

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

18 et 19 septembre 2024

Annexes

- 1) [Contexte et méthodes utilisées pour la préparation du dossier d'information](#)
- 2) [Caractéristiques des participants au panel de citoyens](#)
- 3) [Synthèses de données pertinentes pour l'élément 1](#)
- 4) [Synthèses de données pertinentes pour l'élément 2](#)
- 5) [Synthèses de données pertinentes pour l'élément 3](#)
- 6) [Références](#)

Annexe 1 : Contexte et méthodes utilisées pour la préparation du dossier d'information

Ce dossier mobilise des données de recherche mondiales et locales sur un problème, trois éléments de réponse à ce dernier et des considérations clés de mise en œuvre. Il s'appuie sur une série de 5 panels virtuels de citoyens organisés en juillet et août 2024 (2 panels le 5 juillet 2024, 2 panels le 19 juillet 2024 et un en français le 16 août 2024) avec un total de 58 citoyens. Les participants au panel présentaient une grande diversité socio-économique et ethnoculturelle, venaient de tout le Canada et étaient âgés de façon équilibrée de 18 à 65 ans et plus. Étant donné que le dépistage se ferait dans l'ensemble de la population (au moins pour les enfants et les adolescents), nous avons cherché à aller chercher des participants qui avaient un éventail d'expériences vécues avec le diabète de type 1, y compris des personnes qui vivent avec la maladie, des membres de la famille ou des soignants de personnes atteintes de diabète de type 1, et des personnes qui n'ont pas d'expérience avec le diabète de type 1.

Dans la mesure du possible, le dossier résume les résultats de recherche tirés de synthèses de données et, parfois, d'études individuelles. Une synthèse de données est un résumé d'études portant sur une question clairement formulée qui utilise des méthodes systématiques et explicites pour chercher, sélectionner et évaluer les études de recherche et pour synthétiser les données qu'elles contiennent. Le dossier ne contient pas de recommandations, ce qui aurait obligé ses auteurs à porter des jugements fondés sur leurs valeurs et préférences personnelles, et pourrait anticiper d'importantes délibérations sur la question de savoir quelles valeurs et préférences comptent dans la formulation de tels jugements.

La préparation de ce dossier d'information s'est déroulée en six étapes :

- 1) réunir régulièrement le comité de direction du projet composé de représentants d'organisations partenaires, de groupes de parties prenantes clés et du site McMaster Health Forum afin de contribuer à l'élaboration de la synthèse des données probantes;
- 2) mener des entretiens avec des informateurs clés;
- 3) déterminer, sélectionner, évaluer et synthétiser les données de recherche pertinentes pour chaque section du dossier;
- 4) mener des analyses juridiques supplémentaires afin de déterminer les initiatives liées aux trois éléments proposés;
- 5) accueillir des panels de citoyens afin de recueillir leur avis sur le problème, les éléments d'une approche globale le concernant et les considérations relatives à la mise en œuvre;
- 6) rédiger le dossier d'information de manière à présenter de manière concise et dans des termes accessibles les résultats de la recherche mondiale et locale, ainsi que les conclusions des groupes d'experts.

Les trois éléments de résolution du problème n'ont pas été conçus pour être contradictoires et pourraient être mis en œuvre de différentes manières. L'objectif du dialogue est de susciter des réflexions et de générer des actions de la part des participants et de ceux qui examinent le résumé du dialogue.

Mobilisation des données de recherche sur les éléments d'approche pour aborder le problème

