suggèrent la nécessité d'offrir un accès à des services de conseil, à des programmes éducatifs et à des groupes de soutien pour les personnes à risque et leurs familles. <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Plusieurs personnes ont également exprimé qu'elles aimeraient avoir des moyens qui permettraient aux familles d'entrer en contact avec d'autres personnes qui vivent des situations similaires, et reconnaissent ainsi la valeur du soutien par les pairs.</li> </ul> </li> </ul> |

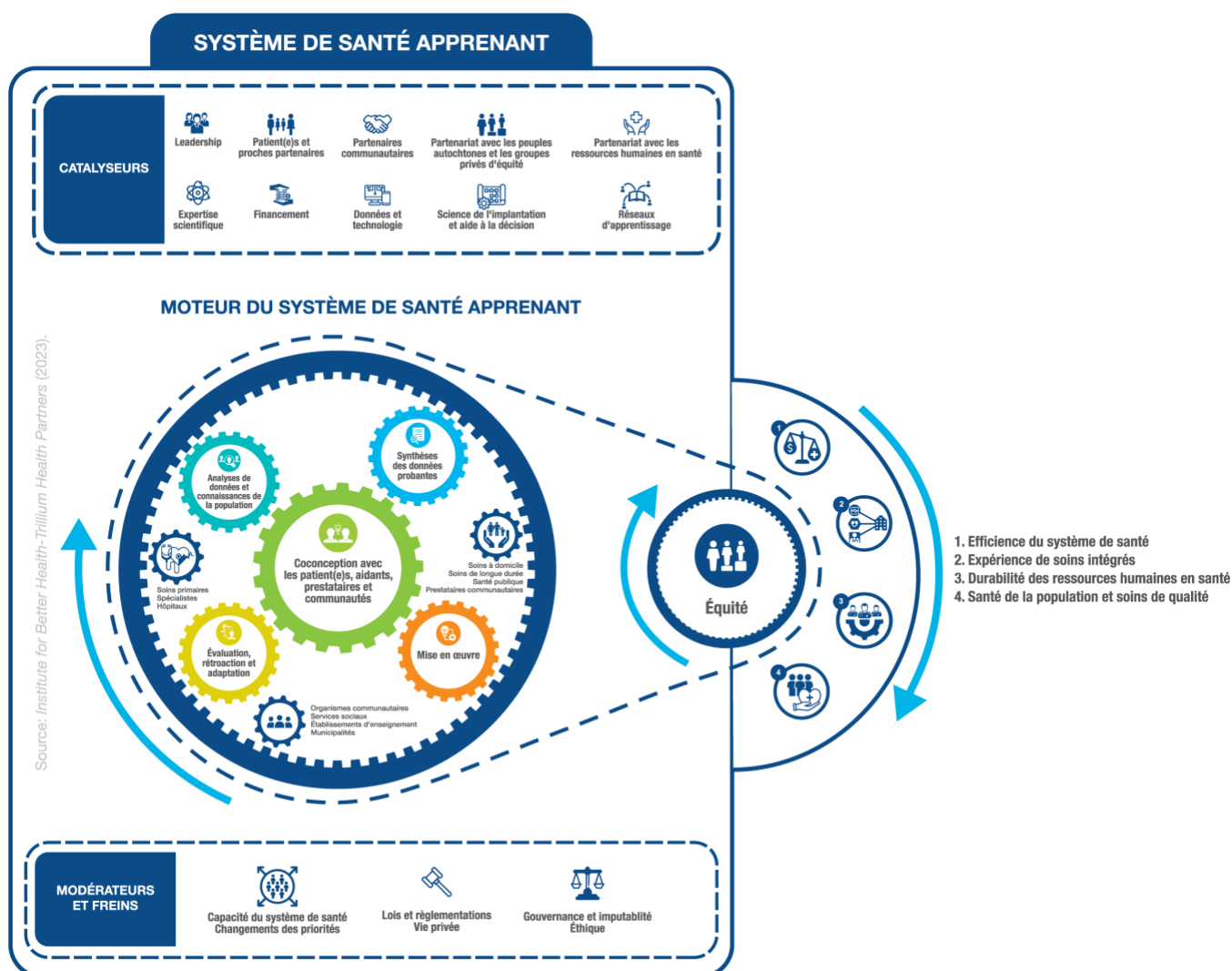
## Considérations relatives à la mise en œuvre

Nous nommons ci-dessous certains obstacles qui pourraient rendre difficile la mise en œuvre de ces éléments, ainsi que des éléments facilitateurs qui pourraient créer une conjoncture favorable pour les faire progresser. Nous relevons également ci-dessous les principaux obstacles et facteurs facilitateurs, ainsi que les résultats que les participants aux panels de citoyens ont identifiés et évalués en priorité dans le cadre de tout futur programme de dépistage du diabète de type 1.



