

# Programme cantonal Diabète

## Bilan de législature 2013-2017

### Contenu

Introduction et périmètre du bilan de législature .....	2
1) Description du déploiement du programme .....	2
1.A) Bref historique et conditions cadre .....	2
1.B) Réorganisation du PcD.....	4
1.C) Evolution de l'activité et faits marquants .....	5
1.D) Mandats extraordinaires.....	6
2) Activités du programme pour la législature 2012-2017.....	8
2.A) Bilan de l'axe « A. Auto-prise en charge et soutien ».....	8
i) Eléments de contexte .....	8
2.A.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe.....	8
2.A.iii) Projets non réalisés .....	9
2.A.iv) Analyse de l'activité de l'axe .....	9
2.B) Bilan de l'axe « B. Prise en charge ».....	10
2.B.1) Dispositifs régionaux.....	11
2.B.2) Pôles spécialisés et projets spécifiques .....	13
2.B.3) Outils et travaux d'organisation et de structuration.....	15
2.C) Bilan de l'axe « C. Formation » .....	16
2.C.i) Eléments de contexte .....	16
2.C.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe.....	17
2.C.iii) Projets non réalisés .....	17
2.C.iv) Analyse de l'activité de l'axe .....	18
2.D) Bilan de l'axe « D. Communication » .....	19
2.D.i) Eléments de contexte .....	19
2.D.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe.....	19
2.D.iii) Projets non réalisés .....	20
2.D.iv) Analyse de l'activité de l'axe .....	20
2.E) Bilan de l'axe « E. Prévention primaire et promotion de la santé ».....	21
2.E.i) Eléments de contexte.....	21
2.E.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe .....	21
2.E.iii) Projets non réalisés .....	23
2.E.iv) Analyse de l'activité de l'axe .....	23
2.F) Bilan de l'axe « F. Pilotage et évaluation ».....	24
2.F.i) Eléments de contexte .....	24
2.F.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe .....	24
2.F.iii) Projets non réalisés .....	25
2.F.iv) Analyse de l'activité de l'axe.....	25
3) Etat des lieux et évolution de la situation .....	27
3.A) Objectifs du PcD par axe .....	27
3.B) Cibles populationnelles.....	29
4) Conclusion et recommandations .....	30
Références .....	32

## Introduction et périmètre du bilan de législation

Le bilan de législation a pour objectif de synthétiser les résultats des activités menées par le Programme cantonal Diabète (ci-après : PcD) depuis fin 2012 jusqu'en 2016 et d'assortir ces données de commentaires sur le contexte et le déploiement du projet. D'entente avec le Service de la santé publique (SSP), mandant opérationnel du PcD, il s'agit principalement d'une démarche auto-évaluative réalisée par le PcD, qui met en exergue les améliorations réalisées pour les patient-e-s diabétiques et le système de prise en charge du diabète, mais également les outils et connaissances produits en appui à ce travail. Cette description des réalisations est complétée par un éclairage externe sur le déploiement du PcD, fournissant des propositions pour la suite des prestations lancées sous l'égide du Programme cantonal Diabète et les prochaines étapes à envisager au regard des objectifs de départ pour poursuivre la lutte contre le diabète et les maladies chroniques dans le canton de Vaud.

Dans la première partie, nous présentons les grandes étapes du déploiement du programme. Cette partie permet de donner quelques éléments contextuels importants pour rendre compte des activités du programme dans le canton et leur évolution. La deuxième partie vise à rendre compte de l'activité concrètement réalisée par le programme. Pour des raisons pratiques, cette présentation synthétise les réalisations sur les divers axes du PcD au regard des objectifs fixés, le détail étant disponible dans un document annexe. Dans une troisième partie, nous faisons le point sur l'évolution de la situation générale concernant l'impact du diabète sur la population vaudoise en fonction des données à notre disposition.

Enfin, la partie conclusive, réalisée par un mandataire externe, fournit des commentaires relatifs au déploiement du programme ainsi que des recommandations pour la suite des actions à mener dans le domaine du diabète voire des maladies chroniques en général.

## 1) Description du déploiement du programme

### 1.A) Bref historique et conditions cadre

Elaboré dès 2008 sous l'égide du Chef du Service de la santé publique d'alors, Monsieur Marc Diserens, le Programme cantonal Diabète (PcD) a été lancé en 2010 par le Chef du Département de la santé et de l'action sociale, Monsieur Pierre-Yves Maillard, et le Chef du Service de la santé publique, Monsieur Jean-Christophe Masson. La direction du PcD est dès le début confiée à la Dre Isabelle Hagon-Traub, médecin spécialiste en endocrinologie et diabétologie FMH, qui en assure l'expertise métier et se charge de la direction stratégique. Résultat d'une démarche participative avec les acteurs concernés, un Rapport technique (Hagon-Traub et al, 2010) fixe la stratégie et les actions à mener dans le but de diminuer l'impact du diabète sur la population vaudoise en agissant sur la progression de l'incidence du diabète (prévention primaire) et en améliorant la prise en charge des personnes atteintes (prévention secondaire).

Un « Plan d'action global 2012-2016 » (Hagon-Traub I et al, 2011), élaboré par le PcD en 2011, élargit les missions du Programme par l'ajout de deux axes d'action supplémentaires à savoir la création d'une plateforme cantonale de lutte contre le diabète et un dispositif cantonal de « lutte contre les maladies chroniques ».

Fin 2012, un bilan intermédiaire dresse les premiers constats et des recommandations sont formulées quant à la stratégie, aux priorités ainsi qu'au pilotage pour la suite du programme :

- Le rapport « Évaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011 » (Dubois-Arber F et Bize R, IUMSP 2012) analyse la manière d'évaluer le programme et conclut que les projets sont très hétérogènes et se trouvent à des étapes trop diverses dans leur développement pour se prêter facilement à une évaluation d'ensemble. Cette analyse dresse des recommandations reprises dans le bilan de la première phase du programme.
- Le rapport « Bilan de la première phase du programme (2010-2011) et construction d'une théorie d'action » (Bize R et al., IUMSP 2013) présente l'avis des acteurs concernés et pose divers constats :

- du côté des points forts, le PcD est pionnier au plan suisse, il fédère les acteurs, il bénéficie d'un soutien des autorités sanitaires, s'appuie sur une direction compétente, des projets concrets et le développement de guidelines (recommandations de pratique clinique, ci-après RPC) ;
- dans la liste des points faibles, la structure, avec un comité de pilotage à 20 personnes diversement impliquées et informées (pas de pouvoir décisionnel) et un groupe d'experts décisionnel mais sans légitimité, n'est plus adaptée à ce stade ; le rattachement à un hôpital régional est questionné (légitimité, portée cantonale) ; le fonctionnement (clarification des rôles et responsabilité, communication) est insatisfaisant et la collaboration avec les partenaires indépendants est un défi (le rapport indique en page 19 que « tous les médecins installés ne sont pas convaincus de l'utilité des réseaux et/ou des programmes cantonaux »); enfin, la multitude des projets ne permet pas de poser des priorités et l'axe « prévention primaire » manque d'articulation avec les programmes et actions déployés par ailleurs sur les facteurs de risque partagés par les diverses maladies chroniques dont le diabète.

Les recommandations des rapports de l'IUMSP débouchent sur des réorganisations et modifications structurelles pour la période de législature 2012-2017 :

- Réorganiser le pilotage du PcD : se doter d'un Comité de pilotage stratégique et un Groupe expert assumant les rôles respectivement décisionnel et de préavis. Le rôle de chef de projet PcD doit par ailleurs être clarifié.
- Rattachement du PcD à l'Association Vaudoise du Diabète (AVD) et regroupement dans des locaux communs.
- Regroupement de tous les projets et financements pour le diabète au sein du PcD.
- Abandon de l'axe d'intervention « prévention primaire » non spécifique au diabète. En effet, des programmes de prévention et promotion de la santé sont déjà en place et soutenues par le SSP concernant les facteurs de risque communs au diabète et autres maladies chroniques.
- Théorie d'action : une synthèse des indicateurs sur la première période du programme pose les bases d'une réactualisation de la « théorie d'action » sous la forme de 5 axes d'intervention, et propose un système de monitoring à long terme organisé autour d'indicateurs d'activité, de couverture et de résultat.

Le SSP décide de mettre en œuvre ces recommandations dès 2013. En revanche, la proposition du PcD au travers de son « Plan d'action global 2012-2016 » de travailler à l'élaboration d'un dispositif cantonal de « lutte contre les maladies chroniques » n'est pas retenue comme un projet explicite du programme par le mandat.

Dans son Rapport sur la politique sanitaire 2013-2017 (RPS 2013-2017), le Conseil d'Etat indique quant à lui que « Les efforts consentis en la matière depuis plusieurs années par le Canton doivent ainsi être poursuivis et faire l'objet d'une extension sur l'ensemble du territoire cantonal, notamment pour ce qui concerne le programme « diabète ». Des programmes concernant d'autres maladies chroniques (par exemple bronchite chronique – BPCO) pourront être développés sur la base des expériences réalisées avec le programme diabète. »

Une convention de subventionnement a été conclue pour la période 2013-2017 entre l'AVD (personnalité juridique du PcD) et le SSP. Elle en rappelle les bases légales (loi du 29 mai 1985 sur la santé publique (LSP RSV 800.01), loi du 22 février 2005 sur les subventions (LSubv RSV 610.15) et règlement d'application du 22 novembre 2006 de la loi sur les subventions (RLSubv RSV 610.15.1) et formalise les missions ainsi que les conditions et modalités de fonctionnement pour le suivi et contrôle des subventions qui sont réglées par des avenants financiers annuels (objectifs, prestations, livrables et conditions financières).

## 1.B) Réorganisation du PcD

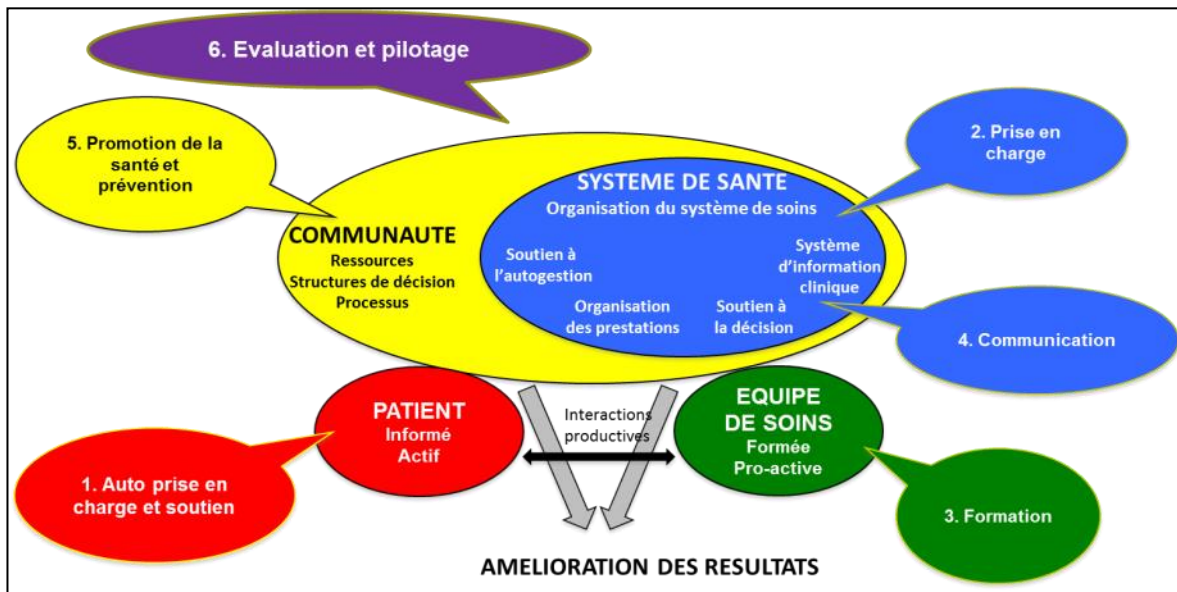
A la suite des recommandations de l'IUMSP et des décisions stratégiques précitées, le pilotage et l'activité du PcD sont réorganisés début 2013 :

### Pilotage

- Le PcD est juridiquement et financièrement rattaché dès janvier à l'AVD, puis les deux entités se réunissent physiquement dans des locaux à Lausanne dès mars. La comptabilité et la gestion administrative RH sont assumées dès lors par l'AVD.
- Un comité de pilotage stratégique, composé de 12 membres des directions d'institution, président-e-s / directeurs/trices des ONG / associations professionnelles, présidé par le Service de la santé publique et nommé par lui, ainsi qu'un Groupe expert réunissant environ 20 professionnels de santé spécialisés en diabétologie ou impliqués dans le suivi du diabète, sont constitués.
- Le poste de chef de projets PcD est modifié et mis au concours comme poste d'adjoint-e à la direction, avec une mission de responsable opérationnel du PcD (gestion administrative, RH et financière).
- Le poste de directrice du PcD est rattaché à la Policlinique médicale universitaire dans l'objectif de favoriser les collaborations autour des maladies chroniques.
- Le pilotage se renforce en formalisant divers processus et outils
  - o Processus projet : clarification et communication des grandes étapes, des rôles des acteurs ainsi que des marches à suivre (dépôt, évaluation etc.)
  - o Monitoring et évaluation : un modèle d'impact est élaboré et pose les résultats attendus au niveau de chaque projet en termes d'outcome (voire output, par exemple degré de couverture, selon l'ampleur des projets) et niveau du programme ainsi que les impacts attendus au niveau global (par exemple diminution de 50% des amputations proximales liées au diabète). Parallèlement, un masque de données standard permettant de récolter des indicateurs d'activité et de couverture comparables entre projets est créé.
  - o Modalités de financement : un financement par objectifs et résultats est proposé et validé par le SSP. Les conditions sont centrées non pas sur les modalités de réalisation des prestations mais sur les objectifs et les résultats attendus. A cet égard, les versements sont conditionnés aux livrables définis avec le partenaire par voie de convention et avenant financier annuel. Le monitoring des activités au moyen du masque de données standard fait partie de ces livrables.

### Axes stratégiques et périmètre du PcD

- L'axe « prévention primaire » visant à freiner l'incidence du diabète est abandonné au profit de collaboration avec les partenaires de la prévention. Seul le dépistage du risque et diagnostic précoce du diabète reste dans le périmètre du PcD (axe 5).
- Les projets du PcD sont réorganisés autour de 5 axes prioritaires qui se basent sur le *Chronic Care Model* développé par Wagner en 1998 (Wagner, 1998, cf. schéma 1 ci-après). Un sixième axe « Evaluation et pilotage » assure les fonctions support. Il s'agit aussi bien des projets de renforcement du pilotage que des diverses études et mandats pour documenter la situation et étayer l'évaluation.