Afin de déterminer les meilleures données disponibles sur les éléments de l'approche, nous avons principalement consulté Health Systems Evidence (www.healthsystemsevidence.org), une base de données continuellement mise à jour contenant plus de 9 400 synthèses de données et plus de 2 800 évaluations économiques des dispositions en matière de prestation, de financement et de gouvernance au sein des systèmes de santé. Nous avons également recherché sur HealthEvidence.org des synthèses de données probantes sur le thème des effets sur la santé publique. Nous avons également complété ces recherches par d'autres recherches dans PubMed et des recherches manuelles dans les synthèses de données probantes récemment préparées par le site McMaster Health Forum dans les cas de chevauchement des questions abordées ou des éléments pris en compte. Les conclusions des auteurs ont été extraites des synthèses dans la mesure du possible. Certaines synthèses peuvent ne contenir aucune étude malgré une recherche exhaustive (c.-à-d. qu'elles étaient « vides »), tandis que d'autres peuvent avoir conclu qu'il y avait beaucoup d'incertitude au sujet des éléments de l'approche fondés sur les études indiquées. Le cas échéant, des mises en garde ont été formulées à propos des conclusions de ces auteurs sur la base d'évaluations de la qualité des synthèses, de l'applicabilité locale des résultats des synthèses, des considérations d'équité et de la pertinence de la question.

Il est aussi important d'être conscient de ce que l'on ne sait pas que d'être conscient de ce que l'on sait. Face à une synthèse vide, à une incertitude substantielle ou à des préoccupations concernant la qualité et l'applicabilité locale ou le manque d'attention aux considérations d'équité, une recherche primaire pourrait être commandée, ou un élément pourrait être poursuivi et un plan de suivi et d'évaluation pourrait être conçu dans le cadre de sa mise en œuvre. Lorsqu'il s'agit d'une synthèse publiée il y a de nombreuses années, une mise à jour de la synthèse peut être demandée si le temps le permet. Aucun élément de recherche supplémentaire n'a été recherché au-delà de ce qui a été inclus dans les synthèses de données. Les personnes qui cherchaient un élément en particulier pourraient vouloir chercher une description plus détaillée de l'élément ou des données de recherche supplémentaires au sujet de l'élément.

Les annexes 3 à 5 fournissent des renseignements détaillés sur les synthèses de données déterminées en rapport avec les trois éléments. Dans la première colonne, nous énumérons les sous-éléments et fournissons la répartition du nombre de synthèses déterminées pour chaque sous-élément en fonction de leur qualité. Dans la deuxième colonne, nous fournissons un « titre déclaratif » avec hyperlien qui saisit les principales constatations de chaque synthèse. Les colonnes 3 à 6 énumèrent les données liées aux critères qui peuvent être utilisés pour déterminer quels examens sont « les meilleurs » pour une seule catégorie. (c.-à-d. la situation de vie, la qualité, les recherches effectuées dans la littérature de l'an dernier et la disponibilité d'un profil GRADE, qui fournit des renseignements sur la force des données probantes incluses dans une synthèse particulière).

Comme c'est indiqué ci-dessus, la quatrième colonne présente une évaluation de la qualité globale de l'examen. La qualité de chaque examen a été évaluée à l'aide de l'Outil de mesure pour évaluer les examens AMSTAR (A MeaSurement Tool to Assess Reviews), qui évalue la qualité globale sur une échelle de 0 à 11, où 11/11 représente un examen de la plus haute qualité. Il est important de noter que l'outil AMSTAR a été développé pour évaluer les revues axées sur les interventions cliniques, de sorte que tous les critères ne s'appliquent pas aux synthèses de données probantes relatives aux modalités de prestation, de financement ou de gouvernance au sein des systèmes de santé. Lorsque le dénominateur n'est pas 11, un aspect de l'outil a été jugé non pertinent par les évaluateurs. Lors de la comparaison des scores, il est donc important de garder à l'esprit les deux parties du score (c'est-à-dire le numérateur et le dénominateur). Par exemple, une évaluation dont la note de 8/8 est généralement de qualité comparable à une évaluation dont la note de 11/11 est considérée comme « élevée ». Un score élevé indique que les lecteurs de l'examen peuvent avoir un niveau de confiance élevé dans ses conclusions. En revanche, un score faible ne signifie pas que l'étude doit être rejetée, mais simplement que ses résultats sont moins fiables et qu'ils doivent être examinés de près afin d'en déterminer les limites. (Lewin S, Oxman AD, Lavis JN, Fretheim A. [SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking \(STP\): 8. Décider du degré de confiance à accorder à un examen systématique](#). *Health Research Policy and Systems* 2009 ; 7 (Suppl1): S8.)

