

Organisation du parcours de soin lors de l'initiation et du suivi

Hélène Hanaire – Elise Bismuth
CHU Toulouse – Hôpital Robert Debré, Paris

DIU délivrance automatisée de l'insuline 2025

Liens d'intérêts

H Hanaire

Company Name	Honoraria/ Expenses	Consulting/ Advisory Board	Funded Research	Royalties/ Patent	Stock Options	Ownership/ Equity Position	Employee	Other (please specify)
Abbott	X	X	X					
Novo Nordisk			X					
Lifescan			X					
Lilly	X							
Sanofi	X		X					
Astra Zeneca	X	X						
Insulet	X	X						
Dexcom	X	X						
Medtronic	X	X						

E Bismuth

	Consultant	Conférencier	Membre conseil scientifique	Subvention recherche	Investigateur	Royalties	Stock options	ownership
Medtronic	X							
Abbott	X	X						
Novo nordisk	x	X						
Lilly	X	X			X			
Orkyn		X						
Insulet	X				X			
Provention					X			
Vitalaire		x			X			
Dinno Santé		X						
Dexcom		X						

H et E

Actualisation de la prise de position des experts français sur l'insulinothérapie automatisée en boucle fermée[☆]

Éric Renard, Nadia Tubiana-Rufi, Lucy Chaillous, Élisabeth Bonnemaïson, Hélène Hanaire, Élise Bismuth, Michael Joubert, Régis Coutant, Pauline Schaepelynck, Jacques Beltrand, Yves Reznik, Florence Authier, Sophie Borot, Sophie Brunot, Claire Calvez, Guillaume Charpentier, Fabienne Dalla-Vale, Anne Delawoevre, Brigitte Delemer, Agnès Desserprix, Danielle Durain, Salha Fendri, Sylvia Franc, Cécile Godot, Didier Gouet, Agathe Guenego, Bruno Guerçi, Isabelle Guilhem, Nathalie Jeandidier, Sandrine Lablanche, Claire Le Tallec, Mathilde Malwe, Laurent Meyer, Carole Morin, Alfred Penfornis, Sylvie Picard, Jen-Pierre Riveline, Valérie Rossignol, Sarra Smati, Agnès Sola-Gazagnes, Charles Thivolet, Orianne Villard, Pierre Yves Benhamou, Au nom de : SFD (Groupe de travail télémédecine et technologies innovantes de la SFD), SFD paramédical, SFE, SFEDP, AJD, FFD, FENAREDIAM, CNP-EDDM, CODEHG

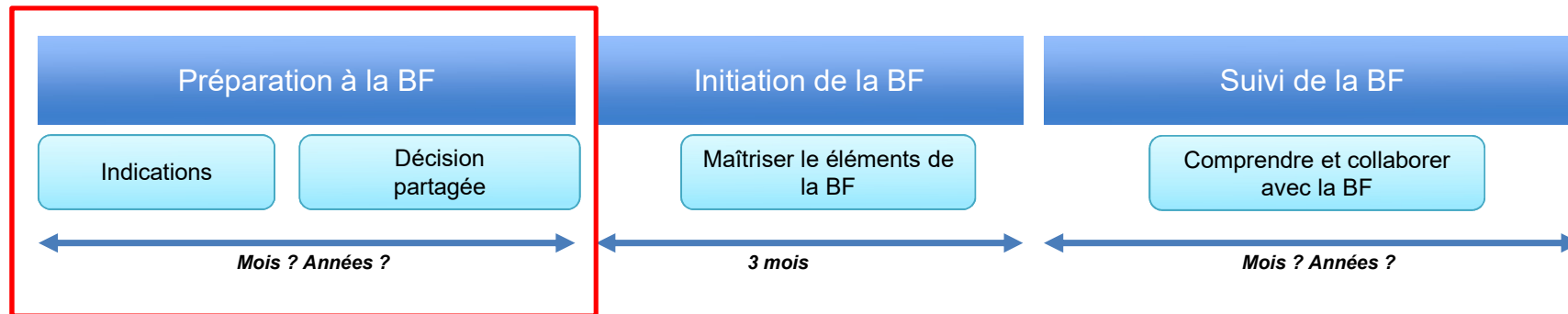
Les étapes du parcours

Préparation

Mise en place

Suivi

Les étapes du parcours



Elliot 9 ans

- Diabète de type 1 depuis l'âge de 5 ans sous schéma basal bolus
- Hospitalisé pour mise sous pompe à insuline
- Les parents posent la question du « pancréas artificiel » dont ils ont entendu parler récemment par des amis
- Quelles informations donnez-vous aux parents ?

