

QUALITÉ DIABÈTE VALAIS 2021



Impressum

© Observatoire valaisan de la santé (OVS), novembre 2021

Reproduction partielle autorisée, sauf à des fins commerciales, si la source est mentionnée.

Conception, rédaction et analyse des données

Leila Raboud¹, Véronique Burato Gutierrez¹, Isabelle Konzelmann¹, Arnaud Chiolero^{1,2}; 1) Observatoire valaisan de la santé (OVS), Sion; 2) Laboratoire de santé des populations (#PopHealthLab), Université de Fribourg.

Citation proposée

Raboud L, Burato Gutierrez V, Konzelmann I, Chiolero A. Qualité Diabète Valais 2021. Sion, novembre 2021

Disponibilité

Observatoire valaisan de la santé : www.ovs.ch

Organisation et financement

"Qualité Diabète Valais" est conduite par l'Observatoire valaisan de la santé (OVS) et financée par le Canton du Valais et par les Associations valaisannes du diabète via le projet "Action Diabète", soutenu par Promotion Santé Suisse.



Table des matières

Impressum	2
Résumé	4
I. Introduction	6
II. Contexte	6
III. Buts et design	6
IV. Résultats	8
4.1. Caractéristiques des participants	8
4.2. Comportements de santé	10
4.3. Mesures préventives	11
4.4. Complications liées au diabète	12
4.5. Qualité de vie	13
4.6. Consultations des professionnels de la santé	14
4.7. Connaissance des associations valaisannes du diabète	15
4.8. Connaissances liées au diabète	16
4.9. Soutien de l'entourage	18
4.10. Santé digitale	18
V. Implications	19
VI. Prochaine étapes	19
VII. Références	20
VIII. Annexes	21

Résumé

CONTEXTE

- Dans le cadre de la « Stratégie cantonale de lutte contre le diabète » proposée en Valais, le projet « Action Diabète » a été lancé par les associations valaisannes du diabète (AVsD et DGO) en collaboration avec le Canton du Valais et le soutien de Promotion Santé Suisse (PSS).
- Sur mandat du canton et dans le cadre du projet « Action Diabète », l'Observatoire valaisan de la santé (OVS) conduit la cohorte « Qualité Diabète Valais » afin 1) de collecter des informations sur le diabète pour améliorer la qualité de sa prise en charge et 2) de fournir des informations utiles pour l'évaluation du projet « Action Diabète ».

BUTS ET DESIGN

- « Qualité Diabète Valais » vise à évaluer la qualité des soins prodigués aux patients avec diabète et leur qualité de vie. Elle vise par ailleurs à informer la population, les patients, les professionnels de santé et les instances politiques et sanitaires sur l'épidémiologie et la prise en charge du diabète.
- C'est une étude de cohorte réalisée sur une population d'adultes volontaires avec un diabète de type 1 ou 2, suivis pendant 10 ans par questionnaires.

RESULTATS

- Les analyses présentées dans ce rapport doivent être interprétées avec prudence car elles portent sur un nombre limité de participants et pour l'essentiel recrutés via les associations valaisannes du diabète.

Caractéristiques des participants

- Au 1^{er} octobre 2021, 263 participants font partie de la cohorte et ont complété un premier questionnaire.
- 76% des participants ont été recrutés via l'AVsD. 54% sont domiciliés dans le Valais Central, 37% dans le Bas-Valais et 10% dans le Haut-Valais. 40% sont des femmes, 56% ont 65 ans ou plus et 73% ont un diabète de type 2.

Comportements de santé

- 44% des participants rapportent consommer 5 portions de fruits et légumes par jour, au moins 5 jours par semaine.

- 13% rapportent consommer de l'alcool quotidiennement.
- 62% indiquent être suffisamment actifs (activité physique modérée au moins 150 minutes par semaine ou activité physique intense au moins 2 fois par semaine).
- 23% sont fumeurs.

Mesures préventives

- La quasi-totalité des participants (97%) mesurent leur glycémie à domicile.
- La grande majorité des participants ont eu un contrôle de la pression artérielle (93%), du poids (90%), du cholestérol (89%) et de la fonction rénale (84%) au cours des 12 derniers mois et un fond d'œil (88%) il y a moins de 2 ans. Une proportion moindre a eu un contrôle des pieds (73%) et au moins deux contrôles du taux d'HbA1c (73%) au cours des 12 derniers mois.
- 22% rapportent avoir bénéficié de conseils alimentaires prescrits par un médecin et 76% de conseils alimentaires donnés par un professionnel de la santé (médecin ou autre). Seuls 11% ont reçu des conseils d'activité physique par un médecin.
- 33% des participants rapportent avoir fixé un objectif sur le taux d'HbA1c avec leur médecin et 14% un objectif sur la pression artérielle.

Complications liées au diabète

- Les quatre complications et problème de santé liés au diabète les plus fréquents sont la pression artérielle trop élevée (29%), le taux de cholestérol trop élevé (29%), la rétinopathie diabétique (25%) et les maladies cardiovasculaires (24%).

Qualité de vie

- 66% des participants considèrent leur qualité de vie comme étant bonne ou très bonne.
- Les participants rapportent en majorité ne pas avoir de problème d'autonomie (88%), dans la réalisation des activités courantes (68%), d'anxiété/dépression (63%) ou de mobilité (58%). Ils sont 30% à rapporter ne pas avoir de problème de douleurs ou de gêne.

Consultations des professionnels de la santé

- 81% des participants rapportent avoir consulté leur médecin généraliste au moins une fois au cours des 12 derniers mois, 61% un diabétologue, 59% un ophtalmologue, 29% un podologue, 27% un infirmier et 22% un diététicien.

Connaissance des associations valaisannes du diabète

- 88% connaissent les associations valaisannes du diabète.
- Parmi les participants connaissant les associations valaisannes du diabète, 84% en sont membres et 63% s'y sont rendus aux cours des 12 derniers mois pour l'achat de matériel (59%), des soins de pieds (42%), de l'enseignement sur le diabète (25%) ou une consultation infirmière (16%).

Connaissances liées au diabète

- 91% des participants rapportent avoir le sentiment d'être très bien ou plutôt bien informés sur leur diabète.
- Les sujets sur lesquels les participants souhaitent le plus fréquemment être plus informés sont le remboursement des prestations ou les aspects financiers liés à la prise en charge du diabète (47%), l'alimentation (44%) et les complications possibles du diabète et la surveillance à effectuer pour les prévenir (40%).
- Lorsque les participants ont besoin d'informations sur le diabète, 79% se renseignent auprès de médecins et 57% auprès des associations valaisannes du diabète. 36% se renseignent sur internet.

Soutien de l'entourage

- La grande majorité des participants rapportent être tout à fait ou plutôt satisfaits de l'aide concrète (85%) et du soutien émotionnel (87%) de l'entourage.

Santé digitale

- 91% des participants possèdent un smartphone, une tablette ou un ordinateur.
- Parmi ces participants, 49% ont déjà utilisé une application de santé et 49% rapportent avoir déjà utilisé un lecteur de glycémie connecté, un capteur d'activité ou une balance connectée.

IMPLICATIONS

- Ces résultats sont à interpréter avec précaution car le recrutement n'est pas terminé et relativement peu de patients ont

été recrutés hors des associations valaisannes du diabète.

- Néanmoins, il est possible de tirer quelques leçons préliminaires en vue d'une amélioration de la qualité de prise en charge des personnes avec un diabète en Valais et pour orienter certains axes du projet « Action Diabète ».
- Concernant les comportements de santé, une grande proportion de participants ne pratique pas une activité physique suffisante. Il est rare que les médecins fassent du conseil à ce propos. Il faut renforcer la promotion de l'activité physique.
- Concernant les mesures préventives, il est rassurant de voir que la majorité des contrôles sont fait régulièrement. Néanmoins, il faut renforcer la pratique du contrôle des pieds et la mesure du taux d'HbA1c.
- On peut relever que très peu de participants rapportent avoir fixé des objectifs avec leur médecin pour l'HbA1c et la pression artérielle. Améliorer l'information à ce propos serait utile pour renforcer l'implication du patient dans les soins ; c'est un élément important pour le développement de soins centrés sur le patient.
- On note aussi que les médecins sont plus souvent consultés par les participants que les autres professionnels de la santé. C'est également le cas lorsque les participants souhaitent s'informer sur le diabète. Améliorer l'information sur le rôle des professionnels de santé non-médecins et favoriser leur implication est nécessaire pour développer une prise en charge interprofessionnelle du diabète.
- Enfin, on note qu'une grande partie des participants souhaitent être informés sur le remboursement des prestations ou les aspects financiers liés à la prise en charge du diabète. Cela suggère que c'est un enjeu majeur dans la prise en charge du diabète.