Encadré 2 : Profil des participants



Annexe 3 : Synthèses des données probantes relatives à l'élément 1 – Décider si on doit proposer un dépistage, quand et où le faire, et qui devrait s'en charger

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
Caractéristiques des programmes de dépistage susceptibles d'éclairer la manière d'améliorer l'adhésion (en complément des caractéristiques décrites dans l'élément)	Mettre en œuvre des interventions théoriques combinant la formation prénatale 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 la prévention. (1) - Les rappels étaient l'intervention la plus courante, mais ils n'ont pas eu d'effet significatif sur l'utilisation des médicaments. - Les rappels comprennent des lettres, des messages et des appels téléphoniques concernant l'heure du rendez-vous pour le dépistage et l'importance du dépistage. - La formation prénatale de groupe est l'intervention la plus efficace parmi les essais contrôlés randomisés, car elle permet un soutien social, une modification du comportement et un partage des connaissances. - L'éducation est la deuxième intervention la plus courante et la plus efficace. - L'éducation se concentre généralement sur la sensibilisation des femmes à l'importance du dépistage, et est encouragée par les professionnels de la santé. - L'éducation peut se faire au moyen de documents écrits, de rappels, d'invites et d'aides en ligne - Les lignes directrices et les méthodes de dépistage étaient axées sur l'amélioration de l'accessibilité du dépistage et la sensibilisation à son importance.	Non	8/10	2023	Non disponible
	Mettre en œuvre des stratégies globales à plusieurs niveaux dans le domaine des soins primaires qui tiennent compte des contraintes systémiques (temps, ressources, formation, paiement) tout en adaptant les approches à des thèmes de santé particuliers, en rationalisant les processus pour les dépistages multiples, en garantissant la confidentialité et en optimisant les outils afin de créer un système de dépistage efficace et durable dans le domaine des soins primaires. (2) - Le manque de temps est un obstacle au dépistage qui pourrait être résolu en effectuant le dépistage avant les visites et au moyen de la technologie. - Les caractéristiques démographiques peuvent avoir un impact sur le dépistage : une étude a montré que les adolescents qui s'identifiaient comme noirs, hispaniques, multiraciaux et non blancs étaient moins susceptibles d'être soumis à un dépistage d'abus de substances. - Certaines pathologies se heurtent à des obstacles particuliers au dépistage. - Le dépistage du VIH nécessite des tests physiques qui sont limités par la disponibilité de laboratoires sur place ou par les coûts de transport externes, les violations de la confidentialité et les lois locales sur le consentement. - Le dépistage de la dépression a souvent été oublié. - Les croyances personnels des cliniciens pourraient avoir un impact sur le dépistage du suicide.	Non	4/9	2021	Non disponible

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
	<u>Élaborer des stratégies communautaires intégrées qui combinent les interventions dirigées par des infirmières, l'éducation ciblée, l'amélioration de l'accès et le soutien des prestataires de soins de santé, adaptées aux besoins locaux et exigeant la participation des parties prenantes, afin d'accroître la participation au dépistage du cancer dans diverses populations.</u> (3) - Le seul recours à l'éducation individuelle ou aux rappels aux clients n'a pas permis d'augmenter de manière significative le taux de participation au dépistage. - Des campagnes de masse ciblées et des interventions menées par des infirmières pourraient accroître la participation au dépistage dans les zones rurales. - La participation des membres de la communauté et des infirmières locales à la mise en œuvre des interventions communautaires peut contribuer à remédier aux inégalités sociales et à accroître la participation des groupes qui le méritent en établissant un lien entre la communauté et les systèmes de santé. - Les approches multimodales semblent être les plus efficaces pour augmenter la participation au dépistage.	Non	8/11	2017	Non
	<u>Mettre en œuvre des programmes d'éducation scolaire exhaustifs et théoriques utilisant des approches d'apprentissage multimodal et actif, renforcées par des techniques de suivi, afin d'améliorer les connaissances, les perceptions du risque et les intentions, tout en s'attaquant aux obstacles à l'amélioration de la participation au dépistage du cancer du col de l'utérus, en particulier dans les pays à revenu faible et moyen.</u> (4) - Chez les étudiantes, les programmes d'éducation en milieu scolaire améliorent les connaissances sur le cancer du col de l'utérus, mais pas la perception du risque d'infection par le papillomavirus. - Les approches d'apprentissage actif et le matériel pédagogique imprimé peuvent avoir de meilleurs effets.	Non	10/11	2020	Non