**Schéma 1.** Le PcD se déploie selon 5 axes basés sur le Chronic care model de Wagner (1998).

### 1.C) Evolution de l'activité et faits marquants

Durant la période 2013-2016, le PcD continue ainsi à viser deux publics cibles prioritaires, les personnes diabétiques ainsi que les professionnels de santé, et dans une moindre mesure, la population générale. Les projets tendent à la fois à développer de nouvelles prestations (autonomisation et prise en charge des patients, formation des professionnels) et à fournir des outils en appui aux patients et aux professionnels (recommandations de pratique clinique, documents, DVD didacticiel, nouveau site internet AVD-PcD, répertoire des prestataires pour le suivi ambulatoire du diabète, test du risque en ligne etc.).

La plupart des projets sont mis en œuvre par des partenaires (Réseaux Santé Vaud, institutions de soins, faïtières de professionnels, organismes de formation, « ça marche ! »). Suite à la décision du SSP de centraliser les projets et financements liés au diabète au sein du PcD, ce dernier passe d'un portefeuille d'environ 20 projets en 2012 à 29 en 2013, avec des subventions en augmentation (cf. tableau 1) – soit au total CHF 7'851'790.- de 2012 à 2016.

**Tableau 1. Subventions cantonales, budgets, nombre de projets et couverture par année**

Année	Subvention	Budget global	Nb projets	Nb patients touchés	Nb professionnels touchés	Population touchée
2012	1'017'000	1'049'000	20	502*	268*	8'248*
2013	1'467'240	1'797'500	29	1'242	290	9'050
2014	1'678'250	1'954'910	32	1'459	4'808**	10'378
2015	1'896'120	2'051'100	33	1'574	1'091	9'868
2016	1'793'180	2'049'450	26	Données pas encore disponibles		

\* Les chiffres d'activité se basent sur les chiffres globaux indiqués dans le rapport d'activité

\*\* Le décompte 2014 inclut les diffusions papier d'outils (envois courriers).

Les budgets globaux sont quant à eux sensiblement plus élevés, en raison des montants non dépensés des exercices précédents (dus généralement à des délais dans la mise en œuvre) et réaffectés aux projets ainsi que de l'apport des partenaires privés (2% du budget, principalement pour les forums interprofessionnels de formation continue). Le nombre de projets se multiplie jusqu'en 2015, année où le COPIL propose de recentrer l'activité sur les projets prioritaires. Au total, depuis 2010, ce sont quelque 85 projets qui ont été lancés. Ceux de la période 2013-2016 seront passés en revue dans la deuxième partie de ce rapport.

L'équipe de pilotage se renforce avec l'engagement d'un chef de projet supplémentaire dès 2014, faisant passer la dotation totale de 2.7 jusqu'à fin 2013 à 3.2 EPT. Il est à relever qu'à part le changement fin 2012 lié à la redéfinition du poste de chef de projet en adjoint-e à la direction, l'équipe et la direction sont restés stables depuis le lancement du PcD en 2010.

Parallèlement à l'activité de déploiement et de pilotage des projets, des rencontres ont lieu régulièrement (de l'ordre de 20 séances par an) entre la direction du PcD et le mandant,



d'une part en lien avec les travaux précités (rapprochement avec l'AVD, réorganisation, suivi et préparation des COPIL), et d'autre part en lien avec les mandats confiés par le SSP au PcD en 2014, 2015 et 2016 (cf. ci-après). Par ailleurs, plusieurs aléas, changements de direction et réorganisations au sein du SSP impliquent que de nouveaux interlocuteurs se succèdent, avec en corollaire un besoin de transmission et mise à niveau d'information, accompagné d'ajustements dans les modalités de fonctionnement voire dans les attentes et priorités vis-à-vis du PcD.

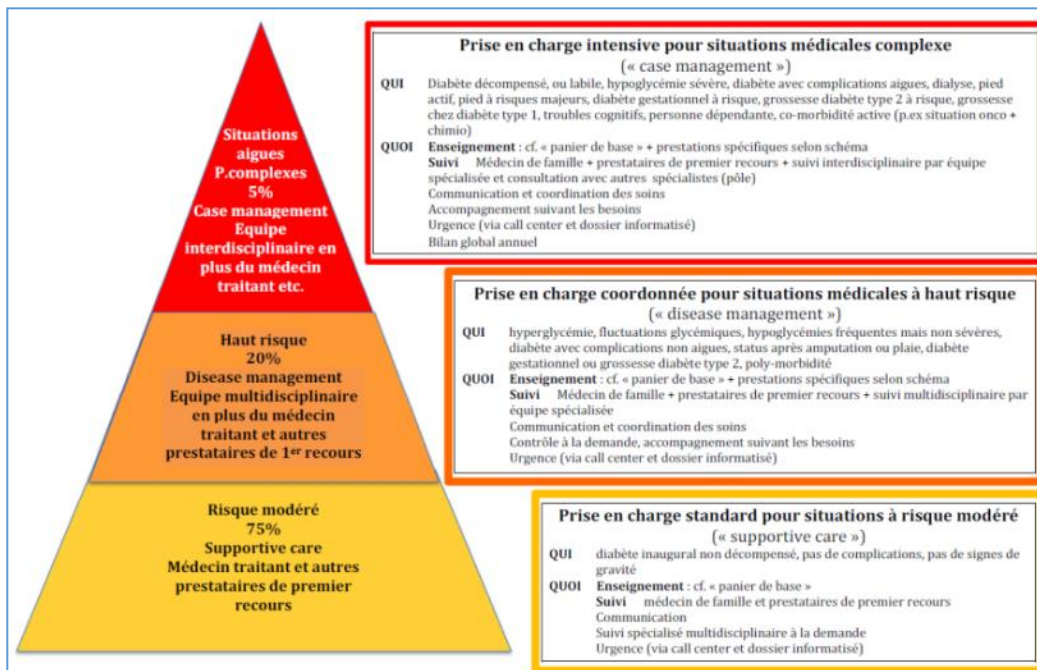
La période 2013 à 2016 est ainsi marquée par plusieurs changements à la tête du Service de la santé publique qui connaîtra deux réorganisations au cours de ces années. Le COPIL du PcD connaîtra successivement trois Présidents différents entre 2013 et 2015, année à la fin de laquelle le SSP décidera de supprimer les comités de pilotage des programmes. Dès lors, le PcD fonctionnera avec le Groupe expert renforcé de quelques membres de l'ancien COPIL. Il est à remarquer que l'interlocutrice directe du PcD au SSP est restée stable depuis le lancement en 2010, contribuant grandement à l'assise du PcD. Outre l'activité ordinaire constituée du déploiement du PcD et des projets, la direction du PcD se voit également confier dès 2014 plusieurs mandats du SSP pour la réalisation de réflexions stratégiques et propositions sur le développement coordonné de la prise en charge du diabète dans le canton.

### **1.D) Mandats extraordinaires**

Début 2014, le Chef du DSAS assigne au PcD l'objectif de « Développer un modèle de filière cantonale de prise en charge des patients diabétiques sur l'ensemble du canton, destinée aux personnes atteintes du diabète, comprenant des actions spécifiques pour les populations vulnérables, respectant les recommandations de bonnes pratiques cliniques et disposant d'un système d'information homogène » d'ici fin 2014, à mettre en œuvre par les Réseaux santé Vaud selon des modèles organisationnels régionaux.

Le PcD mènera des travaux en associant l'avis des partenaires et en s'appuyant sur un consultant externe. Le rapport « vDiab, cadre cantonal pour le diagnostic précoce, l'autonomisation et le suivi des personnes diabétiques » (Hagon-Traub I et Chinet L, 2014) est produit en septembre 2014. Il décrit l'organisation des soins proposée pour renforcer le suivi de tout patient diabétique. Ce modèle d'organisation, s'appuyant sur des équipes spécialisées réunies en « dispositif régional diabète », est la partition indiquant aux réseaux de soins comment mettre en musique l'amélioration des soins aux niveaux primaire et secondaire. Les prestations tertiaires sont développées au niveau cantonal par le CHUV sur des problématiques spécifiques (diabète et grossesse, pied diabétique, diabète et reins).

Le cadre cantonal propose de s'appuyer sur la stratification des patients afin que chacun accède au bon niveau de soins en fonction de la complexité de sa situation, ce qui permet d'optimiser l'utilisation des ressources (cf. schéma 2 ci-après).



**Schéma 2.** Stratification des patient-e-s diabétiques et niveau de soins requis

Le rapport « vDiab » est soumis au Groupe expert puis au COPIL du PcD qui valident la proposition. Néanmoins, les Médecins de famille Vaud s'opposent à cette organisation des soins « centrée sur une pathologie », considérant qu'elle est incompatible avec la vision d'intégration des soins soutenue par la nouvelle direction du SSP. Après avoir pris connaissance du rapport et rencontré la direction du PcD en novembre, le mandant l'informe que « d'ici la fin du premier trimestre 2015, le SSP se déterminera sur les déploiements futurs du programme en cohérence avec la politique d'intégration des soins, définie et déployée par le SSP. Ces orientations seront prises en concertation avec les partenaires du Programme cantonal Diabète. »

Début 2015, le SSP assigne au PcD les trois objectifs suivants en complément à la convention de subventionnement formalisant le déploiement du PcD :

- Établir un état des lieux des ressources en matière d'infirmières spécialisées en diabétologie dans le canton et des prestations fournies, analyser ce dispositif et émettre des propositions d'organisation visant à renforcer son accessibilité et le recours à ces compétences spécialisées
- Transmettre une note dressant l'état de la situation en matière d'accessibilité aux soins pour les patients diabétiques en situation de vulnérabilité, et propositions, d'ici novembre, de pistes d'amélioration
- Fournir un état des lieux, une analyse et des propositions pour le renforcement des prestations d'autonomisation des patients vaudois atteints de maladie chronique.

Comme les autres projets menés par le PcD, ces objectifs nécessitent la participation des partenaires, voire la constitution de groupes d'accompagnement (pour les deux derniers) réunissant l'expertise des divers champs concernés. Ainsi, les délais pour ces livrables ont dû être repoussés sur 2016 afin de pouvoir mener les travaux nécessaires.

Enfin, fin 2015, le SSP donne suite au cadre cantonal VDiab en définissant 5 axes prioritaires pour l'amélioration de la prise en charge des diabétiques : formation des professionnels, « empowerment » (aide à l'autonomisation) du patient, prestations tant dans la première ligne de soins que des équipes interdisciplinaires et des pôles spécialisés. Un mandat détaille les cinq livrables attendus du PcD au regard de chacun de ces axes (l'un d'eux reprenant l'un des objectifs 2015).

A fin septembre 2016, après divers travaux associant les partenaires et validation par le Groupe expert, deux des cinq livrables ont été fournis au SSP. Deux autres sont en voie de finalisation et devraient être livrés d'ici fin novembre et le dernier est en cours d'élaboration.

## 2) Activités du programme pour la législature 2012-2017

Cette partie présente une revue exhaustive des projets réalisés dans le cadre du PcD durant la période de début 2013 à fin 2016.

Nous avons structuré cette présentation en suivant les axes du modèle d'impact liés au Chronic Care Model présenté dans la première partie du rapport. Nous présentons les projets par axe en structurant les informations d'une manière identique pour chacun, permettant de rendre compte de l'activité réalisée au regard de l'activité prévue.

### 2.A) Bilan de l'axe « A. Auto-prise en charge et soutien »

#### i) Eléments de contexte

Le Rapport technique 2010 et le Plan d'action 2012-16 prévoyaient un ensemble de projets et mesures visant à informer et accompagner le patient pour l'aider à gérer sa maladie et son traitement et devenir un patient « actif – informé » selon le *Chronic Care Model*. Que ce soit pour faire face à l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques comme au vieillissement de la population, l'appui à l'autonomisation du patient s'impose comme une réponse complémentaire aux ressources de soins et figure dans les priorités politiques.

Les projets de cet axe visent à développer des offres de prestations et cours adaptés (DIAfit, EVIVO, DIAfood, ateliers culinaires, promotion de l'activité physique chez l'enfant diabétique de type 1) ou à fournir de l'information ou des outils (Répertoire diabète Vaud, Glucalc, brochure « Le diabète et mes pieds », etc.), visant les divers types de diabétiques – enfants, diabétiques de type 2, de type 1 ...- voire les patients chroniques plus largement (EVIVO). Cinq projets s'y sont ajoutés, dont quatre ont été réalisés – le dernier ayant été abandonné pour raison de priorisation. Quatre de ces projets supplémentaires ont été proposés par des partenaires.

#### 2.A.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe

Le tableau ci-dessous<sup>1</sup> présente de manière synoptique les projets de cet axe.

Les trois colonnes de droite indiquent si le projet a été réalisé ou non, voire partiellement, et si les cibles sont atteintes (type= profil de la population visée et nombre= couverture visée). Ainsi, le type de cible est partiellement atteint pour le 4<sup>ème</sup> projet car l'évaluation tendait à montrer que les enfants ne pratiquant pas de sport, soit les plus visés, étaient peu touchés par les prestations.

AXES	Projets	RappTechn/ Plan 2012-16	Résultats disponibles	Projet réalisé	Cible atteinte (type-nombre)
A AUTO-PRISE EN CHARGE ET SOUTIEN	DIAfit - programme d'activité physique pour les personnes diabétique de type 2	C 2.3	prestation dispo	☺	
	EVIVO - Vivre avec une maladie chronique	E 2.2	prestation dispo	☺	
	Répertoire diabète Vaud	C 1.4	répertoire	☺	
	Promotion de l'activité physique chez l'enfant et l'adolescent vivant avec le diabète	C 2.3	prestation dispo	☺	
	Application smartphone Glucalc - gestion facilitée du diabète	E 2.1	App smartphone	☺	
	Accès aux prestations "éducation thérapeutique" - document listant les prestations	C 5.2	info sur site RS	☺	
	Programme patients experts AVD	E 2.2	prestation dispo	☺	
	Ateliers culinaires enfants diabétiques	en plus	prestation dispo	☺	
	Adaptation des RPC aux patients (Brochure "Le diabète et mes pieds")	en plus	brochure	☹	
	DIAfood -cours sur l'alimentation aux personnes diabétiques	en plus	en cours		
	Empowerment du patient: état des lieux, analyse et propositions d'organisation	en plus	en cours		
	Constitution d'une trame commune pour l'éducation thérapeutique	en plus	--	☹	

1       Les projets en gras sont détaillés dans le Descriptif des données 2013 - 2015



Pour la plupart des projets de l'axe « A. Auto-prise en charge et soutien », le rapport technique indiquait des cibles sous forme de livrables (c'est-à-dire le fait de produire un document, de mettre en place une nouvelle prestation, etc.) et pas en termes d'activité. Globalement, les projets prévus dans cet axe ont été développés selon les objectifs fixés.