Alors que la planification d'un programme de dépistage du diabète de type 1 n'en est qu'à ses débuts, il est possible de jeter les bases d'une approche solide de système de santé éducatif, qui peut être guidée par le cadre de système de santé éducatif récemment publié, qui est illustré à la figure 4 ci-dessous. Au cœur de ce cadre se trouve le moteur du système d'apprentissage de la santé, qui consiste en cinq mécanismes d'apprentissage interconnectés, censés englober différentes formes de données probantes susceptibles d'éclairer au mieux les différents stades du cycle d'apprentissage. Les engrenages ont pour but de montrer que si chacun a une fonction unique, ils : 1) se croisent et sont interdépendants; 2) sont centrés sur la conception conjointe par le patient, le soignant, le prestataire et la communauté; 3) créent collectivement un mouvement pour produire un ou plusieurs résultats quadruples objectifs axés sur l'équité (abordabilité du système de santé, expériences de soins intégrés, durabilité du personnel de santé, et santé de la population et qualité des soins). Ces engrenages croisent également d'autres engrenages du système de santé qui concernent les soins médicaux, les services de santé communautaires et les secteurs de prestation de services autres que de santé. Bien qu'ils soient distincts, le modèle indique que leur collaboration est essentielle pour faire progresser une approche intégrée de système dans son ensemble. En outre, le cadre souligne la nécessité pour le système de santé éducatif d'être animé par des partenariats coordonnés entre les chercheurs et les responsables du système, ainsi que par des environnements où les partenariats peuvent être construits et maintenus et où les idées des citoyens peuvent être désignées de manière équitable et significative et intégrées dans le système de manière continue. Enfin, le modèle définit plusieurs « carburants » ou « accélérateurs » pour un système de santé éducatif qui peuvent être exploités, tout en notant des « modérateurs » ou des « freins » qui peuvent ralentir ou réorienter le système de santé d'apprentissage.

Figure 4 : Cadre d'action pour un système de santé éducatif\*



\* Cette figure est reproduite avec l'autorisation de Reid et al. 2024 (76)

### Les idées des participants au panel sur les considérations relatives à la mise en œuvre (obstacles, facilitateurs et résultats à mesurer dans le cadre de la mise en œuvre).

Au cours du panel, les participants ont nommé plusieurs obstacles qu'ils considèrent comme importants à prendre en compte pour atteindre l'objectif de création d'un système intégré d'innovation en matière de santé. Bon nombre d'entre eux correspondaient à ceux qui ont été mentionnés précédemment (p. ex. difficultés à coordonner une approche uniforme dans les systèmes de santé provinciaux et territoriaux), ainsi qu'aux défis qu'ils ont cernés et que nous avons résumés dans la section sur les problèmes (p. ex. contraintes de ressources pour la gestion d'une nouvelle cohorte de personnes désignées comme à risque de souffrir d'un diabète de type 1, préoccupations liées au stress et à l'anxiété, préoccupations relatives à la confidentialité des données, manque d'éducation du public, problèmes d'équité et d'accès, obstacles technologiques à l'accès à l'information en ligne). En outre, les participants ont également souligné l'impact potentiel de l'hésitation vaccinale sur l'acceptation du dépistage si celui-ci est lié aux calendriers de vaccination, ainsi que le risque de diffusion d'informations erronées sur le programme de dépistage ou le diabète de type 1, ce qui pourrait nuire à la confiance qu'il inspire.