PROCHAINES ETAPES

- En 2022, le recrutement se poursuivra en collaboration avec les partenaires de la cohorte. L'OVS va par ailleurs publier deux newsletters et un nouveau rapport en fin d'année.

I. Introduction

Les buts de ce rapport sont de 1) présenter le contexte dans lequel s'inscrit cette cohorte et ses objectifs, 2) présenter brièvement la méthode, 3) fournir un aperçu des résultats préliminaires pour les indicateurs portant sur les comportements de santé, les mesures préventives, les complications liées au diabète, la qualité de vie, les consultations des professionnels de la santé, la connaissance des associations valaisannes du diabète, les connaissances liées au diabète, le soutien de l'entourage et la santé digitale, 4) discuter des implications et 5) présenter les prochaines étapes.

II. Contexte

Avec le vieillissement de la population, le diabète constitue un enjeu majeur de santé publique et c'est un fardeau particulièrement lourd pour le système de santé [1] [2]. D'importantes ressources sont nécessaires pour sa prise en charge, tant en termes de ressources humaines (médecins, soignants, proches aidants) qu'en termes de coûts de la santé. Selon l'Enquête Suisse sur la Santé, environ 5% des Valaisans et des Valaisannes rapportent un diagnostic de diabète en 2017 contre 2% en 1997 et environ 8% des personnes âgées de 65 ans et plus disent en souffrir [3]. Alors que des informations sont disponibles sur la prévalence du diabète et ses complications [4] [5], très peu d'études en Suisse portent sur la qualité des soins prodigués aux patients avec diabète et sur leur qualité de vie.

Dans le cadre de la Stratégie nationale des maladies non transmissibles 2016-2019, la « Stratégie cantonale de lutte contre le diabète » [6] a été proposée en Valais. Pour sa mise en œuvre, les associations valaisannes du diabète (AVsD et Diabetes-Gesellschaft Oberwallis (DGO) en collaboration avec le Canton du Valais et avec le soutien de Promotion Santé Suisse (PSS) ont lancé le projet « Action Diabète » [7] dont un des axes est de renforcer la surveillance épidémiologique du diabète. C'est dans le

cadre de cet axe que l'OVS conduit l'étude de cohorte « Qualité Diabète Valais » qui permettra 1) de collecter des informations sur le diabète dans la population valaisanne pour améliorer la qualité de sa prise en charge et 2) de fournir des informations utiles pour l'évaluation du projet « Action Diabète ».

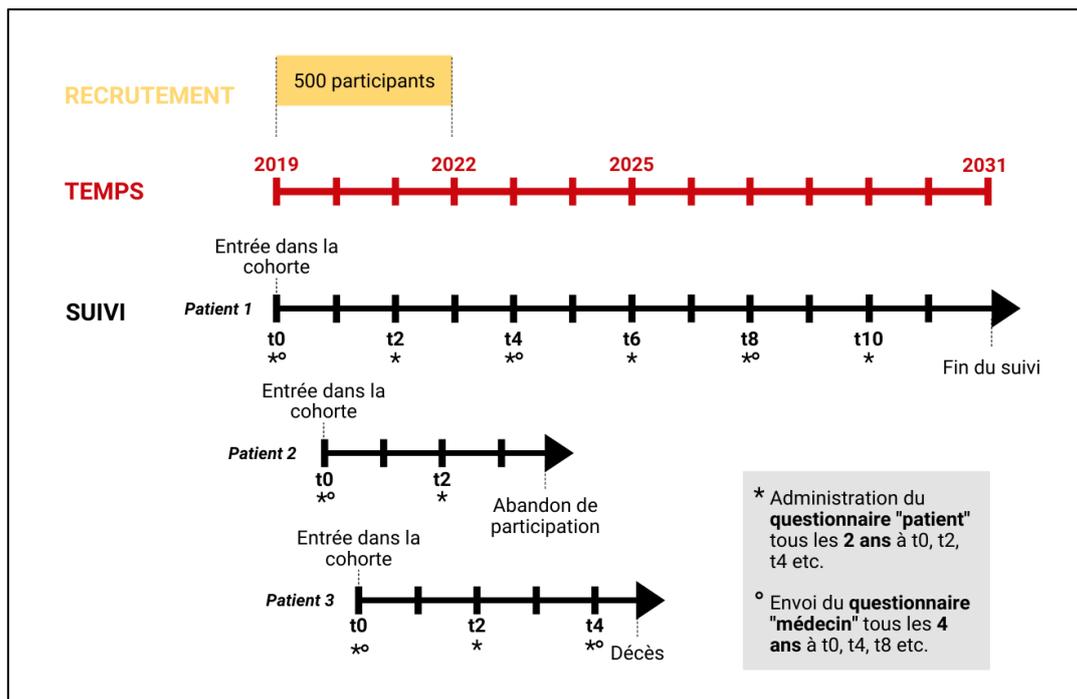
III. Buts et design

« Qualité Diabète Valais » a pour but de collecter des informations sur le diabète dans la population valaisanne pour évaluer et améliorer sa qualité de prise en charge. Plus spécifiquement, elle vise à évaluer la qualité des soins prodigués aux patients avec diabète, évaluer la fréquence des complications associées au diabète, évaluer l'utilisation du système de santé et les comportements de santé des patients avec diabète, évaluer la qualité de vie des patients avec diabète et informer la population, les patients, les professionnels de santé et les instances politiques et sanitaires sur l'épidémiologie et la prise en charge du diabète.

C'est une étude de cohorte réalisée sur une population d'adultes volontaires avec un diabète de type 1 ou 2 suivis pendant 10 ans (F1).

Après avoir été informés sur les buts et les méthodes et avoir donné leur consentement, les participants complètent un questionnaire « patient » chaque deux ans qui évalue leur situation sociodémographique, leur état de santé, la qualité des soins prodigués, leur utilisation du système de santé, leurs comportements de santé et leur qualité de vie.

Les participants peuvent autoriser l'OVS à envoyer chaque quatre ans un questionnaire « médecin » à leur médecin traitant. Ce questionnaire récolte des données cliniques (poids, taille, pression artérielle), des données de laboratoire (HbA1c, bilan lipidique, fonction rénale), des données sur des éventuelles comorbidités et complications associées au diabète et le traitement en cours pour leur diabète.



IV. Résultats

Les analyses présentées ci-dessous doivent être interprétées avec prudence car elles portent sur un nombre limité de participants et pour l'essentiel recrutés via l'Association valaisanne du diabète.

4.1. Caractéristiques des participants

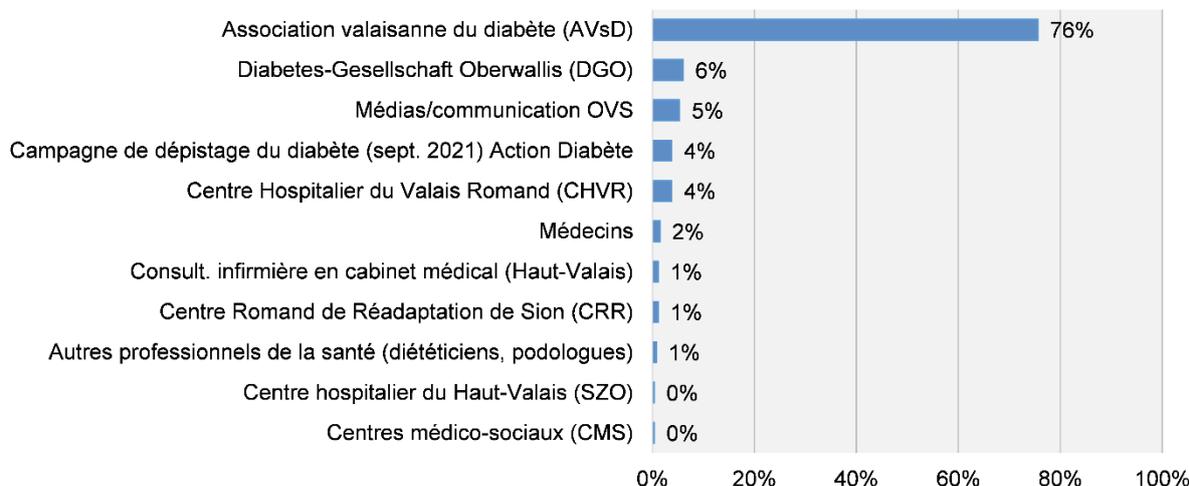
Au 1^{er} novembre 2021, 373 patients ont été contactés par téléphone parmi lesquels 309 ont accepté de faire partie de l'étude « Qualité Diabète Valais » (consentement oral). L'analyse porte sur les 263 participants ayant renvoyé un consentement signé et rempli le questionnaire patient. Pour plus de détails sur

le recrutement (méthodologie et état des lieux), voir annexe 1.