Les outils de pilotages développés au cours de la période 2013-2016 ont permis par la suite de poser des objectifs opérationnels précisant le type de public à atteindre ainsi que des cibles en termes de couverture (pourcentage du public cible à atteindre ou niveau d'activité attendu). Si les groupes cibles visés ont généralement pu être atteints, en revanche, pour les projets ayant des cibles en termes d'activité ou de couverture, le bilan est plus mitigé (dernière colonne). En effet, la moitié de ces projets (DIAfit et Promotion de l'activité physique chez l'enfant et l'adolescent vivant avec le diabète) ont atteint les objectifs fixés de manière suffisante, alors que l'autre moitié (Evivo, Répertoire diabète Vaud et Ateliers culinaires enfants diabétiques) ne les a pas ou partiellement atteints. Le projet « atelier culinaire enfant » a dû être arrêté pour cette raison.

Trois des projets des prestations de cet axe ont subi une évaluation portant sur les résultats en termes de changements chez les destinataires (outcomes) : DIAfit, Evivo et le programme Promotion de l'activité physique chez l'enfant et l'adolescent vivant avec le diabète. Pour les deux premiers projets, ces évaluations ont été réalisées par des équipes universitaires financées par les organismes promoteurs de ces programmes (respectivement l'association DIAfit suisse et la fondation CAREUM) ; la troisième était une auto-évaluation réalisée par nos soins avec l'appui d'un groupe d'accompagnement. L'évaluation des deux premiers programmes démontre des effets significatifs sur le changement de comportement de santé voulus et un haut taux de satisfaction des personnes participantes. L'auto-évaluation du troisième projet n'a quant à elle pas pu démontrer de résultat en termes de changement, faute d'un enrôlement suffisant de répondant-e-s durant la période impartie pour l'évaluation. Les données récoltées montraient toutefois un très fort taux de satisfaction auprès des personnes participantes.

### *2.A.iii) Projets non réalisés*

Aucun projet prévu dans le rapport technique n'a pas pu être mis en œuvre par le programme. Seul un projet proposé après coup n'a pas été retenu en raison des priorités.

### *2.A.iv) Analyse de l'activité de l'axe*

#### **Points forts**

- Accessibilité : des prestations existent et sont accessibles partout dans le canton.
- Adéquation : les prestations répondent aux besoins mis en évidence par les patient-e-s dans l'évaluation des besoins.
- Satisfaction : les patient-e-s qui bénéficient des prestations sont très satisfait-e-s. Les soignant-e-s qui participent sont très convaincu-e-s et investi-e-s.
- Elargissement : les cours EVIVO sont destinés à tout malade chronique voire ses proches aidants.
- Capitalisation : l'expérience accumulée a permis à d'autres projets de se développer sur un modèle similaire (développement de pratiques exemplaires). C'est ainsi que l'offre DIAfit a inspiré DIAfood.
- Reconnaissance : EVIVO est intégré à la formation continue CEP, fait l'objet de partenariats avec les soins à domicile – et éventuellement le CHUV
- Efficacité : les projets mis en place et évalués pour leurs « outcomes » ont fait leurs preuves.

#### **Points faibles**

- Couverture : difficulté à atteindre un taux de couverture / niveau d'activité satisfaisant
- Recrutement : difficulté à recruter les patients :
  - Problème de visibilité des prestations existantes, pas suffisamment connues - l'information a de la peine à atteindre les publics visés.
  - Certains cours sont uniquement accessibles sur prescription médicale (DIAfit).

- Les médecins adressent peu de patient-e-s vers ces prestations.
- Difficulté à toucher les patients les plus concernés (p.ex. diabétiques ne pratiquant pas d'activité physique)
- Financement: autofinancement difficile car la plupart des prestations ne sont pas facturables via TARMED et ne peuvent être payées par les patients au prix coûtant pour des raisons d'accessibilité.
- Pérennisation : difficulté à assurer les prestations sur la durée :
  - Financement difficile à consolider sur le long terme
  - Pas de base légale qui assoie la légitimité de ces prestations.
  - Statut précaire des prestations qui reposent sur la vocation de quelques soignants
- Evaluation : difficulté à évaluer l'impact à long terme.

Par ailleurs, l'état des lieux sur l'« empowerment des patients chroniques », dont le rapport est en voie de finalisation, relève le nombre important et la diversité des offres développées par les divers acteurs impliqués dans la prise en charge et l'amélioration de la qualité de vie des personnes souffrant de maladies chroniques. Un certain nombre des points faibles relevés ci-dessus rejoignent ceux de ce rapport (difficultés d'atteindre un niveau d'activité satisfaisant, de recruter les patients, de financer et consolider les prestations).

## Recommandations

L'aide à l'autonomisation des patients est identifiée par les autorités sanitaires comme un axe d'intervention nécessaire pour faire face à l'augmentation de la fréquence des maladies chroniques comme au vieillissement de la population.

Dans ce sens, les efforts devraient être maintenus dans ce domaine, tout en veillant à consolider et renforcer les mesures déjà réalisées par divers moyens :

- Consolider les conditions cadre (base légale pour cet axe d'intervention, par exemple par un amendement de la loi sur la santé publique stipulant l'aide à l'autonomisation des patients)
- Définir le périmètre ainsi que les critères qualité et accompagner leur implémentation pour le développement ou la consolidation des prestations
- Centraliser l'information sur l'offre pour améliorer la visibilité et l'accessibilité (renforcer la communication comme mesure d'accompagnement)
- Allouer un financement dévolu à ces mesures pour en garantir la disponibilité à long terme.

## 2.B) Bilan de l'axe « B. Prise en charge »

Le Rapport technique 2010 et le Plan d'action 2010-2016 mettaient en exergue la nécessité de proposer des prestations pour les patients diabétiques dans les 4 régions du canton (équité d'accès) en tenant compte de leurs besoins médicaux et psycho-sociaux (stratification) et en intégrant tous les prestataires utiles (interprofessionnalité). Ce travail s'appuie sur un partage des connaissances fondées sur les preuves et la construction d'une culture commune. Il nécessite des outils de référence (protocoles), de communication (dossier informatisé) et des règles de collaboration et de coordination.

L'axe « prise en charge » est celui qui propose le plus de projets (20 projets). Nous l'avons subdivisé en 3 groupes : les dispositifs régionaux (2<sup>ème</sup> ligne), les pôles spécialisés (3<sup>ème</sup> ligne) et les outils et travaux d'organisation et de structuration de la prise en charge.

## 2.B.1) Dispositifs régionaux

### 2.B.1.i) Eléments de contexte

Trois projets de prise en charge régionale du diabète existaient avant la mise sur pied du PcD. Pour les patients diabétiques adultes, Diabaide proposait une prise en charge structurée dans le réseau Ouest. Une évaluation externe avait révélé que le modèle permettait d'améliorer la prise en charge des patients et était *cost-effective* (Arditi C et Burnand B, 2011). Le réseau Est offrait des prestations structurées à l'attention des enfants diabétiques de la région. Enfin, le Nord proposait un suivi interprofessionnel novateur au sein cabinet du médecin de famille (CapDiab). En cours de législature le SSP a souhaité étendre l'accessibilité à des prestations de proximité à l'attention des patients diabétiques dans les 4 régions du canton. A cet effet, les 2 projets précités ont rejoint les projets pilotés par le PcD en 2013 et mandat a été confié au PcD d'élaborer un cadre cantonal (Vdiab) permettant l'opérationnalisation de dispositifs « Diabète » par tous les réseaux (2014). En 2015, la prise de position favorable du SSP relative à Vdiab a débouché sur de nouveaux mandats visant à clarifier le rôle de chaque « ligne » de soin, dont l'organisation au plan régional est l'objet des dispositifs régionaux.

### 2.B.1.ii) Projets réalisés et résultats pour le groupe de projets « Dispositifs régionaux »

Le tableau ci-dessous<sup>2</sup> présente de manière synoptique les projets réalisés dans l'axe B.

AXES	Projets	RappTechn/ Plan 2012-16	Résultats disponibles	Projet réalisé	Cible atteinte (type-nombre)
B PRISE EN CHARGE	DiabEst	C 1.5, C 1.6, C 1.9, C 1.10	prestation dispo	☺	
	DiabOuest	C 1.5, C 1.6, C 1.9, C 1.10	prestation dispo	☺	
	Dispositif régional Centre et transition	C 1.5, C 1.6, C 1.9, C 1.10	en cours		
	Organisation diabète Nord	C 1.5, C 1.6, C 1.9, C 1.10	en cours		
	Coordinations régionales	C 1.3	coordinatrices	☺	
	Concept pour la transition entre prise en charge adulte et gériatrique du diabète	C 4.2	--	☹	
	Podologie - Suivi systématique coordonné	C 1.6 et C 1.9	prestation dispo	☺	
	Podologie - Consultations spécialisées (CHUV et régions)	C 1.6 et C 1.9	prestation dispo	☺	
	Diabète gestationnel PII - Filière cantonale	C 1.6 et C 1.9	prestation dispo	☺	
	Filière "néphropathie diabétique"	C 1.6 et C 1.9	prestation dispo	☺	
	Transition pédiatrique	C 4.1	prestation dispo	☺	
	Rétinopathie diabétique	C 1.6 et C 1.9	en cours		
	Amélioration de la prise en charge hospitalière des diabétiques (projet CHUV - hyperglycémie)	C 2.5	--	☹	
	Projets ciblés sur des groupes spécifiques (minorités ethniques etc.)	C 2.8	--	☹	
	Stratégie et plan d'action relatif à l'accès aux soins pour les personnes diabétiques en situation socio-économique précaire	C 2.2	en cours		
	Garde et piquet diabéto (vDiab et RT 2010: "organiser une permanence tel pour les soignants") -SVM	C 2.6	en cours		
	Harmonisation de la facturation	en plus	en cours		
	Filière de diabétologie pédiatrique de l'Est vaudois	en plus	prestation dispo	☺	
	Diabète gestationnel PI - prévention	en plus	prestation dispo	☺	
	Renforcement des ressources infirmières spécialisées en diabétologie - Pool infirmier	en plus	rapport	☺	

Afin de faciliter le lien avec les prestataires du terrain dans chaque réseau, nous avons recruté des **coordinatrices** dont la mission est de faire remonter les « besoins du terrain » et de faciliter l'implémentation des projets et l'organisation de forums dans chaque région. Une des missions des dispositifs régionaux est de participer à la sensibilisation au diabète. A ce titre, des séances d'information ont été organisées dans chacune des régions permettant de présenter les équipes interprofessionnelles à disposition du médecin de famille concernant le diabète. Les autres missions concernent le soutien à l'autonomisation des patients diabétiques et la prévention et le traitement des complications liées au diabète.

2	Réalisé	Partiellement réalisé	Non réalisé	en cours / données manquantes	Partiellement atteint	Non pertinent	Les projets en gras sont détaillés dans le Descriptif des données 2013 - 2015
---	---------	-----------------------	-------------	-------------------------------	-----------------------	---------------	---

L'implémentation de dispositifs régionaux a été facilitée dans les régions dans lesquelles un projet de prise en charge des patients diabétiques préexistait (région Ouest et Est). A la fin septembre 2016, deux dispositifs sont en fonction, un est en cours et un déploiera ses prestations dès 2017. Au total 4'777 patients ont bénéficié de prestation d'éducation thérapeutique ET ou de prestations cliniques.

**La description de la population suivie (par niveau de stratification des risques) indique que l'offre des dispositifs régionaux représente une prestation de santé publique qui répond au critère d'accessibilité des prestations pour tous. Ainsi un suivi du diabète (conforme aux RPC) est proposé à une large palette de la population qui touche même davantage le public-cible et les populations vulnérables que ce qui était escompté. Il est prévu d'implanter les critères de qualité de la prise en charge dès 2017.**

### 2.B.1.iii) Projets non réalisés

Le « Projet transition Centre » est en cours d'élaboration mais avait fait l'objet d'un premier projet non retenu en 2013. La multiplicité des partenaires et leur méconnaissance respective (hôpital universitaire, diversité des prestataires ambulatoires, association de patient) ont complexifié ce projet. De plus les agendas chargés des partenaires, le changement de gouvernance au sein de services clés du CHUV avec le départ de partenaires impliqués, ainsi que des problèmes de gouvernance sont quelques éléments identifiés comme de possibles freins à la mise en œuvre.

### 2.B.1.iv) Analyse de l'activité du groupe de projet « Dispositifs régionaux »

#### Points forts

- Accès aux soins pour tous : les données sur les patients suivis dans les dispositifs en place montrent qu'une large proportion présente des profils complexes, notamment dus aux difficultés psychosociales.
- Proximité : la mise en place de dispositifs régionaux répond au besoin identifié par les patient-e-s de disposer de prestations de proximité.
- Mutualisation : le travail du PcD avec les coordinatrices régionales permet de mutualiser les expériences favorables dans tout le canton
- Taux de couverture : la couverture des dispositifs mis en place est bonne et dépasse même les attentes en termes de populations « vulnérables ».
- Intégration des soins : le modèle proposé par Vdiab et mis en œuvre au travers des dispositifs régionaux vise à structurer la prise en charge interprofessionnelle d'une maladie chronique. Il présente une expérience régionale probante pour l'intégration des soins qui pourrait être applicable à d'autres maladies chroniques.
- Innovation : cet aspect novateur de la démarche vaudoise a été relevé au niveau suisse et international et est cité régulièrement en exemple pour l'intégration des soins. Le programme a été notamment invité à se présenter dans le cadre de conférences nationales et internationales (Forums managed care à Berne et Berlin).