Lorsqu'ils ont discuté des facteurs facilitants ou des approches visant à soutenir la mise en œuvre, les participants se sont accordés sur les éléments énumérés ci-dessus, mais ont exprimé le besoin de :

- tirer parti des progrès technologiques, y compris les outils de télésanté et de santé numérique, qui peuvent permettre aux personnes désignées comme présentant un risque élevé de souffrir d'un diabète de type 1 (en particulier dans les zones rurales) d'avoir accès à un suivi;
- tirer parti des médias sociaux et des groupes de défense des diabétiques pour lancer de vastes campagnes d'éducation et de sensibilisation;
- développer les réseaux de soutien existants pour les familles confrontées au diabète;
- tirer des enseignements des programmes de dépistage réussis dans d'autres pays comme le Royaume-Uni, l'Europe, les États-Unis et l'Australie.

Enfin, nous avons demandé aux participants les indicateurs de succès qu'ils aimeraient qu'on mesure si un programme de dépistage dans 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 au moyen d'un programme de recherche afin de renforcer la fiabilité du programme de dépistage. Les mesures clés déterminées pour le suivi et l'évaluation continus (et idéalement dans le cadre d'une approche de système de santé éducatif) sont les suivantes :

- Taux de dépistage
  - Dans l'ensemble
    - Nombre de personnes désignées comme présentant un risque élevé
    - Nombre de personnes désignées comme étant à faible risque
    - Nombre de faux positifs et négatifs (ce que certains appellent la qualité du résultat du test)
  - Par province et région à l'intérieur des provinces pour déterminer les régions mal desservies (p. ex. les régions où le taux de dépistage est faible) afin de cibler la sensibilisation
  - Par groupes qui méritent l'équité (p. ex., les peuples autochtones, les immigrants et les réfugiés, les différents groupes ethnoculturels, les personnes à faible statut socio-économique)
- Résultats en matière de santé (par exemple, en suivant le nombre de cas d'ACD et de visites aux urgences évitées)
  - Impacts psychologiques du dépistage (par exemple, stress, anxiété, dépression)
  - Taux de contrôle de la glycémie
  - Incidence de l'ACD
- Résultats au niveau du système
  - Visites aux urgences liées au diabète de type 1 (par exemple, hypoglycémie et acidocétose diabétique)
  - Enfants et familles en lien avec le traitement et le soutien (ont-ils eu accès à ce qui leur avait été promis ou à ce dont ils avaient besoin?)
  - Coûts et rentabilité
- Expériences du patient (idéalement avec des histoires de patients)
  - Décision de dépister ou de ne pas le faire
  - Expérience en matière de dépistage
  - Expérience après le dépistage (par exemple, pendant le suivi et pour déterminer si les personnes sont satisfaites de la décision qu'elles ont prise)

Outre les mesures clés, certains participants ont relevé ce qu'ils considèrent comme des caractéristiques importantes de la manière dont le suivi et l'évaluation sont menés. Tout d'abord, l'importance du suivi et de l'évaluation du programme de dépistage par le biais d'un programme de recherche continu a été soulignée comme un moyen de renforcer la confiance à l'égard des résultats. De même, l'idée d'un rapport public sur les résultats a été jugée importante pour renforcer la confiance et la transparence (soulignant la nécessité d'avoir un réseau d'équipes de recherche qui prend part au développement du programme et participe à une approche de système de santé éducatif). En ce qui concerne les approches à utiliser, plusieurs participants ont souligné l'importance d'une approche de l'évaluation axée sur l'équité, qui permet de savoir si et comment le dépistage atteint différents groupes et quel est son impact. Enfin, quelques participants ont indiqué que les résultats liés à la santé mentale (par exemple, le stress, l'anxiété, la dépression) de la participation au dépistage seraient difficiles à mesurer au moyen d'évaluations ponctuelles et nécessiteraient un suivi des personnes au fil du temps.