Annexe 4 : Synthèses des données probantes pertinentes pour l'élément 2 - Modifier les dispositions du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
Aider les parents, les tuteurs et les soignants à décider s'ils veulent un dépistage	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 patient. (5)	Non	11/11	2022	Non disponible
	Les interventions de télésanté, en particulier au moyen des applications mobiles, de la vidéo associée au téléphone, ainsi que des messages textes associés au téléphone, se sont avérées utiles lors de 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. (6) • Si le dépistage au moyen des services de télésanté a enregistré des augmentations statistiquement significatives chez les jeunes et les adultes d'âge moyen, il n'en a pas été de même dans la population des adultes plus âgés. ○ Cela peut s'expliquer par le fait que les personnes âgées sont moins susceptibles de faire confiance à la technologie. • Les interventions de télésanté ont permis d'améliorer le dépistage dans les populations rurales en augmentant l'accessibilité. • Les interventions de télésanté ont été le plus efficaces pour le dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus, et le moins efficaces pour le cancer colorectal. Cela peut être dû au fait qu'elles limitent la gêne chez le public et accroît l'accessibilité, alors que les femmes ont tendance à négliger leur santé au profit d'autres besoins concurrents. • Les appareils mobiles sont plus susceptibles d'améliorer le dépistage grâce à leurs capacités de capture d'audio et image et de partage et stockage de données.	Non	8/11	2023	Non disponible
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 télémedecine 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 formation sur l'autogestion par le biais de diverses modalités numériques et en améliorant modestement le contrôle de la glycémie par rapport aux soins habituels. (7)	Non	7/11	2020	Non disponible
	Les interventions de télésanté, qui consistent principalement en une formation sur l'autogestion du diabète dispensée au moyen 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 %. (8) • La plupart des études ont utilisé l'intervention de formation à l'autogestion du diabète, et suggèrent que le manque d'éducation est un obstacle aux soins.	Non	8/11	2021	Non disponible

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
	- Peu d'études évaluent les obstacles rencontrés par les patients diabétiques noirs et hispaniques, ce qui peut affecter l'efficacité des interventions. - Les futures interventions de télésanté au niveau des systèmes devraient inclure des renseignements sur l'insécurité alimentaire, des outils numériques pour l'autogestion et l'accès à des traitements à faible coût.				
Des soins adaptés à la culture	Les agents de santé communautaire bilingues peuvent contribuer à l'utilisation de stratégies de prévention des maladies dans les communautés culturellement et linguistiquement diverses afin d'améliorer la communication, le dépistage, l'état de santé, les comportements en matière de santé, la satisfaction à l'égard du système de santé, la sensibilisation et la compréhension culturelle. (9) - Les agents de santé bilingues et compétents sur le plan culturel sont en mesure de mieux présenter les services. - Les programmes de santé fournis par des personnes issues de la communauté sont considérés comme culturellement sensibles. - Les agents de santé compétents sur le plan culturel peuvent faire le lien entre les communautés et les systèmes de santé pour plaider en faveur d'une plus grande accessibilité des services de santé. - Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour soutenir la mise en œuvre de ce modèle et soutenir les travailleurs de la santé compétents sur le plan culturel.	Non	6/11	2009	Non disponible
	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 exigent le travail 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 montrant des effets plus élevés pour ces approches que pour les interventions à composante unique ou non adaptées à la culture. (10) - Des interventions multiformes visant à modifier les comportements et à résoudre les problèmes logistiques sont utiles. - L'auto-prélèvement du VPH peut aider à éliminer les obstacles religieux ou de confort au dépistage, mais d'autres recherches sont nécessaires pour appuyer cet énoncé.	Non	6/11	2021	Non disponible
Mettre les gens en contact avec le système de santé.	La sensibilisation au dépistage peut se faire au moyen 1) de rendez-vous individuels et de rappels postaux/téléphoniques; 2) de vastes campagnes d'information dans les médias; 3) de la réduction des obstacles logistiques. (11) - Pour atteindre les populations à des fins de dépistage, il est possible d'utiliser les moyens suivants : - au niveau individuel par le biais de rappels postaux et téléphoniques; - les rappels signés par les médecins généralistes ont eu un effet modeste sur le dépistage; - les rappels téléphoniques semblent les plus efficaces, mais les preuves à l'appui sont limitées; - les personnes qui ont un faible niveau d'éducation peuvent être découragées par de longues lettres informatives; - les dispositifs d'auto-échantillonnage envoyés par la poste peuvent améliorer le dépistage du cancer du col de l'utérus;	Non	10/11	2012	Non disponible