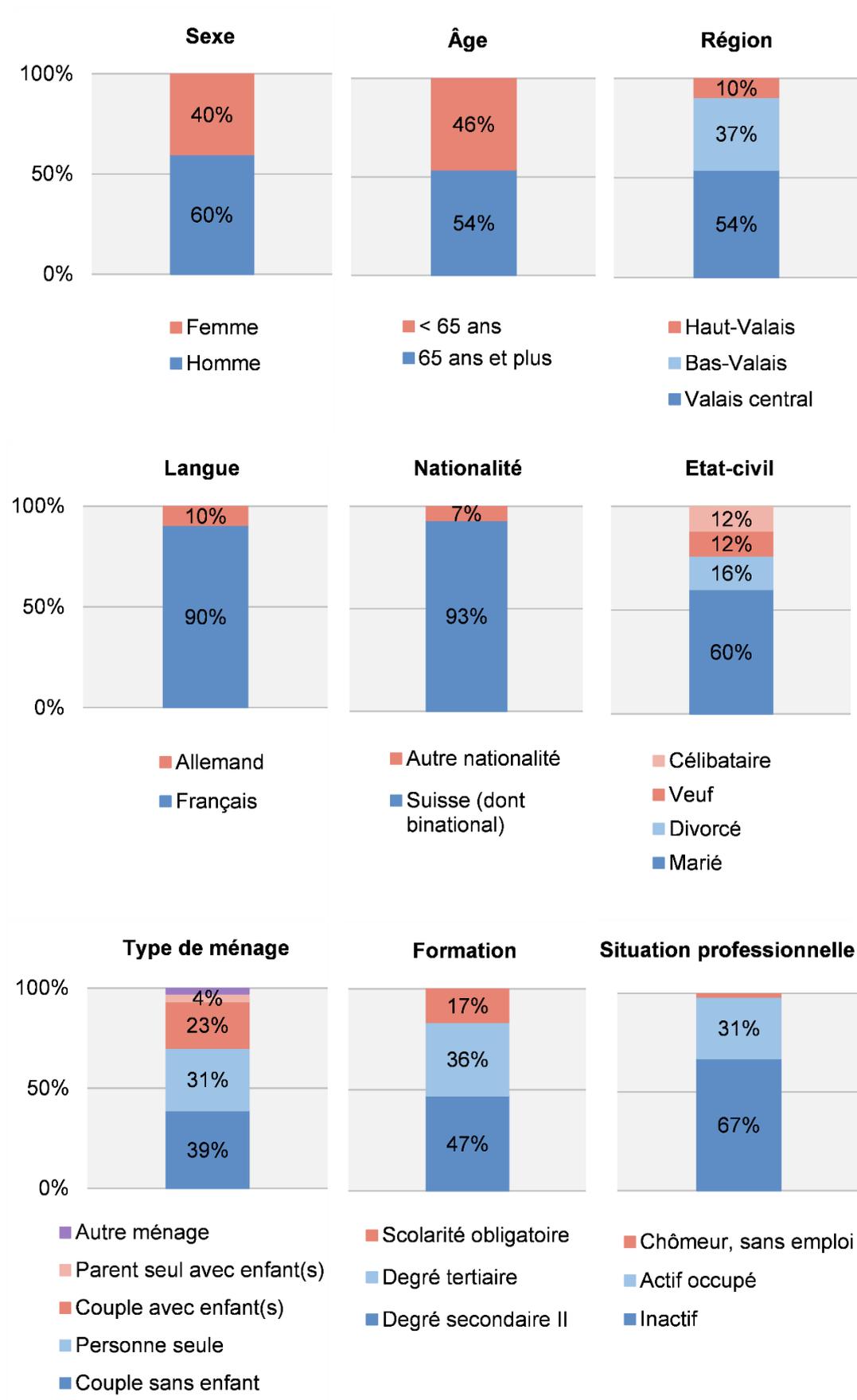
Parmi ces 263 participants :

- 94% ont accepté l'envoi d'un questionnaire à leur médecin traitant. Les réponses à ces questionnaires seront analysées ultérieurement.
- Une grande partie des participants ont été recrutés par l'intermédiaire de l'AVsD (**F2**).
- La majorité des participants sont des hommes, ont plus de 65 ans et vivent dans le Valais Romand (**F3**).
- 73% des participants ont un diabète de type 2.

F2 Proportion de participants selon la source de recrutement, 2021 (Source : OVS)



F3 Caractéristiques sociodémographiques des participants, 2021 (Source : OVS)

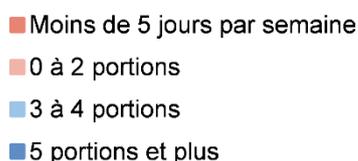
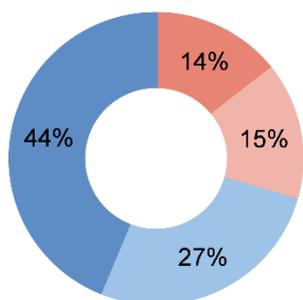


4.2. Comportements de santé

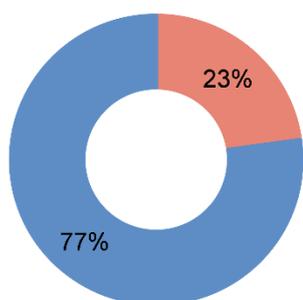
Les comportements de santé jouent un rôle important dans le développement de nombreuses maladies chroniques et notamment du diabète. Ils sont aussi importants pour diminuer les complications secondaires au diabète.

La Société Suisse de Nutrition (SSN) recommande de manger cinq portions de fruits et légumes par jour [8]. Plus de deux participants sur cinq suivent ces recommandations (F4).

F4 Proportion de participants selon leur consommation de fruits et légumes, 2021 (Source : OVS)



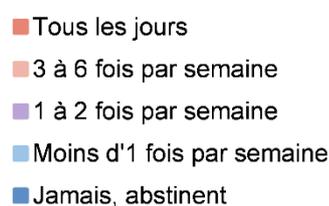
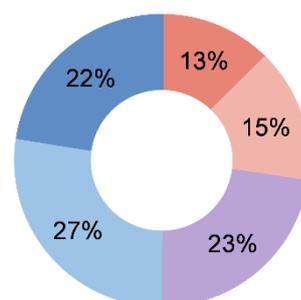
F6 Proportion de participants selon leur consommation de tabac, 2021 (Source : OVS)



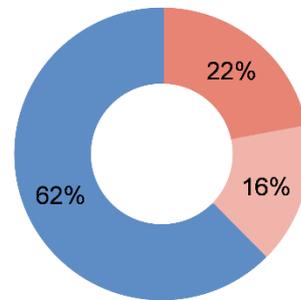
Une minorité des participants consomment de l'alcool quotidiennement (F5). 23% sont fumeurs (F6).

Une activité physique régulière est particulièrement recommandée pour les personnes atteintes de diabète de type 2 [9] [10]. Environ trois participants sur cinq sont considérés comme suffisamment actifs : ils pratiquent une activité physique modérée plus de 150 minutes par semaine ou une activité physique intense deux fois par semaine (F7).

F5 Proportion de participants selon leur consommation d'alcool, 2021 (Source : OVS)



F7 Proportion de participants selon leur activité physique, 2021 (Source : OVS)



4.3. Mesures préventives

La Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSED-SGED) recommande un certain nombre d'examens réguliers pour prévenir et détecter les complications liées au diabète [11]. La fréquence à laquelle il est recommandé de les pratiquer varie d'un examen à l'autre.

La grande majorité des participants ont eu un contrôle de la pression artérielle, du poids, du cholestérol, de la fonction rénale au cours des 12 derniers mois et un fond d'œil il y a moins de 2 ans par un professionnel de la santé. Une proportion moindre a effectué un contrôle des pieds par un professionnel de la santé au cours des 12 derniers mois (F9).

70% des participants ont déjà entendu parlé d'hémoglobine glyquée (HbA1c). Parmi ces participants, un peu moins de trois sur quatre rapportent qu'un médecin a contrôlé leur taux d'HbA1c deux fois ou plus au cours des 12 derniers mois (F9).