## Références

1. Centers for Disease Control and Prevention. What is Type 1 diabetes? Atlanta, GA: CDC; 2023. <https://www.cdc.gov/diabetes/about/about-type-1-diabetes.html> (accessed 7 March 2024).
2. Diabetes Canada. Type 1 diabetes. Toronto, ON: Diabetes Canada; 2024. [https://www.diabetes.ca/about-diabetes-\(3\)/type-1#:~:text=Type%201%20diabetes%20is%20a,1%2C%20insulin%2Ddependent%20diabetes](https://www.diabetes.ca/about-diabetes-(3)/type-1#:~:text=Type%201%20diabetes%20is%20a,1%2C%20insulin%2Ddependent%20diabetes) (accessed 7 March 2024).
3. Juvenile Diabetes Research Foundation. Type 1 diabetes facts. Toronto, ON: JDRF; 2024. <https://www.jdrf.ca/t1d-basics/facts-and-figures/#:~:text=~300%2C000,living%20with%20T1D%20by%202040> (accessed 7 March 2024).
4. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Type 1 diabetes. Maryland: National Institutes of Health; 2024. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/diabetes/overview/what-is-diabetes/type-1-diabetes> (accessed 26 June 2024).
5. Juvenile Diabetes Research Foundation. Type 1 diabetes index. Toronto, ON: JDRF; 2022. <https://www.t1dindex.org/> (accessed 7 March 2024).
6. National Institute of Environmental Health Sciences. Autoimmune diseases. Maryland: National Institutes of Health; 2024. <https://www.niehs.nih.gov/health/topics/conditions/autoimmune> (accessed 7 March 2024).
7. Diabetes UK. Differences between Type 1 and Type 2 diabetes. London, UK: Diabetes UK; 2024. <https://www.diabetes.org.uk/diabetes-the-basics/differences-between-type-1-and-type-2-diabetes> (accessed 7 March 2024).
8. Cameron FJ, Wherrett DK. Care of diabetes in children and adolescents: controversies, changes, and consensus. *The Lancet* 2015; 385(9982): 2096-2106.
9. Sellers EAC, Pacaud D, On Behalf of CAPAClty. Diabetic ketoacidosis at presentation of Type 1 diabetes in children in Canada during the COVID-19 pandemic. *Paediatrics & Child Health* 2021; 26(4): 208-209.
10. Wherrett DK, Ho J, Huot C, Legault L, Nakhla M, Rosolowsky E. Type 1 diabetes in children and adolescents. *Canadian Journal of Diabetes* 2018; 42: S234-S246.
11. Robinson M-E, Li P, Rahme E, Simard M, Larocque I, Nakhla MM. Increasing prevalence of diabetic ketoacidosis at diabetes diagnosis among children in Quebec: A population-based retrospective cohort study. *CMAJ Open* 2019; 7(2): E300-E305.
12. Ho J, Rosolowsky E, Pacaud D, et al. Diabetic ketoacidosis at Type 1 diabetes diagnosis in children during the COVID-19 pandemic. *Pediatric Diabetes* 2021; 22(4): 552-557.
13. Nakhla M, Rahme E, Simard M, Larocque I, Legault L, Li P. Risk of ketoacidosis in children at the time of diabetes mellitus diagnosis by primary caregiver status: A population-based retrospective cohort study. *Canadian Medical Association Journal* 2018; 190(14): E416-E421.
14. Sellers EA, Pacaud D. Diabetic ketoacidosis at presentation of type 1 diabetes in children in Canada during the COVID-19 pandemic. *Paediatrics and Child Health* 2021; 26(4): 208-209.
15. Gripp KE, Trottier ED, Thakore S, Sniderman J, Lawrence S, Canadian Paediatric Society Acute Care Committee. Current recommendations for management of paediatric diabetic ketoacidosis. *Paediatrics & Child Health* 2023; 28: 128-132.
16. Elgenidy A, Awad AK, Saad K, et al. Incidence of diabetic ketoacidosis during COVID-19 pandemic: A meta-analysis of 124,597 children with diabetes. *Pediatric Research* 2023; 93(5): 1149-1160.
17. D'Souza D, Empringham J, Pechlivanoglou P, Uleryk EM, Cohen E, Shulman R. Incidence of diabetes in children and adolescents during the COVID-19 pandemic: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Network Open* 2023; 6(6): e2321281-e2321281.
18. Duca LM, Wang B, Rewers M, Rewers A. Diabetic ketoacidosis at diagnosis of Type 1 diabetes predicts poor long-term glycemic control. *Diabetes Care* 2017; 40(9): 1249-1255.
19. Diabetes Canada. Type 1 Complications. Toronto, ON: Diabetes Canada; 2024. <https://www.diabetes.ca/about-diabetes/type-1/complications> (accessed 6 May 2024).
20. Canadian Task Force on Preventive Health Care. Information on Screening. 2022. <https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/information-on-screening/> (accessed 21 March 2024).
21. Juvenile Diabetes Research Foundation. What is TrialNet? 2024. <https://jdrf.ca/research/clinical-trials/trialnet/> (accessed 6 September 2024).