#### Points faibles

- Partenariats : la mise en œuvre des dispositifs par le biais des réseaux de santé a été freinée par les aléas de collaboration préalables au sein des réseaux. Il s'agit de fédérer les différents acteurs et organisations autour d'une vision et d'un projet commun et de réussir à inscrire ce projet dans les priorités institutionnelles de chaque acteur. Cette situation de division rend difficile le développement des dispositifs dans un esprit de complémentarité de l'offre de prestation.
- Hospitalo-centré : une prise en charge concertée pour une faible proportion de patients répond aux exigences d'interprofessionnalité et d'interdisciplinarité laissant craindre aux professionnel-le-s indépendant-e-s travaillant en ambulatoire que le modèle est hospitalo-centré.
- Financement : le financement des dispositifs régionaux est proportionnel à l'activité clinique et offre trop de souplesse dans l'élaboration d'un plan financier qui est différent dans chaque région et plus basé sur le nombre de prestations attendues que sur le décompte financier des exercices antérieurs (principe de subsidiarité).

## Recommandations

- Le maintien d'une **volonté politique forte** qui vise à améliorer la coordination des soins dans chaque région est indispensable. La réorganisation des Réseau de Santé en organisations régionales (IRS), devraient être l'occasion de donner à ces nouvelles entités régionales le poids supplémentaire et la légitimité dont elles ont besoin pour organiser réellement la coordination des soins en fédérant les partenaires en fédérant les partenaires et tout particulièrement les médecins de premier recours. Le modèle d'intégration des soins pourrait alors être appliqué plus globalement aux patients complexes en se démarquant d'un projet centré sur le diabète.
- Le financement doit être attribué par l'intermédiaire des futurs organismes régionaux de santé (IRS, actuels Réseaux santé Vaud) aux partenaires de la région afin de rémunérer les prestations qui ne sont pas autofinancées (principe de **subsidiarité**) telles que : certaines prestations cliniques (podologie), prestations de formation mais également prestations de coordination et de communication.
- Le recueil d'**indicateurs** de couverture, d'outcomes cliniques et d'indicateurs financiers pourraient faire l'objet d'une évaluation à l'issue de la prochaine législature permettant de mesurer un rapport coût / efficacité et de discuter avec les assurances maladie une répartition des charges.

### 2.B.2) Pôles spécialisés et projets spécifiques

#### 2.B.2.i) Eléments de contexte

Les projets « pôles spécialisés » (Podologie I et II, diabète gestationnel I et II, néphropathie diabétique, rétinopathie diabétique) visent à développer des prestations organisées au niveau cantonal pour la prise en charge de problèmes de santé aigus et/ou complexes causés par le diabète. Ces problèmes se caractérisent par le recours à une prise en charge interprofessionnelle et interdisciplinaire ainsi qu'à une hyperspécialisation des professionnels impliqués rendant nécessaire une centralisation de l'expertise scientifique (le nombre de patient-e-s étant quelques fois trop restreint pour assurer l'expertise dans les régions).

Tous ces projets ont été initiés par des soignant-e-s spécialisé-e-s, engagé-e-s au sein de la structure du CHUV. En 2015, suite au rapport de Cadre cantonal VDiab répondant à la demande du canton de définir un modèle pour une filière diabète cantonale, le SSP a donné mandat au PcD de mener une réflexion en amont pour s'assurer de la justification et de la pertinence de ces pôles spécialisés, et pour définir le cas échéant les modalités de détail de leur organisation ainsi que de leur financement.

#### 2.B.2.ii) Projets réalisés et résultats pour le groupe « pôles spécialisés »

Le tableau figurant au point 2.B.1.ii présente de manière synoptique les projets réalisés durant la législature dans l'axe B.

Tous les projets du groupe « pôles spécialisés » ont pu être mis en place ou sont en cours de développement. Ils remplissent leurs objectifs d'atteinte du public cible lorsque ceux-ci sont définis, à l'exception des projets liés à la podologie.

Le projet podologie–suivi systématique a été mis en place, mais n'a pas été réalisé selon les objectifs en raison d'aléas et de problèmes de disponibilité des ressources en cours de projet (2 interruptions consécutives pour maladie de longue durée). S'agissant de la consultation spécialisée de podologie, elle a également été complètement mise en place mais n'a pas obtenu les résultats de développement escomptés en raison de difficultés à fédérer les partenaires interdisciplinaires au sein du CHUV. A relever cependant que malgré ces écueils organisationnels, on relève une diminution des amputations dans le canton de Vaud (l'incidence est passée de 2.21 pour 10'000 habitants en 2008 à 1.61 en 2013) alors que cette baisse n'est pas constatée pour la Suisse - incidence de 2.42 en 2008 et 2.29 en 2013 (OFS, 2015). Cette amélioration pourrait être le reflet du travail de communication mené depuis 2010 autour des recommandations de pratique clinique pour la problématique concernée, mais aussi du développement des partenariats et de l'ensemble des projets par



l'entremise du PcD. Il convient néanmoins de souligner la difficulté de disposer de données valides et fiables, notamment du fait que le diagnostic de diabète n'est pas codé de façon systématique.

Le projet « rétinopathie » a débuté son opérationnalisation en 2015 et n'a pas encore commencé à produire des prestations destinées aux patient-e-s.

En plus de données de couverture, les projets « diabète gestationnel » et « néphropathie diabétique » ont défini des indicateurs d'outcomes qui pourront être utilisés à l'avenir pour évaluer leur utilité en termes de santé publique.

Ces pôles spécialisés ont également développé des formations continues et des documents tels que flyers, procédures, participation à l'élaboration de recommandation de pratique clinique.

### 2.B.2.iii) Projets non réalisés

Tous les projets prévus dans ce groupe ont été réalisés ou sont actuellement en cours de réalisation.

### 2.B.2.iv) Analyse de l'activité du groupe de projet « Pôles spécialisés »

#### Points forts

- Leadership : les projets ont pu voir le jour et se développer grâce aux initiatives de responsables de projet disposant d'un haut niveau d'expertise, d'investissement et de leadership. Ils ont bénéficié d'un fort soutien de la direction médicale du CHUV.
- Expertise : l'expertise développée par ces expert-e-s a valeur d'exemple pour le déploiement dans les régions de centres spécialisés similaires de soins coordonnés permettant de faire ainsi monter en compétence les partenaires de l'ensemble du canton.
- Mutualisation : grâce à l'existence du programme et sa vision d'ensemble sur la prise en charge du diabète dans le canton, il est possible de mutualiser les pratiques probantes qui ont été développées par des partenaires régionaux.

#### Points faibles

- Collaborations : l'implémentation de ces projets d'envergure cantonale nécessite une légitimité scientifique mais également un fort leadership clinique et une forte implication collaborative des soignants concernés. Pour ces raisons, le développement des pôles spécialisés « pied diabétique », et « rétinopathie diabétique » progresse moins rapidement que les autres pôles.
- Financement : afin de consolider et pérenniser ces structures spécialisées de soins coordonnés, il convient de pallier à l'absence de rémunération des prestations de coordination, de monitoring et pilotage, ainsi que celles liées à la formation.
- Evaluation : le déploiement et la pérennisation des pôles spécialisés sont subordonnés à l'analyse d'indicateurs d'activité, d'outcomes cliniques et d'indicateurs financiers qui sont encore en partie à implémenter et insuffisants pour certaines filières. Par ailleurs il est difficile de montrer une amélioration des résultats en termes de changement (outcome) et d'impact compte tenu de la durée d'une législature (4 ans).

#### Recommandations

- Le modèle de pôles spécialisés en lien avec le diabète est fonctionnel et peut être pris comme exemple mais l'expérience montre que son bon fonctionnement dépend de plusieurs conditions internes et externes au projet : expertise, leadership intégratif de plusieurs disciplines, soutien institutionnel par la direction du CHUV, mise à disposition de moyens pour financer sur la durée les tâches de pilotage et de coordination.
- L'intégration de données d'activité, de suivi d'outcomes cliniques (indicateurs qualité) et d'indicateurs financiers doit être poursuivie et permettra de construire un outil de pilotage pertinent permettant à terme de mesurer le rapport coût/ efficacité des prestations spécialisées.
- Le regroupement des prestations concernant les enfants diabétiques de type 1 pourrait constituer une nouvelle filière cantonale spécialisée.

## 2.B.3) Outils et travaux d'organisation et de structuration

### 2.B.3.i) Eléments de contexte

La mise en place d'outils et de réflexions sur la structuration et l'organisation des soins autour du diabète dans le canton sont pour la plupart des outils définis dans le rapport techniques et qui visent à favoriser l'intégration des soins dans la prise en charge du diabète (transition entre prise en charge adulte et gériatrique du diabète, transition pédiatrique, amélioration de la prise en hospitalière du diabète, projets ciblés sur des populations spécifiques (minorités ethniques, ..)

D'autres projets de réflexions stratégiques nécessaires pour la mise en application du cadre cantonal dans les régions et la préparation d'un déploiement respectant le principe d'équité territoriale ont été élaborés secondairement (stratégie et plan d'action relatif à l'accès aux soins pour les personnes diabétiques en situation socio-économique précaire, harmonisation de la facturation, garde et piquet diabéto-SVM)

Enfin le projet de filière de diabétologie pédiatrique de l'Est vaudois rejoint le PcD en 2013 et a bénéficié d'une évaluation visant à permettre sa pérennisation.

### 2.B.3.ii) Projets réalisés et non réalisés

Le tableau figurant au point 2.B.1.ii présente de manière synoptique les projets réalisés dans l'axe B pour le groupe « Outils et travaux d'organisation et de structuration ».

Deux projets de prestations cliniques concernant les enfants diabétiques ont été élaborés.

Le projet filière de diabétologie pédiatrique de l'Est Vaudois montre une augmentation conséquente du taux de couverture (augmentation des prestations multipliée par un facteur 3) et une amélioration des données cliniques (diminution des durées d'hospitalisation et amélioration qualitative de la prise en charge)

Le projet « Transition pédiatrique » a montré une amélioration du suivi et des paramètres métaboliques des jeunes patients pendant la phase de transition. A noter également la satisfaction des médecins diabétologues qui ont repris le suivi des adolescents diabétiques.

D'autres projets constitués de documents et rapports permettant de consolider la prise en charge sur le terrain par les soignant-e-s ou la structuration de la prise en charge sont en cours d'élaboration / rédaction:

- stratégie et plan d'action relatif à l'accès aux soins pour les personnes diabétiques en situation socio-économique précaire
- harmonisation de la facturation
- garde et piquet diabétologiques – SVM

### 2.B.3.iii) Projets non réalisés

La réalisation des objectifs suivants, n'a pas pu être menée à bien :

- Amélioration de la prise en charge hospitalière des diabétiques (projet CHUV hyperglycémie)
- Projets ciblés sur des groupes spécifiques et à risque
- Transition entre prise en charge adulte et gériatrique du diabète

La difficulté à trouver un leader à même de porter certains projets spécifiques ainsi que des changements de ressources ou de stratégies au sein du CHUV ont conduit au renoncement de ces projets. A relever toutefois que l'élaboration de documents de référence (recommandations de pratique clinique concernant la prise en charge du diabète à l'hôpital) ainsi que d'outils (docDiab à l'attention des soignants travaillant en institution et patients diabétiques hospitalisés) répond partiellement à l'objectif initial d'amélioration de la prise en charge hospitalière des diabétiques.

## 2.B.3.iv) Analyse de l'activité du groupe de projet « Outils et travaux d'organisation et de structuration »

### Points forts

- Accessibilité : la mise à disposition de prestations de proximité centrées sur les besoins des patients contribue à leur autonomisation et entraîne la satisfaction des patients et de leurs soignants.
- Efficience : l'évaluation de l'efficience des prestations à l'attention des enfants permet d'envisager leur pérennisation.
- Equité : le développement d'outils et de travaux de réflexion apporte une plus-value pour la prise en charge et permet d'organiser le plus adéquatement possible les dispositifs de prise en charge du diabète sur l'ensemble du territoire vaudois en axant les réflexions sur l'équité de la prise en charge (personnes en situation de précarité, harmonisation de la facturation au sein des dispositifs régionaux) et l'accessibilité (garde et piquet cantonal de diabète). Ces projets sont donc cohérents avec les valeurs du PcD énoncées dans le rapport technique.

### Points faibles

- Implémentation : les recommandations, rapports et autres documents en voie de finalisation nécessiteront une position claire et des moyens pour les opérationnaliser faute de quoi ils resteront à l'état de papiers d'intention.
- Groupes spécifiques : certains des projets qui n'ont pas été réalisés concernent des patients en situation de fragilité (migrants, population gériatrique).

### Recommandations

Nous recommandons un soutien fort de notre mandat afin de déployer des projets à l'attention des patients les plus fragiles garantissant des prestations pour tous. Ces projets pourraient ensuite être confiés aux organisations régionales (IRS) afin d'améliorer l'accessibilité des prestations pour tous.

Le regroupement des prestations concernant les enfants diabétiques de type 1 pourrait constituer une nouvelle filière cantonale spécialisée.

## 2.C) Bilan de l'axe « C. Formation »

### 2.C.i) *Eléments de contexte*

L'intégration des soins nécessite une transformation de la pratique des professionnel-le-s. Par ailleurs, la prise en charge du diabète et de ses complications demande des connaissances spécifiques partagées par l'ensemble des professionnel-le-s impliqué-e-s dans la prise en charge. La formation est de ce fait un levier important pour l'amélioration des pratiques professionnelles.

## 2.C.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe

Le tableau ci-dessous<sup>3</sup> présente de manière synoptique les projets réalisés dans l'axe C.

AXES	Projets	RappTechn/ Plan 2012-16	Résultats disponibles	Projet réalisé	Cible atteinte (type-nombre)
C FORMATION	Recommandations de pratique clinique (RPC) + diffusion	C 1.8	30 RPC	☺	
	Documents communs pour la prise en charge hospitalière et posthosp. des diabétiques - docDiab	E 5.2	31 docDiab	☺	
	DVD pour les professionnels s'occupant d'enfants diabétiques	E 3.2	DVD	☺	
	Sensibilisation à l'éducation thérapeutique	C 5.1 et E 3.1	cours dispo	☺	
	Formation "long life learning" en diabétologie des diététiciennes	E 3.2	en cours	☹	
	Forums	C 1.7	rapports chiffrés	☺	
	Cercles qualité diabète (11 groupes VD)	C 1.5	matériel dispo	☹	
	Système d'équivalences glucidiques (table unifiée pour la Suisse)	en plus	en cours	☺	

Les prestations développées dans cet axe sont de deux types : des **outils servant de support aux professionnels** impliqués dans la prise en charge du diabète d'une part (RPC, docDiab, DVD, système d'équivalence glucidique), et d'autre part, des formations continues dans le domaine du diabète destinées aux divers professionnels.