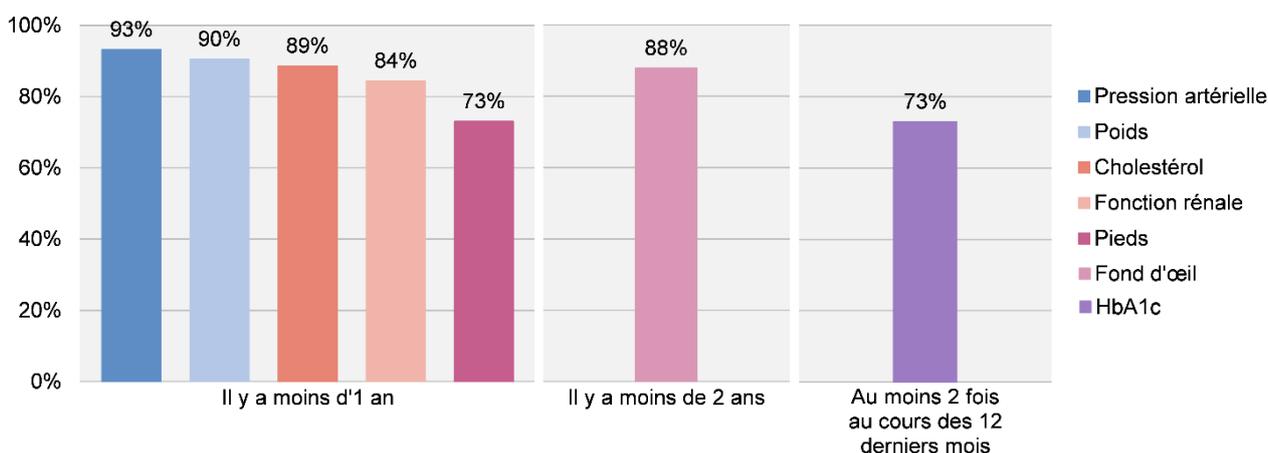
Des conseils alimentaires ont été prescrits par un médecin à environ un participant sur cinq (22%). Mais une majorité des participants (76%) ont bénéficié de conseils alimentaires donnés par un professionnel de la santé (médecin ou autre), le plus souvent par un diététicien (65%).

Des conseils d'activité physique ont été prescrits par un médecin à une minorité des participants (11%).

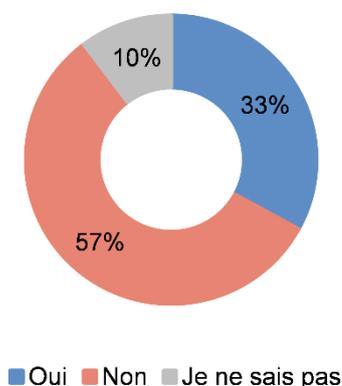
La quasi-totalité des participants (97%) mesurent leur glycémie à domicile.

Un tiers des participants ont fixé un objectif sur le taux d'HbA1c avec leur médecin (F10) et environ deux fois moins un objectif sur la pression artérielle (F11).

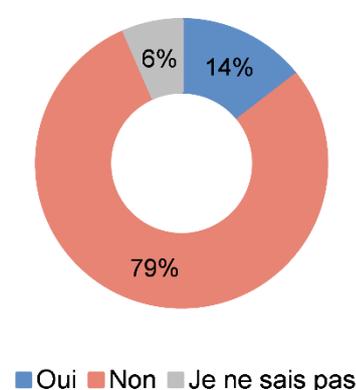
F9 Proportion de participants selon la fréquence de contrôle de la pression artérielle, du poids, du cholestérol, de la fonction rénale, des pieds, du fond d'œil et de l'hémoglobine glyquée par un professionnel de la santé, 2021 (Source : OVS)



F10 Parmi les participants ayant déjà entendu parler d'hémoglobine glyquée (HbA1c), proportion de participants ayant fixé un objectif sur le taux d'HbA1c avec leur médecin, 2021 (Source : OVS)



F11 Proportion de participants ayant fixé un objectif sur la pression artérielle avec leur médecin, 2021 (Source : OVS)

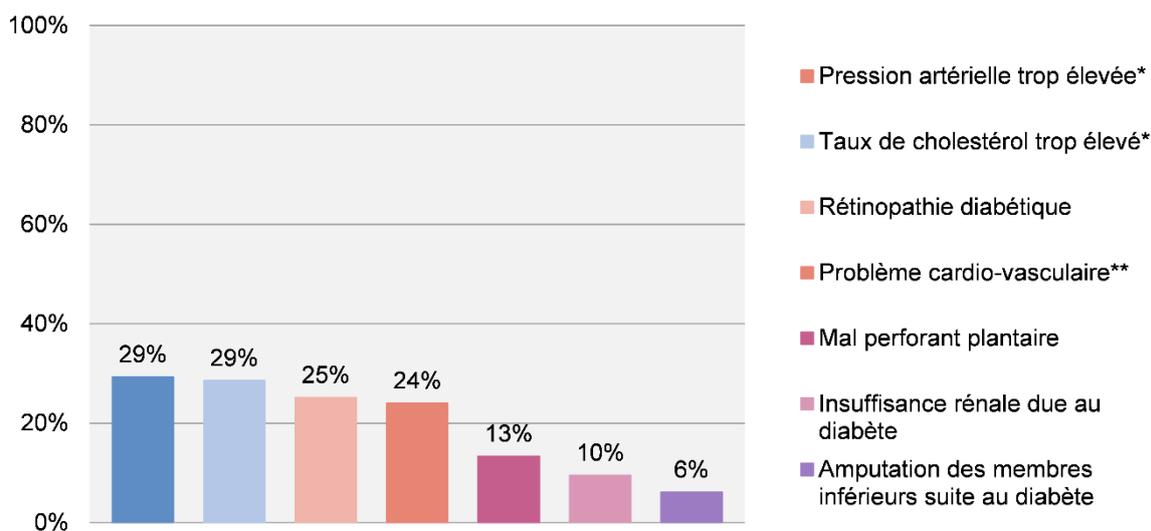


4.4. Complications liées au diabète

Un peu moins d'un tiers des participants rapportent avoir eu, au cours des 12 derniers mois, une pression artérielle et un taux de cholestérol trop élevés et environ un participant sur quatre rapporte avoir ou avoir eu une rétinopathie diabétique et des problèmes cardiovasculaires (F12).

46% des participants rapportent avoir une pression artérielle au-dessus de 130/80.

F12 Proportion de participants selon le type de complication liée au diabète qu'ils ont eu, 2021 (Source : OVS)



* au cours des 12 derniers mois

** problème coronarien ou insuffisance cardiaque ou AVC ou AIT

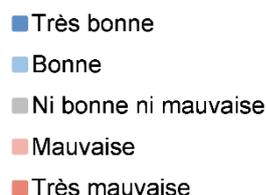
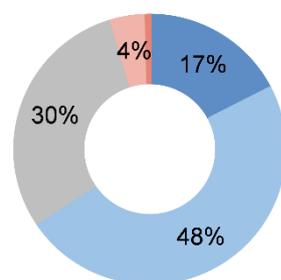
4.5. Qualité de vie

La majorité des participants considèrent leur qualité de vie comme étant bonne ou très bonne (F13).

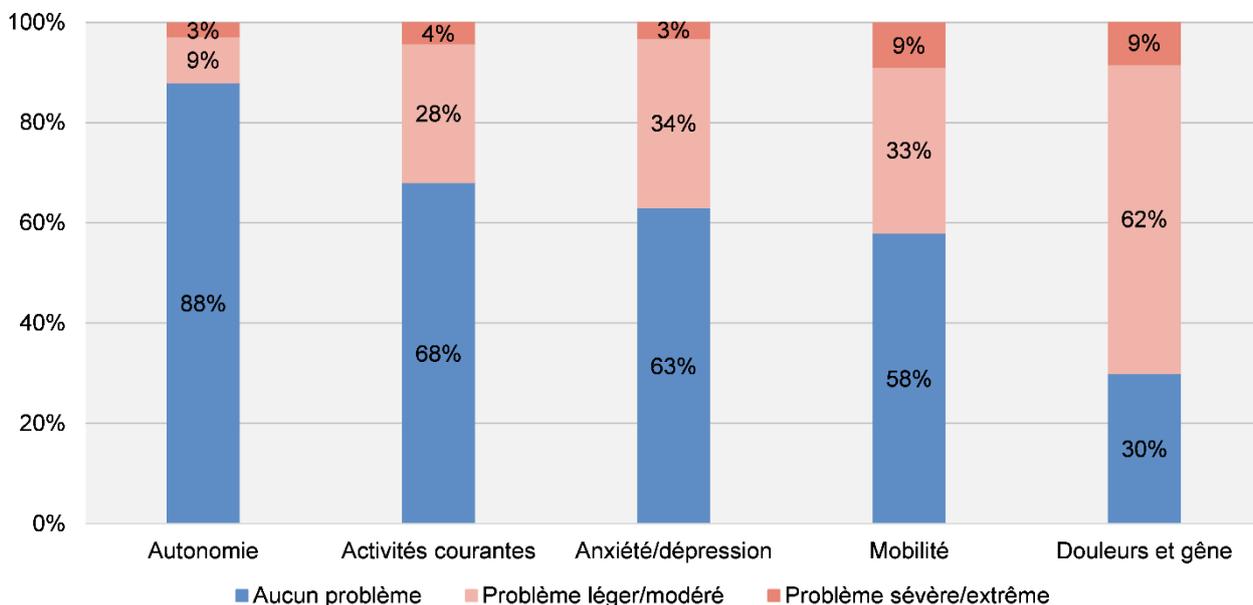
Le questionnaire EQ-5D est un outil permettant de mesurer la qualité de vie liée à la santé selon 5 dimensions : la mobilité, l'autonomie, les activités courantes, les douleurs/gêne et l'anxiété/dépression. Les résultats de ce questionnaire montrent que :

- La grande majorité des participants rapporte n'avoir aucun problème d'autonomie.
- Plus de la moitié des participants rapportent ne pas avoir de problème dans la réalisation des activités courantes, d'anxiété/dépression et de mobilité.
- Un peu moins de trois participants sur quatre rapportent avoir un problème léger/modéré ou sévère/extrême de douleurs et gêne (F14).