22. Diabetes UK. Type 1 diabetes screening. London, UK: Diabetes UK; 2024. <https://www.diabetes.org.uk/diabetes-the-basics/types-of-diabetes/type-1/type-1-diabetes-screening#:~:text=You%20can't%20get%20type,or%20call%20NHS%20111%20urgently.> (accessed 7 March 2024).
23. Evans-Molina C, Oram RA. Teplizumab approval for Type 1 diabetes in the USA. *The Lancet Diabetes & Endocrinology* 2023; 11(2): 76-77.
24. TrialNet. TrialNet locations. 2024. <https://www.trialnet.org/locations> (accessed 21 March 2024).
25. ELSA Study Team. ELSA study. Birmingham, UK: ELSA; 2024. <https://www.elsadiabetes.nhs.uk/> (accessed 21 March 2024).
26. Type 1 Diabetes National Screening Pilot. Simple test, big outcomes. Australia: Type 1 Diabetes National Screening Pilot; 2024. <https://www.kidsdiabetesscreen.com.au/> (accessed 21 March 2024).
27. Sims EK, Besser REJ, Dayan C, et al. Screening for Type 1 diabetes in the general population: A status report and perspective. *Diabetes* 2022; 71(4): 610-623.
28. Sims E, Besser REJ, Dayan C, et al. Screening for Type 1 diabetes in the general population: A status report and perspective. *Diabetes* 2022; 71(4): 610-623.
29. Dayan CM, Besser REJ, Oram RA, et al. Preventing Type 1 diabetes in childhood. *Science* 2021; 373(6554): 506-510.
30. Luckett AM, Weedon MN, Hawkes G, Leslie RD, Oram RA, Grant SFA. Utility of genetic risk scores in Type 1 diabetes. *Diabetologia* 2023; 66(9): 1589-1600.
31. Diabetes UK. Screening children for Type 1 diabetes: The ELSA study. London, UK: Diabetes UK; 2024. <https://www.diabetes.org.uk/our-research/about-our-research/our-funded-projects/midlands/type-1-diabetes-screening-elsa> (accessed 7 March 2024).
32. Wherrett DK, Ho J, Huot C, Legault L, Nakhla M, Rosolowsky E. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada: Type 1 diabetes in children and adolescents. *Canadian Journal of Diabetes* 2018; 42: S234–S246.
33. Amariuta T, Ishigaki K, Sugishita H, et al. Improving the trans-ancestry portability of polygenic risk scores by prioritizing variants in predicted cell-type-specific regulatory elements. *Nature Genetics* 2020; 52(12): 1346-1354.
34. Cai M, Xiao J, Zhang S, et al. A unified framework for cross-population trait prediction by leveraging the genetic correlation of polygenic traits. *American Journal of Human Genetics* 2021; 108(4): 632-655.
35. Cavazos TB, Witte JS. Inclusion of variants discovered from diverse populations improves polygenic risk score transferability. *HGG Advances* 2021; 2(1): 100017.
36. Chen MH, Raffield LM, Mousas A, et al. Trans-ethnic and Ancestry-Specific Blood-Cell Genetics in 746,667 Individuals from 5 Global Populations. *Cell* 2020; 182(5): 1198-1213.e14.
37. Duncan L, Shen H, Gelaye B, et al. Analysis of polygenic risk score usage and performance in diverse human populations. *Nature Communications* 2019; 10(1): 3328.
38. Ji Y, Long J, Kweon SS, et al. Incorporating European GWAS findings improve polygenic risk prediction accuracy of breast cancer among East Asians. *Genetic Epidemiology* 2021; 45(5): 471-484.
39. Marnetto D, Pärma K, Läll K, et al. Ancestry deconvolution and partial polygenic score can improve susceptibility predictions in recently admixed individuals. *Nature Communications* 2020; 11(1): 1628.
40. Mills MC, Rahal C. The GWAS Diversity Monitor tracks diversity by disease in real time. *Nature Genetics* 2020; 52(3): 242-243.
41. Sirugo G, Williams SM, Tishkoff SA. The missing diversity in human genetic studies. *Cell* 2019; 177(1): 26-31.
42. Perry DJ, Wasserfall CH, Oram RA, et al. Application of a genetic risk score to racially diverse Type 1 diabetes populations demonstrates the need for diversity in risk-modeling. *Scientific Reports* 2018; 8(1): 4529.
43. Statistics Canada. The Canadian census: A rich portrait of the country's religious and ethnocultural diversity. Ottawa, ON: Statistics Canada; 2022. <https://www150.statcan.gc.ca/n1/daily-quotidien/221026/dq221026b-eng.htm> (accessed 4 September 2024).
44. Johnson SB. Psychological impact of screening and prediction in Type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports* 2011; 11(5): 454-459.
45. Swartling U, Lynch K, Smith L, Johnson SB. Parental estimation of their child's increased Type 1 diabetes risk during the first 2 years of participation in an international observational study: Results from the TEDDY study. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2016; 11(2): 106-114.