Pour permettre aux partenaires de collaborer et travailler de façon interprofessionnelle à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie des patients diabétiques, le PcD poursuit le développement des recommandations de pratique clinique (RPC), sous l'égide de l'IUMSP qui en garantit le cadre méthodologique. Ces RPC, basées sur l'évidence scientifique et validés par tous les corps de métier impliqués, servent de règles, de « langage » communs. A fin septembre 2016, 30 RPC sont publiées sur [www.recodiab.ch](http://www.recodiab.ch), qui adressent des aspects généraux de la prise en charge du diabète, des questions spécifiques concernant chacune des complications du diabète, concernant la grossesse, et enfin, une récente série de RPC concernant le diabète à l'hôpital. Les RPC sont actuellement reprises, validées et traduites en allemand au plan suisse dans le cadre du programme QualiCCare, sous l'égide de la Société suisse d'endocrinologie et diabétologie (SSED) et de diabètesuisse afin de les rendre accessibles à tous les soignants en Suisse. Quant au DVD réalisé par l'équipe de diabétologie pédiatrique du CHUV – Hôpital de l'Enfance, il a été utilisé en 2013 par les infirmières de santé publique de ce service avec 55 professionnels des écoles du canton qui accueillent des enfants diabétiques.

Un DVD a reçu le prix Servier 2013 remis par la Société suisse d'endocrinologie et diabétologie (SSED) récompensant un projet de qualité pour améliorer la prise en charge des personnes touchées par le diabète.

Les **formations** sont organisées sur une base annuelle, certaines depuis le lancement du PcD (forums, sensibilisation à l'ETP), et s'adressent aux divers professionnels concernés par la prise en charge du diabète, afin de renforcer l'interprofessionnalité. Depuis 2013, ce sont plus de 3'500 professionnels qui ont suivi une formation continue mise sur pied via le PcD. Les objectifs de formation incluent l'implémentation des RPC et des parties interactives visent à favoriser leur application dans la pratique clinique.

Elles sont reconnues comme formation continue par les faïtières professionnelles, et, à ce titre, valorisées par des crédits de formation ou attestations. L'évaluation de la satisfaction de ces formations est effectuée de manière systématique et indique qu'elles sont généralement jugées satisfaisantes et utiles.

## 2.C.iii) Projets non réalisés

Les projets de formation prévus au départ ont été mis en œuvre à l'exception des cercles qualité. Ce projet a été initié en 2015 dans le cadre de la collaboration avec le réseau Delta, dans le but d'intégrer de la formation continue sur le diabète dans l'offre existante destinée aux médecins. Le matériel de formation a été préparé mais les cercles qualité n'ont pas eu lieu faute de médecins disposés à animer ces formations dans les diverses régions du canton.

3	☺ Réalisé	☹ Partiellement réalisé	☹ Non réalisé	☹ en cours / données manquantes	☺ Partiellement atteint	☹ Non pertinent	Les projets en gras sont détaillés dans le Descriptif des données 2013 - 2015
---	-----------	-------------------------	---------------	---------------------------------	-------------------------	-----------------	---

## 2.C.iv) Analyse de l'activité de l'axe

### Points forts

- Validité : les RPC sont élaborées sur la base de l'évidence scientifique selon une méthodologie reconnue, formant un socle solide à l'ensemble du PcD
- Reconnaissance : haut niveau de reconnaissance de l'offre (RPC validées au plan suisse, crédits et attestations de formation)
- Interprofessionnalité : renforcement de l'interprofessionnalité par le biais de formations interprofessionnelles, d'outils développés en partenariat avec les diverses professions concernées et fournissant un « langage » commun
- Mutualisation : mise en commun des outils développés, accessibles à tous

### Points faibles

- Validité : les dernières mises à jour des RPC et des docDiab n'ont pu être effectuées étant donné la charge de travail avec les autres projets et mandats à mener.
- Efficience : les formations mises en place requièrent des ressources conséquentes (financières mais aussi en temps de la part de l'équipe du PcD et des coordinatrices régionales) pour un nombre de participants relativement restreint. Notamment, la proportion des médecins généralistes participant à ces formations reste faible alors qu'ils suivent seuls la majorité des patient-e-s diabétiques dans le canton.
- Impact : il n'est pas possible d'exclure que les participants ne soient pas déjà les soignants les plus intéressés aux questions relatives au diabète, et de ce fait, ceux qui ont un niveau de connaissance relativement bon dans ce domaine.

La note sur les pôles spécialisés remise en 2016 au SSP propose une réorganisation de l'offre de formation continue, fournie par domaine et selon un principe de proximité. Dans le modèle proposé, les spécialistes de chaque région suivent les formations proposées par les experts du centre universitaire du pôle concerné. Ces experts ont en outre un rôle de veille scientifique, notamment pour la mise à jour des RPC.

### Recommandations

Les outils développés dans le cadre du PcD depuis son lancement constituent un investissement reconnu et valide. Cependant, les rapides évolutions dans le domaine nécessitent leur mise à jour régulière. L'implémentation des RPC, notamment auprès des professionnels non spécialisés dans le diabète et des indépendants, reste peu satisfaisante et pourrait être facilitée par une prise de position de la part des autorités sanitaires. En outre, l'effort de formation continue doit être maintenu mais en privilégiant des modalités intégrées à l'offre existante. Ces constats amènent aux propositions concrètes suivantes pour les prochaines années :

- Déterminer les organismes responsables de la mise à jour des RPC et des formations continues pour chaque pôle spécialisé et fournir les moyens nécessaires à cet effet
- Veiller à préserver la méthodologie interdisciplinaire et interprofessionnelle de consensus dans l'élaboration des RPC en se basant sur des données « evidence based »
- Désigner l'organisme responsable de la mise à jour des docDiab et lui fournir les moyens nécessaires à cet effet
- Proposer aux groupes d'assurance d'introduire l'application des RPC diabète dans les règles de pratique clinique et la formation continue comme conditions à remplir pour la reconnaissance en tant que réseau de médecins de famille
- Demander aux cercles qualité soutenus par le canton (médecins, médecins-pharmaciens) de se référer aux RPC diabète et de contribuer à les implémenter
- Tester la méthode e-learning pour la formation continue des professionnels de santé dans le domaine du diabète – voire plus généralement des maladies chroniques.



## 2.D) Bilan de l'axe « D. Communication »

### 2.D.i) Eléments de contexte

Le rapport « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours » de la CDS et de l'OFSP (CDS et OFSP, 2012) indique qu'un des éléments clés pour une prise en charge des maladies chroniques intégrée et basée sur des interactions productive entre soignants et patients réside dans la disponibilité de systèmes d'information cliniques, à savoir « d'outils cliniques informatiques spéciaux, par ex. un registre de patients permettant d'évaluer la qualité de la prise en charge, un dossier patient électronique où sont archivées les données médicales des patients, un système de rappel automatique des rendez-vous, des choses à faire et des examens, ou encore un système d'assistance qui vérifie les interactions entre les médicaments administrés ou aide à respecter les directives de traitement basées sur les preuves. »

Ce sont principalement des projets de cette nature qui sont regroupés dans cet axe, bien qu'y figurent aussi des mesures visant à partager les informations sur la situation du diabète et les ressources à disposition avec les partenaires (développement d'un site internet commun avec l'AVD, d'un baromètre et actions de communication autour d'événements et de publications).

### 2.D.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe

Le tableau ci-dessous<sup>4</sup> présente de manière synoptique les projets réalisés dans l'axe D.

AXES	Projets	RappTechn/ Plan 2012-16	Résultats disponibles	Projet réalisé	Cible atteinte (type-nombre)
D COMMUNICATION	Développement du site diabete-vaud.ch	E 5.1	site internet	☺	
	Baromètre diabète Vaud	D 1.1 et C 1.2	baromètre	☺	
	Evaluation des besoins et de la pertinence d'un dossier patient électronique	C 3.2	rapport	☺	
	Dossier informatisé e-diab (phase 1 - élaboration du cahier des charges (cdc) avec les partenaires)	C 3.2	cdc et eDiab	☹	
	Communication - actions RP	en plus	rapport et revue	☺	

En matière de **systèmes d'information cliniques**, deux projets ont été réalisés avec l'appui de mandataires externes : les projets « évaluation des besoins et de la pertinence d'un dossier patient électronique » et « e-Diab, élaboration du cahier des charges de la partie « diabète » du dossier patient électronique ». Etapes préliminaires à la mise en place d'un dossier électronique du patient, il s'est agit d'établir, avec des représentants des divers professionnels impliqués dans la prise en charge du diabète, les informations minimales à échanger à cet effet ainsi que les fonctionnalités attendues d'un tel dossier.

Quant à l'opérationnalisation du dossier électronique du patient, les projets de lois fédérale et cantonale en ont passablement retardé le calendrier. Ainsi, alors que deux dispositifs régionaux suivent quelque 700 patients sur deux régions, l'actuel « plan de soins partagé », encore en phase pilote, n'est utilisé qu'avec 5 médecins et 10 patients. Quant à l'interopérabilité devant permettre d'utiliser les données rentrées dans les dossiers patients propres à chaque professionnel et ainsi éviter les doubles saisies, elle n'est pour l'heure que planifiée pour de prochains développements, sans délai précis. Néanmoins, certains systèmes primaires (p.ex. dossier Mediway utilisé par certains médecins, Medlink utilisé par une des équipes de DiabOuest) permettraient l'échange d'information, mais aussi l'extraction de données voire des systèmes d'alertes ou de rappel. En outre, les fonctionnalités attendues des partenaires (système d'alertes ou rappels, extraction de données à des fins de monitoring...) sont incompatibles avec l'outil tel que défini dans les bases légales en voie d'adoption par les législatifs fédéraux et cantonaux.

Les autres projets visent à sensibiliser les professionnels – mais aussi plus largement la communauté – sur la problématique du diabète et informer des ressources existantes.

Le **Baromètre diabète Vaud** a été publié fin 2015 pour fournir une photographie de la situation aux plan épidémiologique, de la charge de morbidité et des coûts mais aussi de

4  Les projets en gras sont détaillés dans le Descriptif des données 2013 - 2015

l'état de la prise en charge du diabète dans le canton. Ce document se base sur un rapport élaboré par l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive inventariant l'ensemble des indicateurs valides, fiables et disponibles ainsi que les données en 2012, début de la période considérée par le présent bilan (Courvoisier et al, 2015).

Le **site internet** [www.diabete-vaud.ch](http://www.diabete-vaud.ch) a été créé début 2013 au moment du rattachement du PcD à l'AVD. Il centralise l'information et les ressources disponibles sur le diabète, tant pour les patients et leurs proches que pour les professionnels concernés et la population générale. Début 2016, une refonte du site a été entreprise afin d'améliorer l'accès à l'information en visant une organisation des informations centrée sur l'utilisateur. Bien que les statistiques de fréquentation tendent à montrer que ce site est bien identifié et utilisé (notamment le test du risque de diabète et le Répertoire diabète Vaud, qui totalisent respectivement plus de 23'600 et 5'600 consultations depuis novembre 2013), le taux de couverture après 3 ans n'a pas atteint le niveau attendu en termes d'impact.

Enfin, diverses **actions de communication** ont été menées chaque année en fonction de l'actualité et des nouvelles prestations ou publications, pour sensibiliser à la problématique du diabète et faire connaître les ressources disponibles. Une stratégie de communication en matière de diabète élaborée en 2013 a posé les bases d'une communication commune entre l'AVD et le PcD, définissant des thèmes prioritaires pour chaque année. Entre 2013 et 2016, on dénombre une conférence de presse et cinq communiqués de presse pour 15 articles de presse et 7 émissions ou passages radio / TV.

### *2.D.iii) Projets non réalisés*

Tous les projets prévus ont été mis en place.

### *2.D.iv) Analyse de l'activité de l'axe*

#### **Points forts**

- Acceptabilité : les projets préparant le déploiement d'un dossier électronique du patient ont permis de déterminer les besoins et objectifs communs des professionnels concernés, y compris ceux exerçant au titre d'indépendants
- Partage : les projets ont en commun l'objectif de mettre à disposition une information partagée avec tous les partenaires, y compris les patients
- Opportunité : les projets de loi ainsi que la mise en œuvre des prestations pour la prise en charge du diabète fournissent les conditions cadre pour légitimer le développement du « plan de soins partagé » (anciennement dénommé e-Diab).

#### **Points faibles**

- Planification : le calendrier et les contraintes liés aux projets dans ce domaine (lois, autres projets relatifs aux systèmes d'information cliniques) dicte un rythme de mise en œuvre en décalage avec celui des prestations de prise en charge du diabète
- Ressources : les projets de cet axe demandent un investissement considérable de l'équipe du PcD.

#### **Recommandations**

En matière de système d'information clinique, les besoins des professionnels impliqués dans la prise en charge du diabète ne pourront être couverts avec le seul dossier électronique du patient (système secondaire). Il faut donc examiner dans quelle mesure les systèmes primaires en place pourraient être utilisés, moyennant certains développements ou ajustements, pour appuyer les divers professionnels collaborant dans la prise en charge des patients diabétiques.

Par ailleurs, le projet de « plan de soins partagé » devrait être considéré comme prioritaire et disposer des moyens nécessaires à cet effet afin de ne pas entraver le déploiement des prestations aux patients diabétiques du canton mais bien au contraire, comme c'est sa vocation, le soutenir.

## 2.E) Bilan de l'axe « E. Prévention primaire et promotion de la santé »

### 2.E.i) Eléments de contexte

Comme indiqué dans la première partie de ce rapport, le développement de projets de prévention à proprement parlé dans le cadre du PcD a été abandonné sur demande du mandant, du fait que des programmes dévolus existent déjà dans le canton. En revanche, des collaborations entre le PcD et ces programmes de prévention ont permis d'intégrer les constats et propositions émanant de la problématique du diabète dans les projets développés en lien avec les divers facteurs de risque (sédentarité, alimentation déséquilibrée et surpoids, tabagisme...).

Par ailleurs, le PcD a poursuivi des projets et actions visant à sensibiliser la population au diabète et renforcer le diagnostic ainsi que l'intervention précoces.

### 2.E.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe

Le tableau ci-dessous<sup>5</sup> présente de manière synoptique les projets réalisés dans l'axe E durant la législature.