F13 Proportion de participants selon la qualité de vie, 2021 (Source : OVS)



F14 Proportion de participants selon le niveau de mobilité, d'autonomie, de réalisation des activités courantes, de douleurs et gêne et d'anxiété/dépression (EQ-5D), 2021 (Source : OVS)

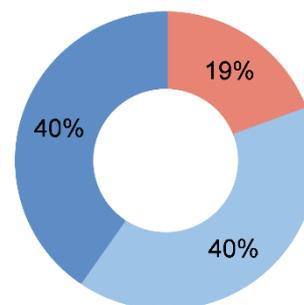


4.6. Consultations des professionnels de la santé

Concernant les consultations des médecins, la grande majorité des participants ont consulté leur médecin généraliste pour le suivi de leur diabète au moins une fois au cours des 12 derniers mois (F15). Plus de la moitié des participants ont consulté pour leur diabète au cours des 12 derniers mois un diabétologue / endocrinologue et un ophtalmologue et environ un sur trois un dentiste (F16).

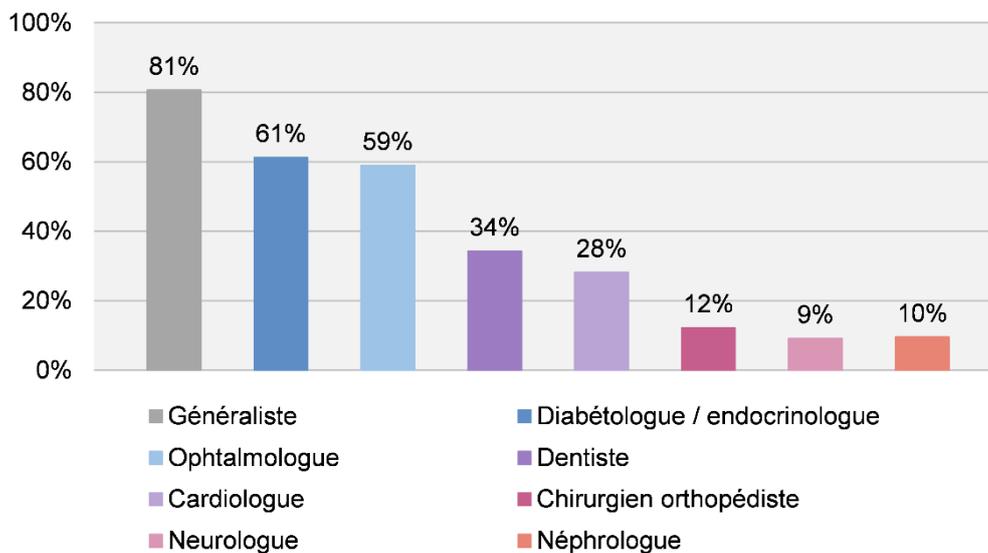
Concernant les autres professionnels de la santé (F17), au cours des 12 derniers mois, un peu plus d'un quart des participants ont consulté pour leur diabète un podologue et un infirmier (spécialisé ou non), et environ un participant sur cinq un diététicien.

F15 Proportion de participants selon la fréquence de consultation du médecin généraliste pour le suivi de leur diabète au cours des 12 derniers mois, 2021 (Source : OVS)

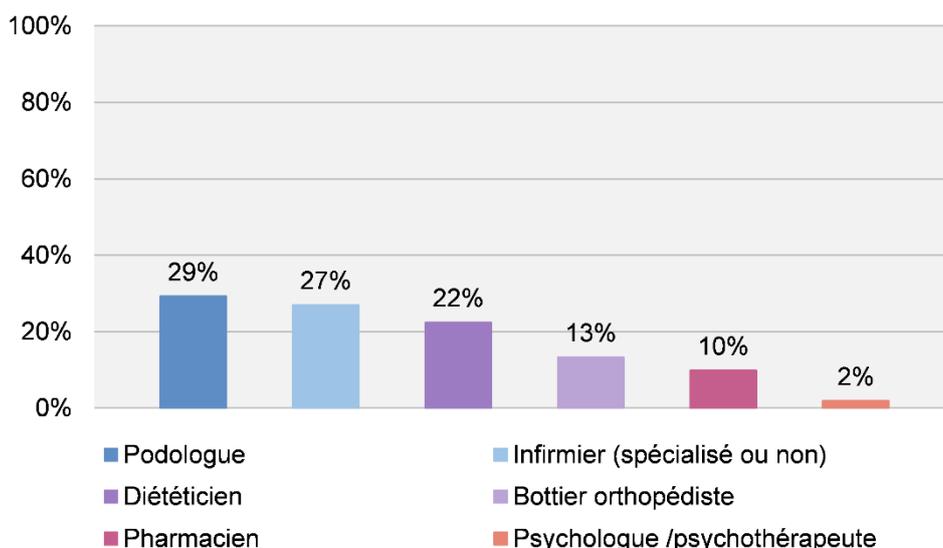


0 fois 1-2 fois 3 fois ou +

F16 Proportion de participants selon le type de médecins consultés pour leur diabète au cours des 12 derniers mois, 2021



F17 Proportion de participants selon le type de professionnels de la santé consultés pour leur diabète au cours des 12 derniers mois, 2021

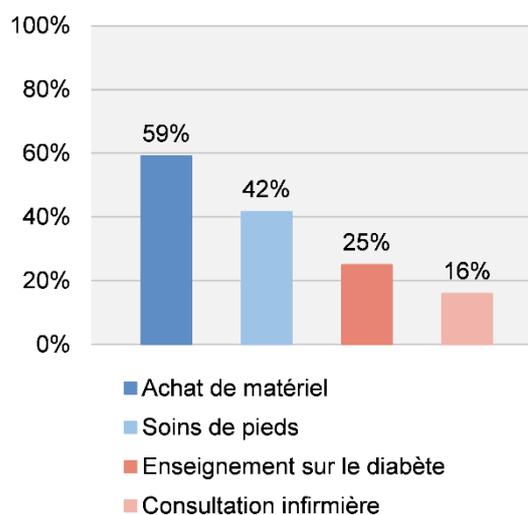


4.7. Connaissance des associations valaisannes du diabète

La grande majorité des participants (88%) connaissent les associations valaisannes du diabète. Parmi ces participants :

- 84% en sont membres.
- 63% s'y sont rendus au cours des 12 derniers mois pour, dans l'ordre, de l'achat de matériel, des soins de pieds, de l'enseignement sur le diabète et une consultation infirmière (F18).

F18 Parmi les participants s'étant rendus aux associations valaisannes du diabète, proportion selon le type de prestation utilisée au cours des 12 derniers mois, 2021 (Source : OVS)



4.8. Connaissances liées au diabète

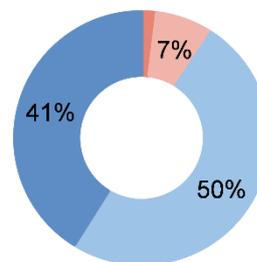
Neuf participants sur dix rapportent avoir le sentiment d'être très bien ou plutôt bien informés sur leur diabète (F19).

Les sujets sur lesquels les participants souhaitent le plus fréquemment être plus informés sont le remboursement des prestations pour diabétiques ou les aspects financiers liés à la prise en charge du diabète, l'alimentation et les complications possibles du diabète (sur les yeux, le cœur, les artères, les reins, les nerfs, les pieds) et les soins et la surveillance à effectuer pour les prévenir (F20).

Globalement, les participants s'informent sur le diabète en majorité auprès des médecins et des associations valaisannes du diabète. Plus d'un tiers des participants se renseignent sur internet (F21).