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
	○ 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.				
Amener les citoyens à prendre part aux processus décisionnels des systèmes de santé.	La prise de décision partagée favorise les soins centrés sur le patient en encourageant la prise en compte des valeurs et des préoccupations du patient et en promouvant sa responsabilisation des patients; cependant, son application dans la pratique est très variable. (12) ● La prise de décision partagée est très importante pour permettre une réflexion approfondie et une délibération pendant le dépistage concernant les renseignements sur la maladie, les craintes, les valeurs et les croyances du patient et de sa famille, ainsi que leurs expériences antérieures. ● La prise de décision partagée favorise les soins centrés sur le patient. ● Les études sur la prise de décision partagée montrent que les gens choisissent des options moins invasives et commencent les traitements plus tôt. ● Seules 39 % des études incluent un élément clé de la prise de décision partagée, ce qui suggère une ambiguïté dans la manière dont le processus est perçu. ● La plupart des études incluaient des éléments de délibération et d'autonomisation.	Non	5/9	2015	Non disponible

Annexe 5 : Synthèses de données probantes pertinentes pour l'élément 3 – Soutenir les personnes désignées comme présentant un risque de souffrir d'un diabète de type 1

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
Aides à la prise de décision pour les patients.	Voir la première ligne du tableau précédent				
Portails de patients ou dossiers détenus par les patients pour la communication de résultats ou de renseignements sur la santé au fil du temps	<u>L'utilisation du portail des patients par les personnes atteintes de diabète sucré de type 1 et de type 2 est associée à des caractéristiques personnelles, à la technologie et à l'engagement du prestataire.</u> (13) - Permettre aux patients d'accéder à certaines parties des données de leur dossier médical électronique, telles que les résumés des visites, les antécédents médicaux, les résultats des examens physiques et les résultats de laboratoire. - Les patients reçoivent des renseignements généraux sur leur état de santé et les médicaments qui leur sont prescrits. - Les prestataires aident les patients à utiliser les portails en ligne pour répondre aux messages, consulter et téléverser leurs relevés de glycémie et leurs prises alimentaires, et ajuster leurs médicaments.	Non	4/9	2017	Non
	<u>Selon les patients, l'utilisation du portail électronique des patients est facilitée par l'encouragement du prestataire, le contrôle des renseignements de santé et l'amélioration de la communication, tandis que parmi les obstacles, il y a le manque de sensibilisation ou de formation et les préoccupations relatives à la protection de la vie privée et à la sécurité.</u> (14)	Non	3/9	2016	Non
	<u>Les applications de santé mobile pour la gestion du diabète de type 1 permettent principalement la collecte de mesures et manquent de fonctionnalités pour une approche personnalisée de l'autogestion.</u> (15) - Il existe des lacunes entre la littérature et les applications disponibles pour l'autogestion du diabète de type 1 et l'autonomisation des patients : - la littérature met l'accent sur des aspects tels que la ludification, les récompenses et les communautés sociales; - les applications disponibles se concentrent principalement sur les aspects liés à la gestion des maladies, tels que l'enregistrement des données et des rendez-vous. - Les applications commerciales devraient se concentrer sur les fonctions d'autonomisation courantes telles que la personnalisation.	Non	5/10	2018	Non
	<u>La perception et l'expérience des clients en matière de communication numérique ciblée sur la santé reproductive, maternelle, néonatale, infantile ou adolescente ont révélé que, si beaucoup de gens aiment recevoir des messages par téléphone portable, leur expérience est influencée par des difficultés telles que l'accès au réseau, la disponibilité du téléphone, les barrières linguistiques, le respect de la vie privée, ainsi que le moment où les messages sont reçus, leur fréquence, leur contenu et leur expéditeur.</u> (16) Les clients ont des expériences partagées avec les programmes de santé numérique.	Non	8/9	2017	Non