AXES	Projets	RappTechn/ Plan 2012-16	Résultats disponibles	Projet réalisé	Cible atteinte (type-nombre)
E PRÉVENTION PRIMAIRE/ PROMOTION DE LA SANTÉ	Campagne "parents - enseignants" de communication	B 1.1	--	☹	
	Campagne "soignants" de sensibilisation	B 3.1	--	☹	
	<b>Test du risque de diabète en ligne</b>	B 2.1	test en ligne	☺	
	Etude et développement d'un jeu de réalité virtuelle sur le vécu du diabète	E 2.1	App DIS en ligne	☺	
	<b>Campagnes de sensibilisation - webmedia Automne 2013</b>	B 2.1	rapport chiffré	☺	
	<b>Podologie - campagne de dépistage et bilan des pieds à risque</b>	C 2.7	rapport + résultat	☺	
	Salon Planète santé	<i>en plus</i>	rapport chiffré	☺	
	Actions Journée Mondiale du Diabète - témoignages, projections en ville et sur le Salon PS	<i>en plus</i>	rapport	☺	
	<b>Mise en ligne d'une page Facebook Diabète Vaud</b>	<i>en plus</i>	page en ligne	☺	
	Collaboration avec "ça marche! Bouger plus, manger mieux"	<i>en plus</i>		☺	
	<b>Projet PASàPAS - évaluation et remise en mouvement des personnes inactives (avec les EP)</b>	<i>en plus</i>	prestation dispo	☺	
	Collaboration avec le Programme de prévention du tabagisme et les autres partenaires de prévention	<i>en plus</i>		☺	
	Projets ciblés sur des groupes spécifiques (migrants, enfants en surpoids etc.)	<i>en plus</i>	--	☹	

Les projets réalisés pour cet axe consistent principalement en des **campagnes de sensibilisation** menées par l'équipe PcD chaque année en vue d'une prise de conscience de la population de l'existence et du risque du diabète, ainsi qu'une invitation à l'échange avec les professionnel-le-s de la santé et au dépistage précoce du diabète mais aussi des risques de complication chez les personnes déjà diagnostiquées.

Les projets de sensibilisation et de dépistage des risques de diabète ont été réalisés sous forme de **campagnes « webmedia »**, c'est-à-dire qu'elles lient l'utilisation du site internet à des interventions dans les médias télévisés et/ou radiodiffusé ainsi que de la publicité sur internet (par exemple sur les pages des journaux en ligne, via le moteur de recherche Google ou encore en « poussant » de l'information via Facebook). L'expérience montre que ce type d'action a le meilleur retour sur investissement. C'est aussi une stratégie connue pour avoir un très bon rapport coût-efficacité car elle demande peu de ressources humaines pour toucher un grand nombre de personnes en peu de temps. Ainsi, après la campagne webmedia 2013 réalisée avec l'appui d'un mandataire externe, l'équipe du PcD a réalisé des campagnes similaires entre 2014 et 2016, en faisant figurer dans les premiers résultats de recherche sur Google des pages « publicitaires » invitant à faire le test de risque de diabète en ligne, ou en poussant des informations (publication du baromètre diabète, Journée Mondiale de la Santé sur le diabète, nouvelles prestations disponibles) via la page

<sup>5</sup>  Réalisé  Partiellement réalisé  Non réalisé  en cours / données manquantes  Partiellement atteint  Non pertinent Les projets en gras sont détaillés dans le Descriptif des données 2013 - 2015

**Facebook Diabète Vaud.** Ce sont à chaque fois plusieurs dizaines de milliers de Vaudois dans la tranche d'âge la plus à risque (dès 45 ans) qui voient l'information sur le diabète et plusieurs milliers qui visitent le site [www.diabete-vaud.ch](http://www.diabete-vaud.ch) voire effectuent le test de risque. L'efficacité des campagnes de communication webmedia est difficile à mesurer dû à la difficulté de d'évaluer l'impact sur la population. Les meilleurs indicateurs des campagnes de communication tout public sont le nombre de test de risque de diabète effectué en ligne (correspond à un objectif de dépistage précoce) et de visite du site internet (objectif de sensibilisation et d'information). Entre novembre 2013 et fin septembre 2016, ce sont 23'609 personnes qui ont accédé au test en ligne, dont 5'877 l'ont rempli et 1'610 présentaient un risque élevé à très élevé de diabète. Ce résultat est élevé en termes nominaux, mais la fraction touchée de la population-cible (personnes diabétiques ou potentiellement diabétiques) reste faible et en-dessous de la cible fixée début 2013.

Ces campagnes sont bien entendu rendues possibles grâce au matériel développé. Ainsi le test de risque a été mis en ligne sur le nouveau site internet fin 2013 dans un format permettant l'extraction de données et l'exploitation des résultats afin de déterminer combien de personnes à risque élevé de diabète ont pu être dépistées.

La page Facebook a quant à elle été développée en 2014. Des nouvelles sont publiées par les équipes PcD et AVD chaque semaine et quatre d'entre elles ont été « poussées » sur les pages Facebook des Vaudois de 45 ans et plus. Elle compte actuellement 710 « followers ».

Une première **campagne de dépistage des complications**, « Diabétique ? Prenez vos pieds en main », a été réalisée en novembre 2015 grâce au développement d'outils (notamment la brochure pour les patients « Le diabète et mes pieds ») et à la collaboration avec les podologues du canton de Vaud formées aux soins des pieds des personnes diabétiques. Elle a permis d'offrir un dépistage gratuit à 150 personnes dont 69 n'avaient jamais fait examiner leurs pieds par un professionnel de santé et 81 n'avaient pas eu d'examen pratiqué selon la méthode recommandée. 86 personnes avaient un risque augmenté de complications, dont 35 n'avaient jamais eu d'examen des pieds auparavant.

Dans le domaine de l'innovation, le PcD a également mené le projet de développement et d'étude pilote d'application du **jeu de réalité virtuelle DIS** auprès de patients diabétiques et de leur entourage. Il s'agit d'un jeu immersif invitant le joueur à plonger dans le vécu d'une personne diabétique, visant, pour les diabétiques, à expérimenter des vécus et nouveaux comportements sans conséquences dommageables (p.ex. hypoglycémie), et à leur entourage, à être sensibilisé à ce que représente vivre avec un diabète au quotidien. L'étude pilote a montré le potentiel d'utilisation de cet outil auprès de ces divers publics-cibles, encourageant la poursuite de son développement et de sa diffusion.

Des projets comme la participation au Salon Planète Santé live et la collaboration avec l'AVD pour mettre en place des actions autour de la **Journée Mondiale du Diabète** ont également été réalisés pour informer et sensibiliser la population à la problématique du diabète, notamment avec l'objectif de faire savoir qu'il s'agit d'une maladie relativement fréquente, souvent silencieuse (un tiers des diabétiques de type 2 ignorent qu'ils sont malades). Ils permettent de toucher d'autres publics, non « connectés », et de favoriser le contact avec des professionnels de santé, mais sont très dispendieux en temps et donc en ressources.

Par ailleurs, le PcD entretient un ensemble de **collaborations avec des organismes partenaires compétents dans la prévention primaire** des facteurs de risques évitables associés au diabète de type 2, à savoir une alimentation déséquilibrée, une activité physique insuffisante et le tabagisme. Dans le domaine du tabagisme, la direction du PcD s'est activement engagée à collaborer avec le CIPRET pour la définition d'un axe d'intervention « tabac et diabète » visant les patient-e-s et professionnel-le-s, qui est mis en œuvre depuis 2016 et évalué par le CIPRET. Une collaboration est également active depuis 2010 avec le programme cantonal « ça marche ! », dans l'optique de développer des synergies sur les projets respectifs. Il s'agit par exemple des campagnes de sensibilisation et prévention dans les pharmacies ou encore du développement d'outils ou mesures visant des groupes cibles spécifiques et intégrant la question du diabète. A partir de 2014 s'est en outre développé le projet PASàPAS visant à permettre aux personnes sédentaires de se remettre en activité. Cette nouvelle offre de prestation, tout comme les autres mesures développées par « ça marche » de même que le CIPRET, sont mises en lien avec la prévention des risques

évitables de diabète sur le site [www.diabete-vaud.ch](http://www.diabete-vaud.ch) et relayées par les coordinatrices régionales du programme diabète.

Enfin, l'accès aux informations et prestations développées dans le cadre du PcD passe également par la **diffusion et la valorisation des réalisations**. Ainsi, entre 2013 et 2015, 16 articles ont été publiés dans des revues à politique éditoriale et 22 présentations ont été réalisées dans des conférences ou congrès sur le PcD ou sur les projets réalisés, à un échelon local, national voire international.

Le **prix Allianz-Q** a été attribué au PcD et à l'AVD pour leur projet commun et six prix ont récompensé les projets ou valorisations du PcD.

### *2.E.iii) Projets non réalisés*

Les campagnes de sensibilisation des soignants ainsi que des parents et enseignants, envisagées lors du lancement du PcD, ont été abandonnées en raison des priorités mais aussi du faible rapport investissement-efficacité au regard d'autres mesures plus ciblées.

Quant aux projets centrés sur des groupes spécifiques, ils ont plutôt été développés dans les programmes de prévention, à l'instar du projet A DISPO ! s'adressant aux enfants en surpoids et développé par le programme « ça marche ! ». Une collaboration a été initiée avec le Bureau cantonal pour l'intégration des étrangers mais n'a pas encore pu se concrétiser faute de temps et de priorisation.

### *2.E.iv) Analyse de l'activité de l'axe*

#### **Points forts**

- **Innovation** : intégration des technologies de l'information actuelles
- **Efficience** : projets privilégiant des stratégies reconnues pour leur bon rapport coût-efficacité
- **Synergies** : réseau de collaborations productives et réciproques avec des organismes compétents en matière de prévention.
- **Périmètre** : accès à des espaces clés dans de multiples médias, dont ceux ayant la plus forte audience.

#### **Points faibles**

- **Vulnérabilité** : pas / peu de projets ciblant les groupes en situation de vulnérabilité
- **Marge de manœuvre** : politique intersectorielle de promotion de la santé et de prévention hors de la sphère d'influence du PcD

#### **Recommandations**

- Les efforts investis pour améliorer le diagnostic et la prise en charge précoces du diabète doivent être poursuivis afin de freiner l'incidence à moyen et long termes
- L'information seule est insuffisante pour changer le comportement. Il est central d'inciter le politique à prendre les mesures structurelles *evidence-based* contre les facteurs de risque du diabète, en accompagnement aux mesures comportementales déjà mises en place.
- Des ressources dévolues devraient être allouées s'il apparaît prioritaire de développer des mesures ciblant les groupes vulnérables.



## 2.F) Bilan de l'axe « F. Pilotage et évaluation »

### 2.F.i) Eléments de contexte

Comme expliqué dans la première partie, la structure et l'outillage du pilotage du PcD et de ses projets ont été revus et renforcés dès 2013 suite au rapport de bilan de la première phase du programme 2010-2011 (Bize et al, 2012) qui a relevé la nécessité de renforcer l'organisation ainsi que de développer des outils permettant de prioriser, suivre et évaluer les projets et réalisations du PcD. Cet axe inclut également les projets visant à documenter et suivre la situation mais permettant également de prioriser les actions et asseoir leur légitimité. Enfin, il rend compte les investissements de la direction du PcD dans l'élaboration des politiques publiques ainsi que dans l'effort de formation.

### 2.F.ii) Projets réalisés et résultats de l'axe

Le tableau ci-dessous<sup>6</sup> présente de manière synoptique les projets réalisés dans l'axe F durant la législature.

AXES	Projets	RappTechn/ Plan 2012-16	Résultats disponibles	Projet réalisé	Cible atteinte (type-nombre)
F PILOTAGE & EVALUATION	Cohorte patients diabétiques (2013-2015)	D 1.1	rapports chiffrés	😊	
	Évaluation de la pratique des professionnels	E 1.3	rapport et prop.	😊	
	Étude - Coûts indirects du diabète	E 1.3	rapport chiffré	😊	
	Caractéristiques des patients diabétiques vaudois et évaluation de leur prise en charge	E 1.3	rapport et prop.	😊	
	Système de veille de l'innovation sur tous les aspects concernant le diabète	E 6.1 et E 6,2	--	😞	
	Rapport de base pour le développement d'une filière cantonale diabète (vDiab)	C 1.6, C 1.9 et C 2.7	rapport	😊	
	Évaluation du PcD (dès 2013: monitoring standard des projets, modèle d'impact)	E 1.1, E 1.2 et E 1.3	masque données, modèle d'impact	😊	
	Stratégie diabète et maladies chroniques : participation à divers groupes de travail	C 2.2 et C 2.7	rapport	😊	
	Rapprochement avec l'Association vaudoise du diabète	C 2.4	organigramme	😊	
	Sondage populationnel 2014 - connaissances autour du diabète	en plus	rapport chiffré	😊	
	Participations à l'effort de formation : encadrement de stagiaires, cours, présentations, etc.	en plus	rapports	😊	
	Développement et mise en oeuvre d'un processus "projets" ainsi que d'un modèle de financement des projets centré sur les objectifs et résultats	en plus	processus projet	😊	
	Réorganisation du pilotage du PcD selon recommandations de la théorie d'action	en plus	organigramme et matrice RECI	😊	
	Projets divers et pilotes (innovation, recueils, répertoire des formations ET, lunch diabète etc.)	en plus	rapports	😊	

Le **renforcement de l'organisation et du pilotage** début 2013 s'est concrétisé par des changements structurels : nomination d'un comité de pilotage stratégique et d'un groupe expert « métier », redéfinition du cahier des charges du chef de projet principal en adjointe de direction et engagement d'une nouvelle collaboratrice, rattachement du PcD à l'AVD et emménagement dans des locaux communs. L'organisation et le fonctionnement nouvellement constitués ont été formalisés et communiqués au moyen d'un organigramme et d'une matrice RECI – précisant les rôles et responsabilités de chaque acteur - par la direction du PcD.

En outre, une série d'outils et de processus clés ont été définis et implémentés. Sur le plan de l'évaluation, un **modèle d'impact** à 5 ans (2013-2017) a été élaboré, précisant les résultats attendus pour chaque projet (outputs ou outcomes selon les objectifs et ressources disponibles), les changements visés au regard de chaque axe d'intervention ou du PcD en général ainsi que les tendances d'évolution au niveau de la population. Un **masque de données standard** a été défini et transmis aux responsables des projets afin de répertorier des indicateurs d'activités communs concernant les prestations aux patients et aux professionnels. Enfin, un **modèle de financement** basé sur les objectifs et résultats attendus a été soumis par le PcD au SSP qui l'a validé. Ce modèle est appliqué depuis début 2013 à

6	Realisé	Partiellement réalisé	Non réalisé	en cours / données manquantes	Partiellement atteint	Non pertinent	Les projets en gras sont détaillés dans le Descriptif des données 2013 - 2015
---	---------	-----------------------	-------------	-------------------------------	-----------------------	---------------	---

l'ensemble des projets et comprend notamment dans les livrables attendus le rapport de l'activité au moyen du masque de données standard.