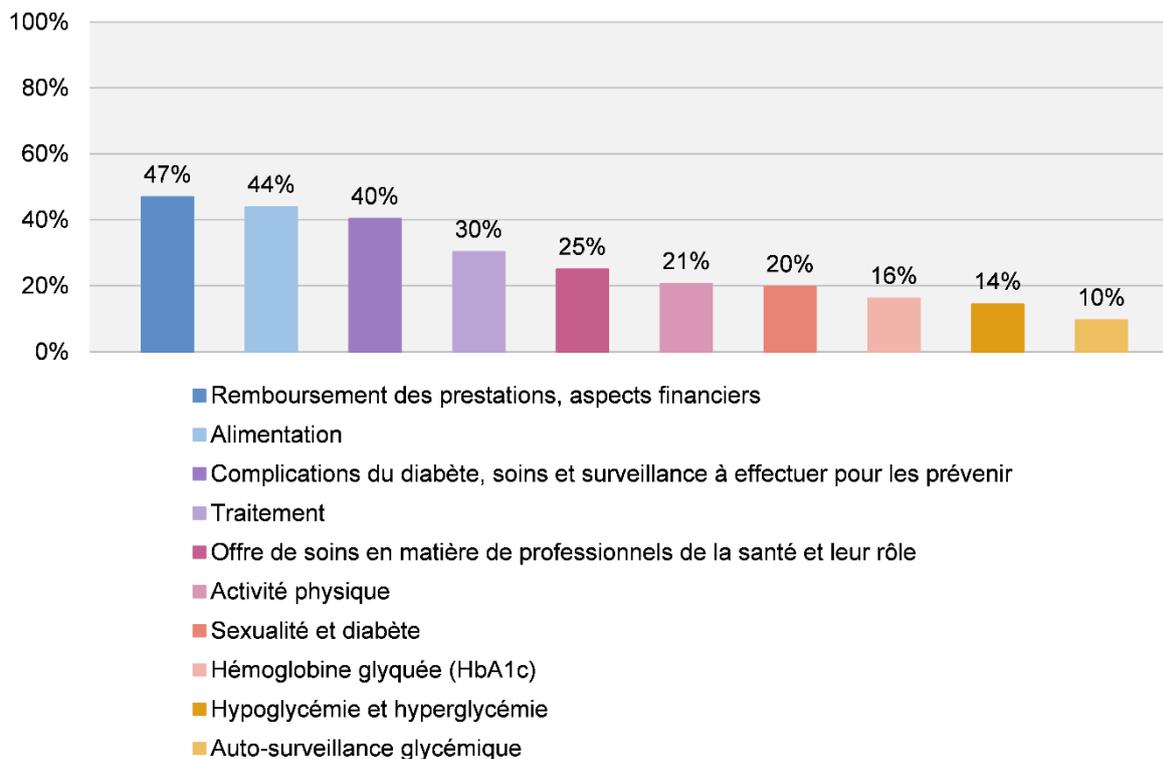
Environ deux tiers des participants (70%) rapportent avoir déjà entendu parler de l'hémoglobine glyquée.

F19 Proportion de participants selon le sentiment d'être informé sur leur diabète, 2021 (Source : OVS)

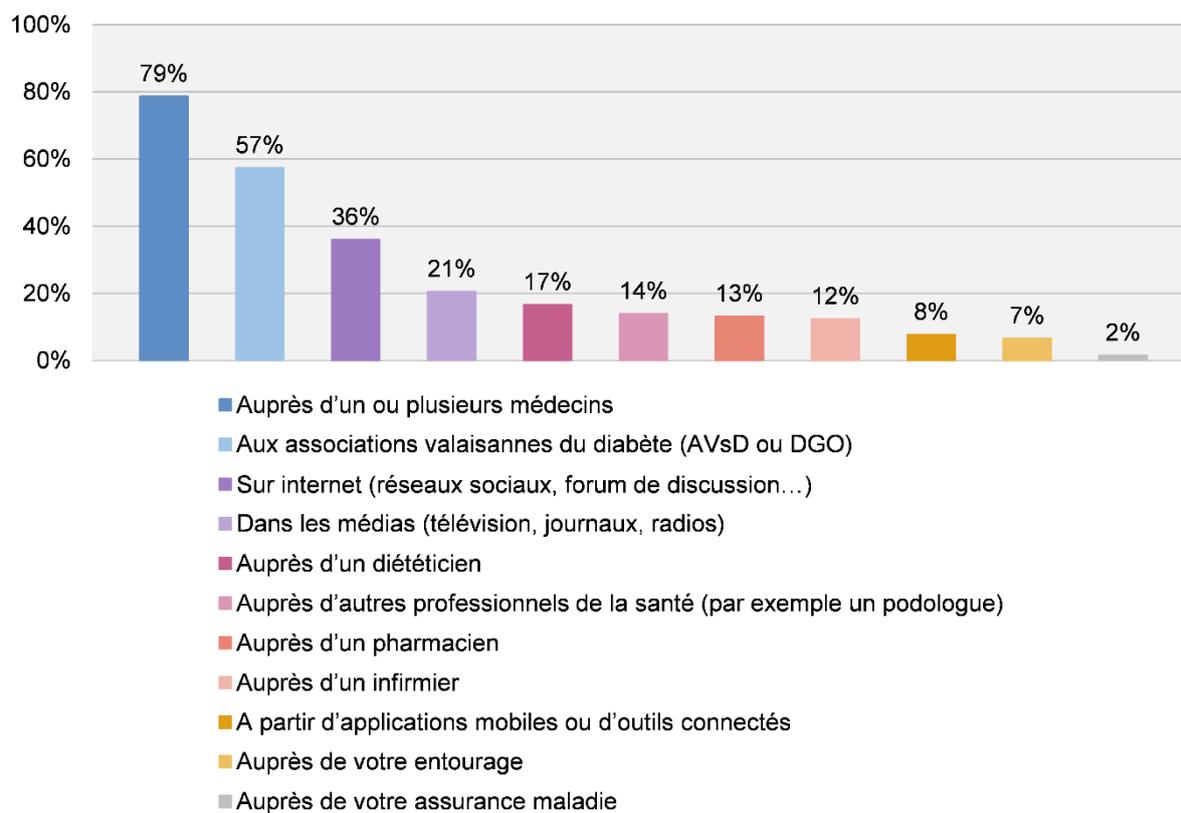


- Très mal informé
- Plutôt mal informé
- Plutôt bien informé
- Très bien informé

F20 Proportion de participants selon les sujets liés au diabète sur lesquels ils souhaitent être plus informés, 2021 (Source : OVS)



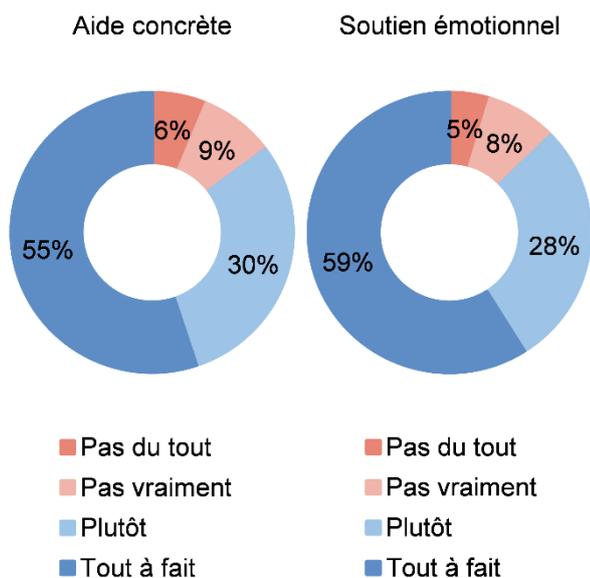
F21 Proportion de participants selon la source utilisée pour s'informer sur le diabète, 2021 (Source : OVS)



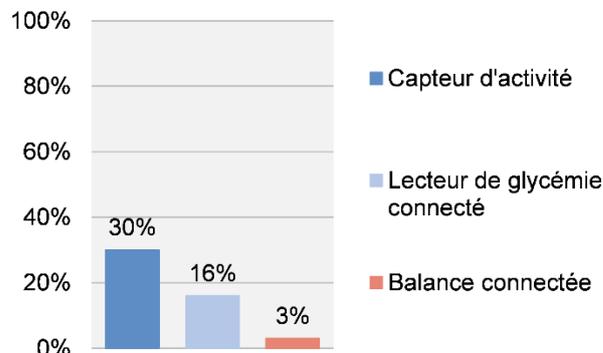
4.9. Soutien de l'entourage

La grande majorité des participants sont tout à fait ou plutôt satisfaits de l'aide concrète et du soutien émotionnel reçus de leur entourage (F22)

F22 Proportion de participants considérant avoir un soutien suffisant de la part de leur entourage, 2021 (Source : OVS)



F23 Parmi les participants ayant un smartphone, une tablette ou un ordinateur, proportion utilisant un objet connecté, 2021 (Source : OVS)



4.10. Santé digitale

Neuf participants sur dix (91%) possèdent un smartphone, une tablette ou un ordinateur. Parmi ces participants :

- 49% rapportent avoir déjà utilisé une application de santé,
- 49% rapportent avoir utilisé au moins un objet connecté parmi les suivants : capteur d'activité, lecteur de glycémie connecté et balance connectée. La figure 23 détaille l'utilisation de ceux-ci, notamment le lecteur de glycémie utilisé par un participant sur six (F23).