46. DeCosta P, Grabowski D, Skinner TC. The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective: A systematic and narrative review. *Diabetic Medicine* 2020; 37(10): 1640-1652.
47. Desai D, Mehta D, Mathias P, Menon G, Schubart UK. Health care utilization and burden of diabetic ketoacidosis in the U.S. over the past decade: A nationwide analysis. *Diabetes Care* 2018; 41(8): 1631-1638.
48. Dhatariya KK, Skedgel C, Fordham R. The cost of treating diabetic ketoacidosis in the UK: A national survey of hospital resource use. *Diabetic Medicine* 2017; 34(10): 1361-1366.
49. Huang J, Forde R, Parsons J, et al. Interventions to increase the uptake of postpartum diabetes screening among women with previous gestational diabetes: A systematic review and Bayesian network meta-analysis. *American Journal of Obstetrics & Gynecology* 2023; 5(10): 101137.
50. Davis M, Hoskins K, Phan M, et al. Screening adolescents for sensitive health topics in primary care: A scoping review. *Journal of Adolescent Health* 2022; 70(5): 706-713.
51. Rodríguez-Gómez M, Ruiz-Pérez I, Martín-Calderón S, Pastor-Moreno G, Artazcoz L, Escribà-Agüir V. Effectiveness of patient-targeted interventions to increase cancer screening participation in rural areas: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 2020; 101: 103401.
52. Ampofo AG, Boyes AW, Khumalo PG, Mackenzie L. Improving knowledge, attitudes, and uptake of cervical cancer prevention among female students: A systematic review and meta-analysis of school-based health education. *Gynecologic Oncology* 2022; 164(3): 675-690.
53. Rocque R, Chipenda Dansokho S, Grad R, Witteman HO. What matters to patients and families: A content and process framework for clarifying preferences, concerns, and values. *Medical Decision Making* 2020; 40(6): 722-734.
54. Stacey D, Lewis KB, Smith M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2024; 1(1): CD001431.
55. Martínez-González NA, Plate A, Senn O, Markun S, Rosemann T, Neuner-Jehle S. Shared decision-making for prostate cancer screening and treatment: A systematic review of randomised controlled trials. *Swiss Medical Weekly* 2018; 148(0708): w14584.
56. Zhang S, Zhou L, Yi L, et al. Comparative efficacy of telehealth interventions on promoting cancer screening: A network meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of Nursing Scholarship* 2024; 56(4): 585-598.
57. Udsen FW, Hangaard S, Bender C, et al. The effectiveness of telemedicine solutions in Type 1 diabetes management: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Diabetes Science and Technology* 2023; 17(3): 782-793.
58. Anderson A, O'Connell SS, Thomas C, Chimmanamada R. Telehealth interventions to improve diabetes management among Black and Hispanic patients: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities* 2022; 9(6): 2375-2386.
59. Brooks-Cleator L, Phillipps B, Giles A. Culturally safe health initiatives for Indigenous peoples in Canada: A scoping review. *Canadian Journal of Nursing Research* 2018; 50(4): 202-213.
60. Harding T, Oetzel J. Implementation effectiveness of health interventions for indigenous communities: A systematic review. *Implementation Science* 2019; 14(1): 76.
61. Henderson S, Kendall E, See L. The effectiveness of culturally appropriate interventions to manage or prevent chronic disease in culturally and linguistically diverse communities: A systematic literature review. *Health & Social Care in the Community* 2011; 19(3): 225-249.
62. Alam Z, Cairns JM, Scott M, Dean JA, Janda M. Interventions to increase cervical screening uptake among immigrant women: A systematic review and meta-analysis. *PLOS ONE* 2023; 18(6): e0281976.
63. Camilloni L, Ferroni E, Cendales BJ, et al. Methods to increase participation in organised screening programs: a systematic review. *BMC Public Health* 2013; 13(1): 464.
64. Lowe D, Ryan R, Schonfeld L, et al. Effects of consumers and health providers working in partnership on health services planning, delivery and evaluation. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2021; 9(9): CD013373.
65. Bombard Y, Baker GR, Orlando E, et al. Engaging patients to improve quality of care: A systematic review. *Implementation Science* 2018; 13(1): 98.
66. Sun R, Korytkowski MT, Sereika SM, Saul MI, Li D, Burke LE. Patient portal use in diabetes management: Literature review. *JMIR Diabetes* 2018; 3(4): e11199.