En outre, sur demande du SSP, le PcD a dessiné un **processus projets** définissant les diverses étapes standard par lesquelles passe tout projet intégré au PcD, de son élaboration à sa pérennisation, ainsi que les tâches et flux entre les divers acteurs impliqués. Des formulaires de soumission d'avant-projet, de feuille de route et masque de budget destinés aux responsables de projets ainsi que des grilles de critères d'évaluation des projets soumis et des projets terminés, destinées au Groupe expert, ont été développés et diffusés pour accompagner les diverses étapes du processus.

En matière de **documentation de la situation**, sept études et évaluations de projets, dont cinq ont fait l'objet de mandats à des instituts de recherche, ont produit 10 rapports publiés entre 2013 et 2016. Un rapport documente les coûts indirects du diabète, en complément à celui sur les coûts directs (médicaux), un second porte sur l'évaluation des pratiques professionnelles, notamment la connaissance des RPC. L'étude de cohorte de patients diabétiques CoDiab a quant à elle donné lieu à plusieurs rapports qui permettent de suivre l'évolution des indicateurs de prise en charge des patients diabétiques, d'explorer les thématiques nécessaires au développement et à la conduite du PcD, de mesurer l'exposition des patients diabétiques aux actions et projets du PcD, et d'évaluer l'impact de l'exposition aux actions et projets du PcD sur les soins apportés aux patients diabétiques dans le canton de Vaud. Le rapport de Cadre cantonal VDiab, proposant un modèle de filière cantonale diabète en réponse au mandat des autorités sanitaires, a déjà été décrit dans la première partie du rapport. Il a été élaboré avec l'appui d'un mandataire externe, en associant les divers partenaires du PcD et en basant les propositions sur une revue des mesures et programmes de santé publique développés dans le domaine des maladies chroniques, ce qui a demandé un investissement conséquent de la direction du PcD en plus du pilotage courant du PcD et de ses projets.

La direction du PcD s'est en outre impliquée pour participer à l'effort de formation en donnant plus de 10 **formations continues** sur le diabète à divers professionnels (médecins, pharmaciens, diététicien-ne-s, podologues et autres soignants) et en encadrant deux psychologues en Master qui ont réalisé leur stage de 6 mois au sein du PcD. Enfin, la direction du PcD a participé à 9 **groupes de travail**, ad hoc ou permanents, pour le développement de politiques publiques en matière de maladies chroniques, tant au plan cantonal que national. Elle a été sollicitée par 4 cantons (Genève, Berne, Valais et Fribourg) pour présenter le PcD et ses réalisations.

En amont des projets de pilotage et évaluation, l'activité ordinaire de l'équipe PcD est d'accompagner le développement, la mise en œuvre et l'évaluation des projets en appuyant les partenaires responsables des projets avec des compétences de gestion de projet.

### *2.F.ii) Projets non réalisés*

La veille de l'innovation sur les aspects du diabète n'a pas pu être mise en place dans la mesure où le PcD n'a pas disposé des ressources suffisantes pour le faire et qu'elle n'apparaissait pas comme prioritaire.

### *2.F.iv) Analyse de l'activité de l'axe*

#### **Points forts**

- **Documentation** : mise en place d'une cohorte de patient-e-s diabétiques vaudois permettant de mesurer les changements dans la population cible.
- **Résultats** : le pilotage s'est doté d'un ensemble d'outils et de règles de fonctionnement cohérent et permettant de lier les objectifs à des résultats, dans l'optique de pouvoir évaluer l'impact du PcD.
- **Transposition à d'autres maladies chroniques** : l'expérience et les résultats récoltés peuvent être partagés avec les acteurs du domaine dans d'autres cantons et au plan suisse, et pourraient être élargis à d'autres secteurs – maladies chroniques, stratégies de santé.

#### **Points faibles**

- Acceptabilité : difficulté à introduire une culture de benchmarking dans un programme alors que cette pratique reste peu voire pas implantée dans le contexte sanitaire vaudois
- Temporalité : une évolution de l'impact ne peut valablement être estimée avant 10 ans d'activité du programme au moins en raison de l'histoire naturelle de la maladie (les complications apparaissant généralement après 5 à 10 ans de diabète).

### **Recommandations**

- Le modèle d'évaluation retenu doit être consolidé puis validé par le mandant : les principes de la planification stratégique devraient être appliqués avec rigueur et les objectifs fixés argumentés en lien avec les objectifs d'impact définis par axe et pour l'ensemble du programme, ainsi qu'en accord avec les expériences probantes et la littérature internationale.
- Une réflexion est à mener sur les critères (indicateurs) et conditions de recueil des données de résultat (outcomes). Un cadre d'évaluation des projets par axe ou type de projet pourrait être élaboré, mais une clarification préalable est nécessaire quant aux attentes (critères minimaux requis, indicateurs définis au plan cantonal pour l'ensemble des acteurs du domaine sanitaire) de la part du mandant.
- Un système visant à regrouper systématiquement et en continu l'ensemble des données sur toute prestation de quelque nature qu'elle soit (output) devrait être mis en place avant qu'une consolidation des prestations développées par les divers projets puisse être envisagée.

### 3) Etat des lieux et évolution de la situation

Le bilan des réalisations présenté dans les chapitres précédents montre qu'après une phase de planification et lancement du PcD jusqu'à fin 2012, la période 2013-2017 aura été celle du déploiement et de la documentation du programme selon le Chronic Care Model. Sur les 85 projets lancés, 29 sont en cours, 44 sont terminés et 12 n'ont pas été réalisés - généralement pour des questions de priorisation. Entre 2013 et 2015, les projets déployés via le PcD auront permis de fournir des prestations directes à plus de **4'200 patients**, ce qui correspond à environ 10% des personnes diabétiques du canton, et à plus de **6'400 professionnels**. En outre, à fin 2016, ce sont **25 prestations supplémentaires** qui sont désormais mises à disposition des patients (19 prestations) et des professionnels. Il s'agit tant d'offres de soins spécialisés que d'aide à l'autonomisation, de formation continue des professionnels ou encore d'outils (documents tels que guidelines, DVD didactique, test de risque en ligne...).

Il faut noter que parmi les 44 projets terminés, c'est-à-dire qui ont passé toutes les étapes du processus projet y compris l'évaluation, 14 projets nécessitent encore une **consolidation** (financement, monitoring, mises à jour) **afin d'assurer la prestation sur la durée**. Par ailleurs, les indicateurs sont encore en cours d'implémentation et devront être harmonisés avec ceux définis par le canton. Ainsi, les données d'activité présentées dans ce rapport sont pour l'heure récoltées par projet et non par patient, sur un fichier ad hoc nécessitant une double saisie, ce qui pose des limites quant à leur fiabilité et à leur validité.

En termes d'**impact sur la situation du diabète** dans le canton de Vaud, six ans après le lancement du PcD, les résultats pourraient paraître modestes dans la mesure où les changements au niveau de la population sont en principe visibles après 10 ans de mise en œuvre d'une stratégie de santé publique. Pour rappel, le Rapport technique fixait, en termes de résultats attendus, une limitation de la progression de la prévalence et une diminution de l'apparition des complications d'ici à 2020.

Le modèle d'impact visant à suivre l'évolution pose des objectifs (couverture, résultats) pour le PcD ainsi que des cibles populationnelles à atteindre d'ici à 2017. Nous proposons de les passer en revue ci-après.

#### 3.A) Objectifs du PcD par axe

Axe A. Auto-prise en charge et soutien « *Au moins 60% des diabétiques vaudois diagnostiqués ont suivi un cours d'aide à l'auto-prise en charge au cours des deux dernières années* »

Selon les résultats 2015 de l'étude sur la cohorte de patients diabétiques CoDiab (Antille-Zuercher et al, 2016), un peu plus d'un patient sur trois dit avoir suivi un cours et leur nombre est en légère augmentation entre 2012 et 2015 (**36.4%** contre 32.8%). Toutefois, une majorité des patients n'a jamais suivi de cours. Ce résultat reflète la difficulté à toucher les patients concernés, alors que ceux qui ont suivi un cours s'en disent généralement satisfaits. Il pose d'une part la question de l'adéquation des cours par rapport au profil et aux attentes des patients actuels et a déjà amené des innovations dans les modes de communication, telles que patients experts (appui individuel ponctuel y compris par téléphone), recours aux technologies de l'information (applications, vidéos et outils didactiques, médias sociaux). D'autre part se pose la question de l'accès aux prestations (centralisation de l'information, implication des professionnels pour orienter les patients). Ces pistes devraient à l'avenir être approfondies afin de renforcer cet axe.

Axe B. Prise en charge « *Une prise en charge du diabète par filière est disponible dans toutes les régions du canton* »

A fin 2016, **deux régions** proposent des prestations de suivi du diabète par des équipes interdisciplinaires et les projets sont en cours dans les deux autres régions. L'implémentation est plus rapide là où des projets similaires existaient déjà et ont été intégrés. Par ailleurs, selon la stratification des patients suivis, une majorité d'entre eux présente une situation complexe (51% complexe et 27% très complexe), souvent liée à des difficultés psychosociales, montrant que ces dispositifs sont utiles pour **garantir l'accès aux soins pour tous**.

## Axe C. Formation

« Le nombre d'indicateurs de suivi des patients diabétiques répondant aux critères de bonne pratique clinique est en augmentation »

Tandis que les résultats des processus reflétant des activités de laboratoire (HbA1C et lipides) et des contrôles effectués chez tout patient ambulatoire (mesure du poids et de la tension artérielle) restaient très bons en 2015 (>90% des patients ont eu au moins un contrôle durant l'année), les contrôles plus spécifiques à la prise en charge du diabète restent plus bas (cf. tableau ci-après). Toutefois **un contrôle recommandé supplémentaire atteint** le seuil posé par les critères de bonne prise en charge (yeux). Néanmoins plusieurs contrôles recommandés pour éviter les complications (pieds, reins) ne sont toujours pas effectués assez systématiquement. L'étude sur les pratiques professionnelles (Henry et al, 2015) a montré à ce sujet que les recommandations de pratique clinique sont encore variablement connues, notamment par les soignants non spécialisés dans le diabète. En outre, les conseils sur le mode de vie restent insuffisamment prodigués et peu de patients relatent avoir été orientés vers des cours ou prestations d'éducation thérapeutique.

**Tableau. Application des critères suisses de la SSED aux données de CoDiab-VD de 2015 et du recrutement (tiré de Antille-Zuercher et al, 2016)**

Critères de bonne prise en charge du diabète SSED			Suivi 2015 (n=323)	Recrutement (n=271)
<b>Contrôles/Visites chez le médecin</b>	Minimum 3/année	≥80% des patients	-	-
<b>Conseils hygiène de vie</b>	Conseils diététiques et d'activité physique	≥80% des patients	33%*	42%
	Non-fumeurs ou conseils cessation tabac chez fumeurs	≥80% des patients	91%	95%
<b>HbA1C, min 2x/an **</b>	Moyenne des valeurs annuelles (dernière valeur) †			
	>9%	≤15% des patients	8%	6%
	<8%	≥60% des patients	81%	73%
<b>Tension artérielle min 2x/an ††</b>	≥140/90 mmHg	≤35% des patients	-	37%
	<130/80 mmHg	≥25% des patients	-	21%
<b>Contrôle ophtalmique annuel</b>	(chez ophtalmologue)	≥60% des patients	70%	58%
<b>Cholestérol-LDL §</b>	≥3.38 mmol/l	≤37% des patients	-	15%
	<2.6 mmol/l	≥36% des patients	-	50%
<b>Contrôle annuel néphropathie</b>	(créatinine et microalbuminurie)	≥80% des patients	74%	63%
<b>Contrôle annuel des pieds</b>	(pouls, monofilament)	≥80% des patients	65%	68%

- Données non disponibles, notamment en 2015.

\* En 2015, les questions de conseils diététiques et d'activité physique étaient restreintes au 12 derniers mois, ce qui peut expliquer un % plus faible en 2015 qu'au recrutement.

\*\* Les effectifs pour les valeurs d'HbA1C sont de 175 en 2015 et de 177 au recrutement (données reportées par le patient), pour ceux reportant connaître l'HbA1C.

† Dernière valeur seulement disponible pour cette enquête (pas de moyenne des valeurs).

†† L'effectif pour les valeurs de tension artérielle est de 236 au recrutement (données reportées par le patient). Cette donnée n'a pas été recueillie en 2015.

§ L'effectif pour les valeurs de cholestérol-LDL est de 242 au recrutement (valeurs reportées par le médecin).

SSED : Société suisse d'endocrinologie et diabétologie.

## Axe D. Communication

« Le nombre de visiteurs vaudois sur le site internet du PcD est en augmentation continue »

Les analyses de fréquentation du site internet [www.diabete-vaud.ch](http://www.diabete-vaud.ch) montrent qu'il n'y a **pas d'augmentation** du nombre de visiteurs. On remarque plutôt des pics de fréquentation liés aux actions de communication (campagne de sensibilisation et dépistage du risque de diabète sur internet par exemple). Ainsi, ce sont plutôt les actions régulières et la variété des moyens utilisés (diffusions via la page Facebook Diabète Vaud, articles, radio-TV) qui semblent porteuses.



Axe E. Promotion de la santé/prévention « *Un vaudois sur 5 connaît les trois comportements permettant de limiter le risque de diabète de type 2* »

Le premier sondage populationnel réalisé en 2014 (MIS-Trend, 2014) montre que **plus de 3 Vaudois-e-s sur 5** (70%) citent spontanément l'**alimentation déséquilibrée**, et **plus de 2 sur 5 le manque d'activité physique** comme facteurs de risque du diabète – le tabagisme n'étant spontanément cité que par 6% des sondés mais par près de 2 Vaudois-e-s sur 5 (35%) lorsqu'il est évoqué. En termes de diagnostic et intervention précoces, tant les campagnes de sensibilisation de dépistage du risque de diabète que les divers moyens déployés en utilisant les nouvelles technologies ont permis de toucher une part non négligeable de la population. Les campagnes webmedia et les informations « poussées » sur Facebook permettent ainsi de cibler les groupes à risque, par exemple les plus de 45 ans. A titre indicatif, un investissement de CHF 300.- permet de pousser une *news* vers 45'000 vaudois potentiellement concernés et les inciter par exemple à faire le test du risque en ligne. Un prochain sondage devrait permettre de voir si les actions menées ont porté leurs fruits.