V. Implications

L'étude de cohorte « Qualité Diabète Valais » fournit des informations sur l'épidémiologie et la prise en charge du diabète en Valais. Les résultats reportés dans ce rapport sont à interpréter avec précaution car le recrutement n'est pas terminé et relativement peu de patients ont été recrutés hors des associations valaisannes du diabète. Néanmoins, il est possible de tirer quelques conclusions préliminaires en vue d'une amélioration de la qualité de prise en charge des personnes avec un diabète en Valais et pour orienter certains axes du projet « Action Diabète ».

Comportements de santé

La pratique d'une activité physique permet l'amélioration de la gestion du diabète et une diminution des risques de complications liées au diabète. Une grande proportion de participants ne pratiquent pas une activité physique considérée comme suffisante, soit 150 minutes par semaine d'activité physique modérée ou au moins 2 fois par semaine une activité physique intense. Il est également rare que les médecins fassent du conseil à ce propos. Il faut renforcer la promotion de l'activité physique.

Mesures préventives

Il est rassurant de voir que la grande majorité des contrôles sont fait régulièrement. Néanmoins, certains participants pourraient bénéficier de contrôles plus fréquents des pieds et du taux d'HbA1c.

Nous relevons également que très peu de participants rapportent avoir fixé des objectifs avec leur médecin pour l'HbA1c et la pression artérielle. Améliorer l'information à ce propos serait utile pour renforcer l'implication du patient dans les soins ; c'est un élément important pour le développement des soins centrés sur le patient.

Consultations des professionnels de la santé

Nous notons que les médecins sont plus souvent consultés par les participants que les autres professionnels de la santé. C'est également le cas lorsque les participants souhaitent s'informer sur le diabète. Améliorer l'information sur le rôle des professionnels de

la santé non-médecins et favoriser leur implication est nécessaire pour développer une prise en charge interprofessionnelle du diabète.

Connaissances liées au diabète

Enfin, nous notons qu'une majeure partie des participants souhaitent être informés sur le remboursement des prestations et les aspects financiers liés à la prise en charge du diabète. Cela suggère qu'il s'agit d'un enjeu majeur dans la prise en charge du diabète.

VI. Prochaine étapes

Tout au long de l'année 2022 aura lieu la poursuite du recrutement des participants en collaboration avec les partenaires de recrutement. Deux newsletters seront publiées avec la mise en avant de certains résultats intermédiaires. Enfin, un nouveau rapport sera produit en décembre 2022.

Des informations complètes sur l'étude « Qualité Diabète Valais » sont disponibles sur le site internet de l'OVS :

- Information générale et protocole : www.ovs.ch/diabete
- Procédure de participation : www.ovs.ch/diabete/je-participe
- Newsletters : www.ovs.ch/diabete/newsletter
- Équipe : www.ovs.ch/diabete/equipe

VII. Références

1. Achtermann W, Bruhin E, Duetz Schmucki M. Une étude présente pour la première fois le calcul des coûts directs et indirects des principales maladies non transmissibles. *Bulletin de l'OFSP*. 2014;27:583-586.
2. Huber CA, Schwenkglenks M, Rapold R, Reich O. Epidemiology and costs of diabetes mellitus in Switzerland: An analysis of health care claims data, 2006 and 2011. *BMC Endocrine Disorders*. 2014;14(44). doi:10.1186/1472-6823-14-44
3. Observatoire Valaisan de la Santé. Evolution du diabète Valais-Suisse. <https://www.ovs.ch/fr/indicateurs/id-1812-diabete/>. Published 2020.
4. Antille-Zuercher E, Peytremann-Bridevaux I, Carron T. Cohorte CoDiab-VD: Caractéristiques des patient·e·s diabétiques vaudois·e·s et évaluation de leur prise en charge : Etat des lieux en 2017 et comparaison avec 2011-2012. 2019:164 p. doi:10.16908/issn.1660-7104/293
5. Storni M, Lieberherr R, Kaeser M. Enquête suisse sur la santé 2017. Vue d'ensemble. Neuchâtel: Office fédéral de la statistique (OFS); 2018.
6. Commission Diabète, Etat du Valais. Stratégie cantonale de lutte contre le diabète. Canton du Valais; 2017.
7. Association Valaisannes du Diabète. Action Diabète : Une prise en charge globale et coordonnée [Communiqué pour les médias]. <https://www.vs.ch/web/ssp/diabete>. Published April 15, 2019.
8. Société Suisse de Nutrition (SSN). La pyramide alimentaire suisse. Recommandations alimentaires pour adultes, alliant plaisir et équilibre (version longue). Berne, novembre 2011, actualisation juillet 2020.
9. Lehmann R et al. Recommandations de la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SGED-SSED) pour le traitement du diabète de type 2 (2020). Janvier 2020.
10. Association Suisse du Diabète. "Diabète, sport et activité" www.diabetesschweiz.ch/fr/a-propos-du-diabete/vivre-avec-le-diabete/diabete-sport-activite.html. Consulté le 05.10.2021.
11. Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie (SSED-SGED). Guide pratique pour l'application des critères pour une « bonne » prise en charge du diabète en médecine de premier recours. Août 2013, actualisation novembre 2017.

VIII. Annexes

Annexe 1 : Recrutement

Partenaires de recrutement

Pour recruter les participants, nous collaborons avec des institutions et professionnels de la santé prenant en charge des patients avec un diabète en Valais tels que les associations valaisannes du diabète (AVsD et DGO), l'Hôpital du Valais, certains cabinets médicaux, des podologues, des diététicien-nes, des pharmacies et la Clinique Romande de Réadaptation (CRR) de Sion. Lors de contacts avec ces institutions ou lors de consultations, les patients éligibles sont informés des objectifs de l'étude et de la possibilité d'entrer dans la cohorte.

Méthodologie du recrutement

Sélection des participants

Les patients admis dans la cohorte doivent remplir les critères suivants :

Critères d'inclusion :

- Tout adulte dès 25 ans avec un diagnostic de diabète de type 1 ou 2 confirmé par un médecin
- Résidant en Valais
- Ayant sa capacité de discernement

Critères d'exclusion :

- Diabète gestationnel
- Diabète cortico-induit
- Troubles cognitifs majeurs ou autre maladie empêchant la compréhension du contenu de la feuille d'information
- Connaissances insuffisantes de la langue française ou allemande pour comprendre le contenu de la feuille d'information

Procédure

Lors d'une consultation, le professionnel de la santé vérifie que le patient satisfait les critères d'inclusion et d'exclusion, transmet le flyer d'information et donne des informations générales sur l'étude. Le patient peut contacter directement l'OVS via les coordonnées figurant sur le flyer. Le collaborateur peut également transmettre les

coordonnées du patient, avec son autorisation et de manière sécurisée, à la cheffe de projet de la cohorte « Qualité Diabète Valais ».