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
	- Certains clients se sont sentis soutenus et connectés, partageant des messages avec leurs amis et leur famille. - Parmi les difficultés rencontrées, citons le faible accès aux réseaux cellulaires, le manque de téléphones ou de temps d'antenne, et le contrôle de l'accès au téléphone, en particulier pour les femmes et les adolescents. - Le coût des messages est un sujet de préoccupation; les clients estiment qu'ils devraient être gratuits. - La langue, l'alphabétisation et les compétences en matière de téléphonie mobile ont constitué des obstacles. - Les préoccupations en matière de protection de la vie privée étaient importantes pour les clients souffrant de maladies stigmatisées telles que le VIH ou les soins liés à un avortement. - Les clients ont suggéré un langage neutre et des messages au contenu adapté, envoyés à un moment et à une fréquence sur mesure pour traiter les questions de protection de la vie privée. - Les clients préfèrent recevoir des messages à des moments opportuns, au moyen de différents canaux et de la part d'expéditeurs en particulier.				
	Les professionnels de la santé rencontrent des difficultés pour parler de la guérison dans le cas de maladies neurologiques acquises en raison de la trajectoire incertaine de la guérison, de la nécessité de maintenir l'espoir et la motivation des patients en ce qui a trait à la réadaptation, et du manque de formation pour parler de la guérison et annoncer les mauvaises nouvelles. (17) - Les patients et les soignants souhaitent obtenir davantage de renseignements sur le potentiel de rétablissement d'une personne. - Lorsque des renseignements sont fournis, les patients et les soignants insistent sur le fait qu'ils doivent être honnêtes, et être livrées avec gentillesse et compassion. - Les jeux de rôle et les discussions de groupe peuvent être efficaces pour accroître la confiance des cliniciens et la satisfaction des patients.	Non	6/9	2019	Non
	La formation aux techniques de communication est une approche prometteuse pour améliorer la communication empathique entre les membres de l'équipe de radiothérapie et les patients; les données existantes suggèrent que les techniques de communication développées grâce à la formation aux techniques de communication peuvent effectivement réduire l'anxiété et les inquiétudes des patients lorsqu'elles sont appliquées dans la pratique clinique. (18)	Non	6/10	2018	Non disponible
Garantir la confidentialité des renseignements sur la santé.	Les opinions et attitudes exprimées par les participants concernant le partage des données convergent autour de ces conditions clés : valeur, vie privée et confidentialité, minimisation des risques, sécurité des données, transparence, contrôle, renseignements, confiance, responsabilité et obligation de rendre des comptes. (19) - Les gens avaient généralement des motivations similaires pour partager leurs données, et reconnaissaient des avantages comparables, bien que quelques différences existent entre les patients et le public. - Les préoccupations concernant le partage des données portaient sur la confidentialité, la sécurité des données, la connaissance de l'accès et du contrôle, et les dommages potentiels liés à ces risques. - Les patients et le public ont indiqué que certains facteurs pouvaient influencer leur volonté de partager des données :	Non	2/9	2019	Non disponible