Axe F. Pilotage, évaluation et stratégie « *Des publications et présentation diffusent et valorisent les réalisations du PcD* »

Cet objectif est **atteint** puisqu'entre 2013 et fin 2016, 16 articles ont été publiés dans des revues à politique éditoriale et 22 présentations ont été réalisées dans des conférences ou congrès sur le PcD ou sur les projets réalisés, à un échelon local, national voire international. Le prix Allianz-Q a été attribué au PcD et à l'AVD pour leur projet commun et six prix ont récompensé les projets ou valorisations du PcD.

### 3.B) Cibles populationnelles

« *L'autonomie, la prise en charge et l'état de santé perçus par les patients diabétiques se sont améliorés* »

Selon les résultats de la cohorte 2015 (Antille-Zuercher, 2016), une large majorité des patients diabétiques se considèrent en bonne santé (76% des patients estimaient être en bonne à excellente santé), avec une tendance vers une **amélioration concernant la qualité de vie** avec le diabète, à l'exception de l'**autonomie perçue qui diminue légèrement**. A ce sujet, les mesures du sentiment d'efficacité personnelle montrent toutefois une très légère amélioration entre 2013 et 2015 quant à la confiance des patients et à leur capacité à gérer le quotidien (p.ex. alimentation, traitement médicamenteux), 83% estimant plutôt bien gérer leur vie avec le diabète. Enfin, les patients se disent généralement **satisfaits de leur prise en charge** (97% la jugeant bonne à excellente).

« *Les complications liées au diabète sont en diminution* »

- *Le nombre d'amputations proximales liées à un diabète diminue de 50%*

Comme indiqué dans la deuxième partie du présent rapport, d'après les données disponibles, on relève une **diminution des amputations dans le canton de Vaud** (l'incidence est passée de 2.21 pour 10'000 habitants en 2008 à 1.61 en 2013) alors que cette baisse n'est pas constatée pour la Suisse (incidence de 2.42 en 2008 et 2.29 en 2013 (OFS, 2015).

- *L'incidence de dialyses liées au diabète est inférieure à 5 par an (contre 7 en moyenne entre 2001 et 2009)*

Entre 2009 et 2014, on recense 167 nouveaux cas diabétiques dialysés (incidence de 1.4 cas/1'000 par an). Si la prise en charge est améliorée et le risque de finir en dialyse diminué depuis 10 ans, le nombre augmente en raison de l'augmentation de l'incidence du diabète.

« *L'augmentation de la prévalence du diabète ne dépasse pas celle estimée sur la base du vieillissement de la population vaudoise* »

La première édition du Baromètre diabète Vaud (PcD, 2015) indiquait qu'en 2012, 6% des Vaudois-e-s de 15 ans et plus disaient avoir du diabète, ce qui représente 1 Vaudois-e sur 15. Il faudra attendre les chiffres de l'Enquête suisse sur la santé 2017 (dont les résultats seront publiés dès 2018) pour documenter l'évolution de la prévalence.

## 4) Conclusion et recommandations

Première cause de mortalité en Suisse, les maladies non transmissibles concernent quelque 2,2 millions de personnes, soit une sur quatre, atteintes d'une ou de plusieurs maladies, engendrant non seulement de grandes souffrances mais aussi des coûts importants (80% des coûts de la santé et près de 30 milliards de coûts indirects tels qu'absences répétées au travail ou invalidité). Au vu de l'évolution démographique (vieillesse de la population) et de la persistance des facteurs de risque évitables de ces maladies (sédentarité, alimentation déséquilibrée, surpoids, tabagisme...), il faut s'attendre à les voir encore fortement augmenter et se préparer à les prendre en charge. L'Organisation mondiale de la santé parle à ce sujet de « slow motion disaster ».

Le canton de Vaud a agi en précurseur en lançant dès 2010 un programme de lutte contre le diabète, une maladie chronique emblématique. Les deux premières étapes qui consistaient à élaborer un Programme cantonal Diabète et à mettre sur pied des projets visant à diminuer durablement l'impact du diabète sur la population vaudoise ont été réalisées avec succès. Un nombre conséquent de prestations à l'attention des patients a été développé, de même que des outils visant à renforcer les compétences des partenaires, professionnels et patients, dans la prise en charge du diabète. Les patients bénéficient de prestations de proximité et sont mieux à même de gérer leur diabète grâce à des cours comme DIAfit et EVIVO ou encore des outils comme la brochure « Le diabète et mes pieds ». Quant aux professionnels de santé, ils disposent notamment de recommandations de pratique clinique ainsi que de formations interprofessionnelles renforçant leurs compétences pour la prise en charge des patients diabétiques – voire des patients chroniques plus largement. Ce sont ainsi 25 prestations supplémentaires qui sont désormais à disposition des patients et des professionnels.

Il manque aujourd'hui le recul suffisant pour apprécier tous les effets des mesures entreprises. Toutefois certains signes encourageants sont à relever, comme la diminution des amputations constatées dans le seul canton de Vaud contrairement au reste de la Suisse. L'évaluation des prestations montre en outre qu'elles répondent aux besoins identifiés et le PcD est présenté comme exemple d'intégration des soins (Hagon-Traub I et Chinet L, 2014) et de modèle de prévention dans les soins (Steiger D et al, 2016) dans le cadre des travaux sur la Stratégie nationale de prévention des maladies non transmissibles.

Pour obtenir un impact durable sur une maladie chronique comme le diabète, les réalisations doivent s'inscrire dans une stratégie de santé publique qui se déploie sur le long terme : les prestations demandent à être consolidées, en particulier celles de prise en charge et d'aide à l'autonomisation des patients, mais aussi celles renforçant la formation et la collaboration interprofessionnelles. Il s'agit en outre de poursuivre le mouvement initié pour documenter l'activité ainsi que les résultats au moyen d'indicateurs. Ces travaux pourront se décliner non seulement autour de la problématique du diabète, mais être mutualisés pour la prise en charge des patients chroniques dans leur globalité, en tenant compte de leur complexité et quelle(s) que soi(en)t leur(s) pathologie(s).

Des recommandations générales sont proposées sur la base du bilan 2013-2016 du PcD. Elles se déclinent selon les 5 axes proposés par le SSP pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques – voire de tout patient chronique :

1. Prestations de la première ligne de soins
  - Faciliter le recours aux outils et critères de prise en charge permettant le diagnostic précoce du diabète, son suivi et le dépistage systématique des complications.
2. Prestations des équipes interdisciplinaires
  - Garantir l'accès aux soins spécialisés en consolidant les prestations des équipes interdisciplinaires dans chaque région et en les intégrant à l'organisation sanitaire mise en place par le canton
  - Améliorer la collaboration et l'articulation entre les lignes de soin en renforçant l'implantation des outils (guidelines etc.), la communication (système d'information commun) et l'orientation (stratification des patients).

### 3. Prestations des pôles spécialisés

- Consolider les pôles spécialisés pour la prise en charge du diabète gestationnel, de la néphropathie diabétique et du pied diabétique et organiser les pôles « œil et diabète » ainsi que « diabète chez l'enfant ».

### 4. Formation des professionnels

- Garantir la disponibilité de recommandations de prise en charge du diabète régulièrement mises à jour et évaluer les possibilités d'en développer pour d'autres maladies chroniques
- Ancrer l'interprofessionnalité dans les cursus de formation des professionnels de santé et du social, de la formation de base à la formation continue.

### 5. Autonomisation des patients

- Favoriser les mesures renforçant les compétences du patient à devenir acteur de sa santé, participer activement aux soins et être partenaire des décisions le concernant
- Consolider les conditions cadre (ancrage légal) permettant d'allouer des ressources garantissant la disponibilité à long terme de telles mesures
- Centraliser l'information sur l'offre disponible concernant les diverses maladies chroniques pour améliorer la visibilité et l'accessibilité à tout patient, quel que soit son état, y compris polymorbide.

Plusieurs questions restent ouvertes quant à la réalisation de cette troisième étape de consolidation et de valorisation des résultats et des expériences. Notamment, faut-il **poursuivre le programme en tant que tel** ou répartir les prestations parmi les partenaires de terrain? Si l'ampleur des réalisations au cours des quatre dernières années n'aurait vraisemblablement pas pu être atteinte sans le pilotage et la coordination des projets assurés par le PcD, le focus sur le diabète doit être mis en perspective avec les enjeux actuels de santé publique qui adressent les maladies chroniques dans leur globalité. La seconde option est de nature à favoriser l'intégration des prestations dans les institutions responsables de celles-ci, mais comporte le risque de ne pas pouvoir garantir une offre de base standard et équitable sur l'ensemble du canton tant que les aspects de pilotage (organisation, indicateurs, financement) ne sont pas clarifiés et implémentés.

Dans la ligne de ces constats, si le programme devait se poursuivre, il ne devrait pas se concentrer uniquement sur le diabète mais viser à diminuer l'impact des maladies chroniques sur la population en préservant le capital santé de tout individu, quel que soit son état, et en améliorant la prise en charge des personnes touchées par la « chronicité ». Ce programme devrait s'appuyer sur la combinaison de l'approche stratégique (top down) et de l'innovation émergente (bottom up) qui s'est révélée payante pour le diabète et mutualiser l'ensemble des développements réalisés pour les diverses maladies chroniques en matière de prise en charge et de prévention dans les soins – y compris en termes de renforcement des compétences des partenaires, tant professionnels (formation) que patients (aide à l'autonomisation).

Cas échéant se pose la **question du rattachement** d'un tel programme. La synergie avec une association de patients s'est montrée porteuse pour légitimer une action centrée sur le patient, avec le désavantage actuel de limiter le périmètre aux patients diabétiques. L'alternative de l'intégrer à un prestataire de soins, qui pourrait résoudre la question du périmètre, lui ferait en revanche perdre en pertinence et légitimité. Par conséquent, un programme axé sur la chronicité devrait pouvoir collaborer avec l'ensemble des prestataires œuvrant pour la défense des intérêts des patients, qui pourraient par exemple être réunis au sein d'une plateforme de concertation ou dans un organisme ad hoc.

La chronicité sous toutes ses formes se présente comme un enjeu majeur de santé publique qui concerne directement ou indirectement une large proportion de la population vaudoise. Le système de santé doit se préparer à faire face à un « slow motion disaster » dans un contexte attendu de pénurie de soignants. A cet égard, il s'avère important de poursuivre les efforts visant une meilleure intégration des partenaires afin de garantir l'accès aux prestations pour tous, ainsi que le renforcement des compétences des patients et de leur entourage leur permettant de devenir partenaires de leur santé et de leurs soins.

Lausanne, Octobre 2016

## Références

Antille-Zuercher E, Carron T, Pasquier J, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. *Cohorte CoDiab-VD. Rapport du suivi annuel 2015*. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2016.

Arditi C, Burnand B. *Evaluation de la filière coordonnée de prise en charge des patients diabétiques « Diabaide » : période 2004-2006*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2011. (Raisons de santé, 179).

Bize R, Koutaissoff D, Dubois-Arber F. *Programme cantonal diabète : Bilan de la première phase du programme (2010-2011) et construction d'une théorie d'action*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012. (Raisons de santé, 207).

Conférence suisse des directeurs et directrices cantonaux de la santé et Office fédéral de la santé publique. « Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours ». *Rapport du Groupe de travail „Nouveaux modèles de soins pour la médecine de premier recours“ de la CDS et de l'OFSP*. Berne : 2012.

Courvoisier N, Bize R, Dubois-Arber F, Peytremann-Bridevaux I. *Programme cantonal Diabète dans le Canton de Vaud : Indicateurs pour le suivi et le baromètre. Rapport final*. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2015 (Raisons de santé 242).

Dubois-Arber F, Bize R. *Programme diabète : Evaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011*. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012. (Raisons de santé, 190).

Hagon-Traub I et Chinet L. VD : le Programme cantonal Diabète. In *Matière à réflexion N°1. Scénarios d'évolution des soins intégrés en Suisse*. Forum managed Care, 2014.

Hagon-Traub I et Chinet L. VDiab - Cadre cantonal pour le diagnostic précoce, l'autonomisation et le suivi des personnes diabétiques. Lausanne : Programme cantonal Diabète, octobre 2014 (non publié).

Hagon-Traub I, Hirsiger P, Ruiz J, Peytremann-Bridevaux I, Noth C, Hauschild M, Stucki G et Masson J-C. *Programme cantonal Diabète. Présentation du Programme. Rapport technique*. Service de la santé publique, Lausanne : juillet 2010.

Hagon-Traub I, Hirsiger P, Schlüter V, Beetschen P, Masson J-C. *Programme cantonal Diabète. Plan d'action global 2012-2016*. Service de la santé publique, Lausanne : mai 2011.

Henry V, Peytremann-Bridevaux I, Morin D, Dubois-Arber F, Montreuil C, Kappel T, Lucia S, Herzig L, Bize R. *Le diabète dans le canton de Vaud : évaluation de la pratique des professionnel(le)s de santé et de la collaboration interprofessionnelle*. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, Institut universitaire de formation et de recherche en soins, Institut universitaire de médecine de médecine générale : 2015 (Raisons de santé 251).

MIS-Trend. *Etude auprès de la population vaudoise sur la perception du diabète réalisée pour le Programme cantonal Diabète*. Lausanne : août 2014.

Office fédéral de la statistique (OFS). *Statistiques des services de santé, extractions sur la base de la statistique hospitalière Suisse. Section santé*. Neuchâtel : 2015.

Programme cantonal Diabète. *Baromètre diabète Vaud. Situation de base et pistes d'amélioration*. Lausanne : 2015.

Rapport du Conseil d'Etat sur la politique sanitaire 2013-2017. Lausanne : juin 2013.

Steiger D, Brauchbar D et Brauchbar M. *Ancrer la prévention dans les soins. Dimensions centrales et études de cas (titre original : Prävention in der Gesundheitsversorgung verankern : Zentral Dimensionen und Case Studies)*. EvaluateScience AG et advocacy AG, Zürich : 2016.

Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*, 1998. 1(1): p. 2-4.