67. Powell KR. Patient-perceived facilitators of and barriers to electronic portal use: A systematic review. *CIN: Computers, Informatics, Nursing* 2017; 35(11): 565-573.
68. Martinez-Millana A, Jarones E, Fernandez-Llatas C, Hartvigsen G, Traver V. App features for Type 1 diabetes support and patient empowerment: Systematic literature review and benchmark comparison. *JMIR Mhealth Uhealth* 2018; 6(11): e12237.
69. Ames HMR, Glenton C, Lewin S, Tamrat T, Akama E, Leon N. Clients' perceptions and experiences of targeted digital communication accessible via mobile devices for reproductive, maternal, newborn, child, and adolescent health: A qualitative evidence synthesis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2019; 10(10): CD013447.
70. Burton L-J, Forster A, Johnson J, et al. Experiences and views of receiving and delivering information about recovery in acquired neurological conditions: A systematic review of qualitative literature. *BMJ Open* 2021; 11(4): e045297.
71. van Beusekom MM, Cameron J, Bedi C, Banks E, Humphris G. Communication skills training for the radiotherapy team to manage cancer patients' emotional concerns: A systematic review. *BMJ Open* 2019; 9(4): e025420.
72. Kalkman S, van Delden J, Banerjee A, Tyl B, Mostert M, van Thiel G. Patients' and public views and attitudes towards the sharing of health data for research: A narrative review of the empirical evidence. *Journal of Medical Ethics* 2022; 48(1): 3-13.
73. Patton SR, Maahs D, Prahalad P, Clements MA. Psychosocial needs for newly diagnosed youth with Type 1 diabetes and their families. *Current Diabetes Reports* 2022; 22(8): 385-392.
74. Garner K, Boggiss A, Jefferies C, Serlachius A. Digital health interventions for improving mental health outcomes and wellbeing for youth with type 1 diabetes: A systematic review. *Pediatric Diabetes* 2022; 23(2): 258-269.
75. Manafò E, Petermann L, Vandall-Walker V, Mason-Lai P. Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. *PLOS ONE* 2018; 13(3): e0193579.
76. Reid RJ, Wodchis WP, Kuluski K, et al. Actioning the learning health system: An applied framework for integrating research into health systems. *SSM – Health Systems* 2024; 2: 100010.

Wilson MG, Wu N, Bain T, Hayeems R, Scallan E, Vélez CM. Synthèse portant sur les données probantes: Développement d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Hamilton : McMaster Health Forum, 19 septembre 2024.

Nous remercions les membres du comité directeur (Pranesh Chakraborty, Sasha Delorme, Audrey L'Esperance, Parth Narendren et Elizabeth Rosolowsky) et les évaluateurs (Fiona Clement, Kelli O'Brien et Rachel Reeve) pour leurs commentaires sur les versions précédentes du dossier. Nous remercions également notre évaluatrice citoyenne (Lucie Dupuis) pour ses commentaires sur le dossier citoyen qui ont permis d'élaborer ce dossier plus détaillé.

Ce document et le panel ont été financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile par le biais d'une subvention à l'Hôpital des enfants malades (SickKids) pour le Consortium de recherche DépisterCan DT1 ([www.canscreent1d.ca](http://www.canscreent1d.ca)). McMaster Health Forum bénéficie du soutien financier et en nature de l'université McMaster. Les opinions exprimées dans le dossier sont celles des auteurs et ne doivent pas être considérées comme représentant les opinions des IRSC, de l'Hôpital des enfants malades (SickKids) ou de l'Université McMaster.

ISSN 1929-7998 (en ligne)