Sous-élément (et stratégie de recherche utilisée)	Synthèses des données disponibles pour éclairer la prise de décision concernant les sous-éléments	Situation de vie	Qualité (score AMSTAR de McMaster Health Forum)	Recherche dans la littérature de l'année dernière	Disponibilité du profil GRADE
	- les mesures de protection de la vie privée (par exemple, la dépersonnalisation des données, les bases de données sécurisées) ont renforcé la volonté de participer; - la transparence et les renseignements sur les processus de partage des données et les responsabilités ont également renforcé la volonté de participer.				
Évaluation psychologique de l'anxiété et d'autres troubles mentaux.	Pour répondre efficacement aux besoins psychosociaux des familles pendant la période dynamique d'apparition du diabète de type 1, il est essentiel de mener des études d'observation longitudinales qui intègrent des contextes divers et des biomarqueurs pertinents, tout en donnant la priorité à des évaluations psychologiques précoces pour détecter et gérer la dépression et l'anxiété, qui peuvent avoir un impact significatif sur la gestion du diabète et les résultats qui y sont associés. (20)	Non	2/9	2022	Non disponible
	Les interventions numériques, lorsqu'elles sont conçues sur la base de fondements théoriques solides, de thérapies psychologiques fondées sur des données probantes et d'une participation active des jeunes, offrent des avantages uniques et sont susceptibles de produire des résultats plus efficaces pour améliorer le bien-être mental des jeunes atteints de diabète de type 1. (21) - Les résultats concernant l'efficacité potentielle des interventions numériques pour améliorer les résultats en matière de santé psychologique et physique sont partagés. - La présente étude suggère que les interventions de santé numérique pour les jeunes atteints de diabète de type 1 sont largement inefficaces pour améliorer les résultats psychologiques. - Le manque d'interventions de santé numérique fondées sur la théorie est une préoccupation majeure. - La plupart des interventions se concentrent sur l'amélioration des comportements de soins personnels, et ont des mesures psychologiques ou comportementales comme résultats secondaires.	Non	4/10	2021	Non
Participation équitable à la recherche.	Les délais, la visibilité et l'accessibilité sont des moyens d'intégrer une perspective éthique dans les possibilités d'engagement des patients et du public. (22) - Établir des calendriers réalistes qui prévoient au moins deux semaines pour la participation du public à la phase de conception de la recherche, afin de lui laisser le temps de faire les lectures, d'obtenir des clarifications et de donner son avis. - Rendre les contributions publiques visibles et faire preuve de transparence quant à l'étendue de la participation publique. - Veiller à ce que les renseignements fournis aux membres du public et à l'équipe de recherche au cours de la phase de conception soient accessibles et compréhensibles, et utilisent des termes clairs et simples. - Un aspect essentiel de l'engagement des patients et du public, en particulier dans la définition des priorités, est l'évaluation de l'engagement des patients dans les activités de prise de décision, ce qui demande de comprendre le point de vue des patients sur leur style de participation et la raison qui la motive, et le moment où ils s'engagent. - Souligner l'importance de répertorier les activités d'engagement et d'utiliser des outils validés pour solliciter l'avis du public, des patients, des chercheurs, des décideurs politiques et des organisations.	Non	5/9	2017	Non disponible

Références

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. 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.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.
12. 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.
13. 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.
14. Powell KR. Patient-perceived facilitators of and barriers to electronic portal use: A systematic review. *CIN: Computers, Informatics, Nursing* 2017; 35(11): 565-573.
15. 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.
16. 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.
17. 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.
18. 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.
19. 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.

20. 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.
21. 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.
22. 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.

Wilson MG, Wu N, Bain T, Hayeems R, Scallan E, Vélez CM. Dossier d'information : 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 Delorne, Audrey L'Esperance, Parth Narendren et Elizabeth Rosolowsky) et les évaluatrices (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). 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.