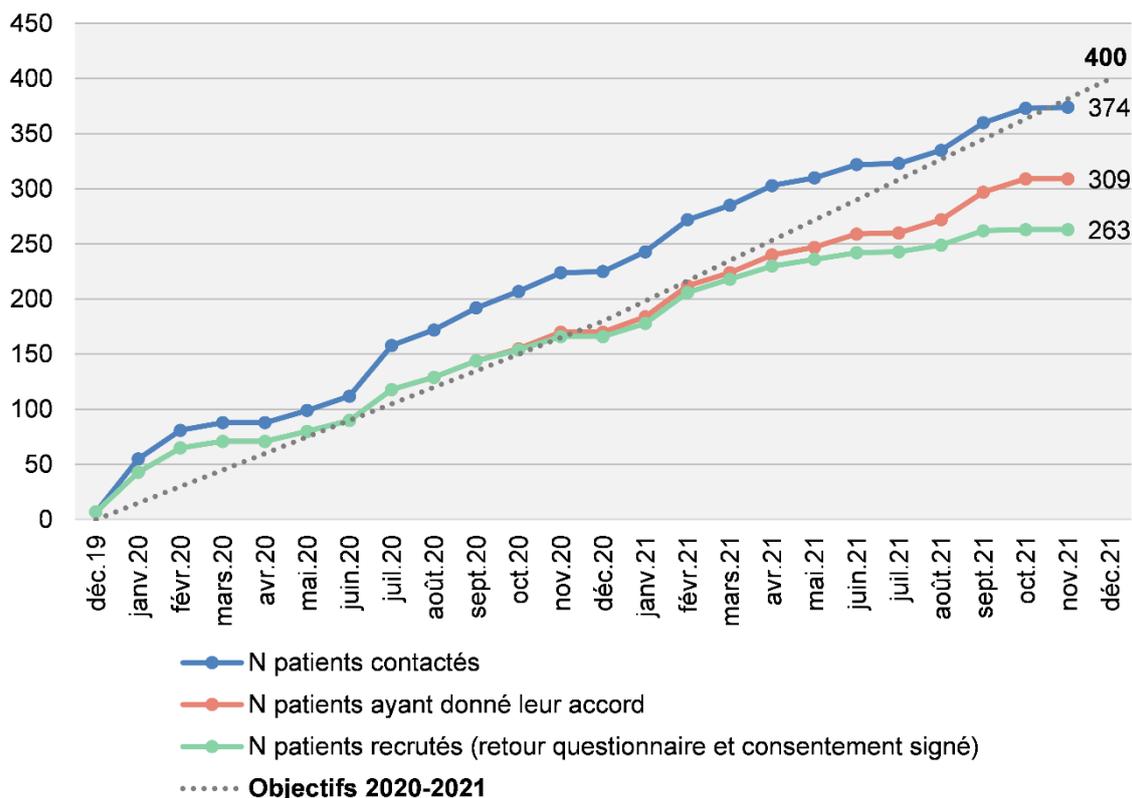
Toute inclusion dans la cohorte débute par un entretien téléphonique entre le patient et la cheffe de projet. Lors de cet entretien, la cheffe de projet, qui suit un script prédéfini, s'assure que le patient remplit les critères de sélection, fournit des informations détaillées sur l'étude et répond aux éventuelles questions du patient. Si le patient accepte de faire partie de l'étude, la cheffe de projet enregistre de manière sécurisée ses coordonnées et lui envoie un dossier de participation contenant une feuille d'information, deux déclarations de consentement dont une copie pour le participant, un questionnaire « patient » et une enveloppe-retour préaffranchie.

Au retour des documents (déclaration de consentement signée et questionnaire « patient » complété), les données sont traitées et archivées et un questionnaire « médecin » est envoyé au médecin traitant du participant si ce dernier a donné son accord (sur la déclaration de consentement). Les données du questionnaire « médecin » sont également traitées et archivées.

Etat des lieux du recrutement au 01.11.2021

Le graphique ci-dessous (F24) présente l'évolution du recrutement entre les mois de décembre 2019 et octobre 2021. L'objectif à atteindre est de 180 participants en 2020, 400 en 2021 et 500 en 2022. Au 1^{er} octobre 2021, 355 patients ont été contactés par téléphone, 292 ont donné leur accord oral pour participer à l'étude et 249 ont été recrutés (ont retourné le formulaire de consentement et le questionnaire « patient »). Les analyses présentées ci-dessous et en annexe portent sur ces 249 patients.

F24 Evolution du recrutement pour la cohorte "Qualité Diabète Valais", 2019-21 (Source : OVS). Le but est de recruter 400 participants à fin 2021 et 500 à fin 2022.



T1 Source de recrutement des participants recrutés (N=263) pour la cohorte "Qualité Diabète Valais", par mois, 2019-21 (Source : OVS)

Sources	Mois/année de recrutement																				Total	%	
	12/19	01/20	02/20	03/20	05/20	06/20	07/20	08/20	09/20	10/20	11/20	01/21	02/21	03/21	04/21	05/21	06/21	07/21	08/21	09/21			10/21
Association valaisanne du diabète (AVsD)		36	21	6	9	10	27	6	11	7	4	9	25	5	12	5	1	1	2	2	199	76%	
Diabetes-Gesellschaft Oberwallis (DGO)								4	2		1	1	3	2		1	2				16	6%	
Médias/communication OVS		7									6						1				14	5%	
Centre Hospitalier du Valais Romand (CHVR)				1					1	1	1							2	3		10	4%	
Campagne de dépistage du diabète (sept. 2021) Action Diabète																				10	10	4%	
Médecins												1			3						4	2%	
Consult. infirmière -en cabinet médical (Haut-Valais)											1		2								3	1%	
Centre Romande de réadaptation de Sion (CRR)							1		1	1											3	1%	
Autres professionnels de la santé (diététiciens, podologues)																			1	1	2	1%	
Centre Hospitalier du Haut-Valais (SZO)															1						1	0%	
Centres médico-sociaux (CMS)															1						1	0%	
Total	7	36	22	6	9	10	28	11	15	10	12	12	28	12	12	6	6	1	6	13	1	263	100%

Annexe 2 : Gestion et protection des données

Dans le respect des lois sur la protection des données et dans le cadre imposé par la commission d'éthique, les processus de gestion et de protection des données sont résumés dans ce chapitre (pour plus de détails, cf. annexes 2 et 3).

Enregistrement des données et codage

Les données de la cohorte proviennent de plusieurs sources : entretien téléphonique, déclaration de consentement, questionnaire « patient » et questionnaire « médecin ». Les données personnelles identifiantes des participants sont enregistrées de manière sécurisée dans une application développée à l'interne (CRM) pour les besoins de l'étude. Les réponses aux questionnaires « patient » et « médecin » sont enregistrées par scannage grâce au logiciel OMR Manager.

Un code d'identification à 3 chiffres unique est attribué à chaque participant de la cohorte. Il est présent sur les questionnaires « patient » et « médecin », ce qui permet de relier les différentes sources de données par participant. Les codes d'identification reliés aux données personnelles sont accessibles uniquement par le personnel en charge du recrutement téléphonique et la co-directrice de projet et uniquement pendant la durée de l'étude, ceci afin de recontacter le participant dans le cadre du suivi de l'étude (envoi des questionnaires « patient » tous les 2 ans et des questionnaires « médecin » tous les 4 ans).

Les données personnelles sont supprimées et les codes d'identification seuls sont conservés lors de l'import dans les bases de données. Ainsi, il n'est pas possible de faire le lien entre les données analysées et les participants lors du traitement des données.

Stockage, archivage et destruction des données

Les documents papiers originaux contenant des données personnelles (feuille de consentement, formulaire de contact accompagnant le questionnaire « patient ») sont archivés directement dans un local de

l'OVS fermé à clé. Les données personnelles récoltées lors de cette étude sont strictement confidentielles et la divulgation à des tiers est interdite. Elles sont accessibles uniquement au personnel autorisé. Un accès direct aux documents originaux n'est autorisé qu'à des fins de surveillance, d'audits ou d'inspections. Les versions électroniques des questionnaires sont stockées de manière sécurisée sur un serveur de fichiers accessible uniquement aux personnes habilitées et sont sauvegardées quotidiennement.

Une fois l'étude terminée, toutes les données seront anonymisées en effaçant les données personnelles identifiantes (nom, prénom, adresses, téléphone, coordonnées d'un proche, coordonnées du médecin traitant) et seuls les codes d'identification seront conservés. Les documents papiers originaux contenant les données personnelles identifiantes seront détruits. Les questionnaires seront archivés à l'OVS pendant 10 ans. Les versions électroniques des questionnaires seront archivées sur les serveurs de l'OVS également pendant 10 ans. Tous les documents en version papier et électronique archivés seront détruits 10 ans après la fin du projet.

Mesures pour assurer la qualité et la protection des données

Pour assurer la qualité de nos procédures et de nos données, différentes mesures sont mises en place :

1- Création d'un CRM sur-mesure, en interne, répondant aux besoins de l'étude de cohorte : un CRM, sur la base de Microsoft Access, a été créé afin d'enregistrer les coordonnées des participants, les relier à leur code d'identification et assurer un suivi concernant l'envoi et la réception des questionnaires sur 10 ans (enregistrement de dates), avec un contrôle concernant la traçabilité des données (fichiers log conçus lors de la création de l'application et automatiquement générés) et une gestion des utilisateurs (nom d'utilisateur et mot de passe pour tout accès).

2- Uniformisation de la procédure de saisie des données en fonction de la nature des données : la saisie et la réception des données provenant des questionnaires « patient » et « médecin » se font via OMR Manager et la saisie et la réception des données personnelles identifiantes des participants (coordonnées personnelles nécessaires au suivi) se font via le CRM créé en interne sur la base de Microsoft Access.

3- Limitation des erreurs de saisies : des règles de validation (mise en évidence des données manquantes ou aberrantes) sont paramétrées.

4- Limitation des erreurs lors de la restitution des données : des rapports de validation de la qualité des données sont mis en place.

5- Personnel qualifié : le traitement des données est effectué par le personnel de l'étude formé de manière adéquate.

6- Serveurs locaux : toute l'infrastructure de l'OVS est hébergée par l'Hôpital du Valais (HVS), la sécurité est également gérée par l'HVS.

7- Double archivage : tous les questionnaires papier sont scannés et par conséquent archivés physiquement et électroniquement de manière sécurisée.