Les prérequis du consensus d'experts de la SFD 2020 + MAJ 2024

- Diabète de type 1
- Age > 2 ans
- Maîtrise du Traitement par pompe à insuline
- Formations nécessaires: comptage de glucides et éducation à la pratique de l'insulinothérapie fonctionnelle (quantitative et/ou semi quantitative selon le choix de système) , mesure du glucose en temps réel
- Motivation, engagement (de l'adulte, de l'enfant, des parents) à respecter les bonnes pratiques et le parcours de soins spécifique, acceptation des contraintes, attentes réalistes

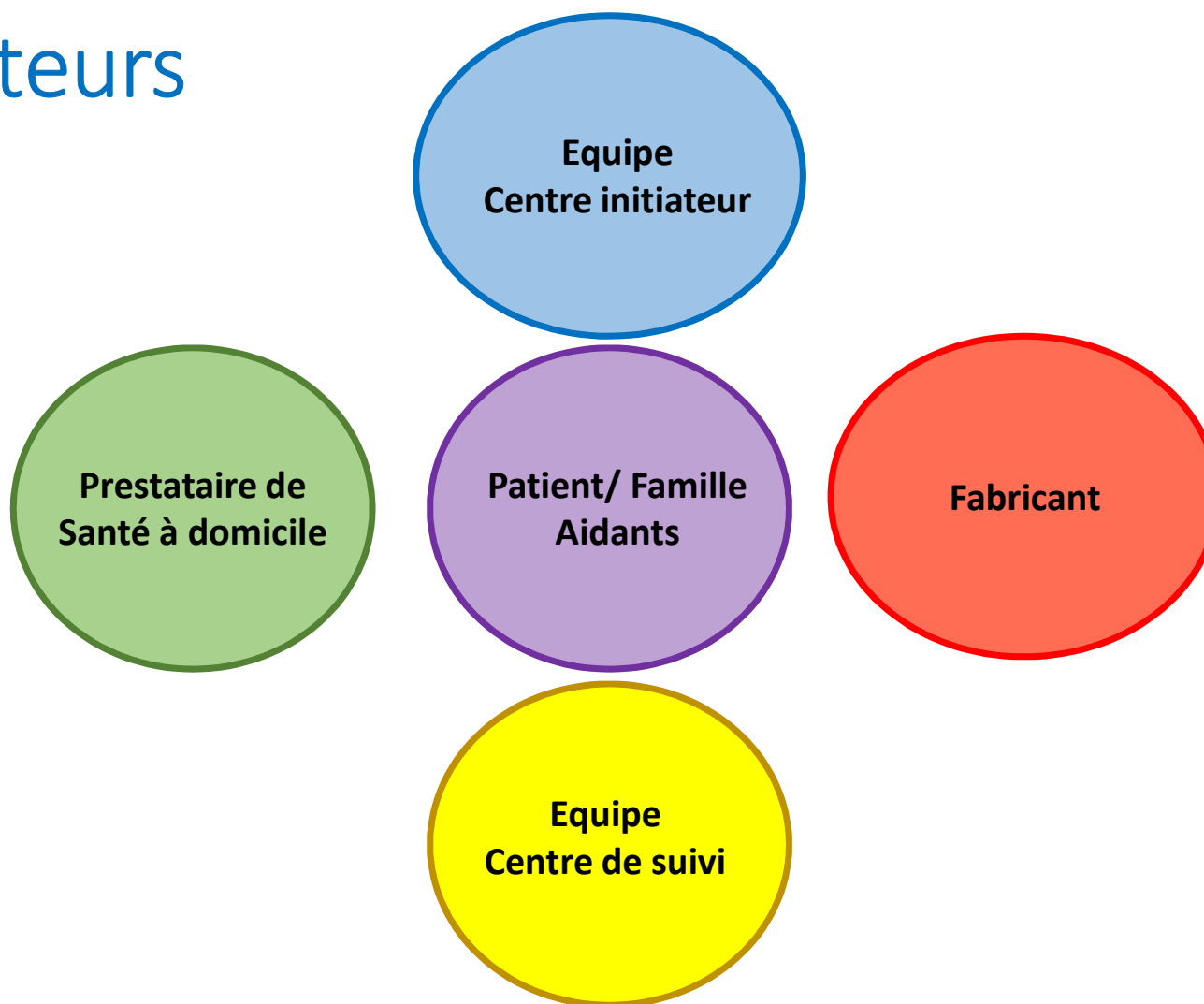
Elliot 9 ans

- **Pancréas artificiel** n'est pas le terme adapté, nécessité de participer au traitement (attention aussi à boucle fermée)
 - Clarifier le vocabulaire
- **Âge:**
 - A ce jour, systèmes pris en charge en France à partir de 2 ans
- **Evaluer** les connaissances et les représentations des parents
 - Attention à l'appareil magique qui pourrait guérir le diabète
- La délivrance automatisée de l'insuline est un **moyen actuel du traitement**
 - C'est une avancée technologique
 - Il y aura probablement encore des progrès

Elliot 9 ans

- **La maîtrise des éléments du système** est un processus par étapes vers la boucle fermée hybride
 - Des apprentissages sont nécessaires pour s'approprier le traitement pour la BF
 - Traitement par pompe à insuline: maîtrise de la pompe
 - Mesure du glucose en continu / Transmission des données ++
 - Apprentissage IF , assistant bolus
 - comptage des glucides +++
 - lien insuline – glucides
 - Traitement hyper / hyper avec cétose +++, hypo
- **Compétences psychosociales à travailler**
 - cheminement d'appropriation de la maladie par l'enfant, sa construction identitaire
 - place des appareils dans le lien parent-enfant
 - risque pour l'enfant de penser que son corps ne lui appartient pas complètement
 - effets de la technologie sur les parents : le regard porté sur les courbes ne doit pas faire oublier que c'est d'abord un enfant

Les acteurs



Mais c'est quoi un centre initiateur, un centre de suivi?

Critères	Centre d'initiation	Centre de suivi
Equipe		
- Médecin spécialiste en endocrino-diabétologie	2	1
- Pédiatre expérimenté en diabétologie	1	1
- IDE expérience diabétologie et ETP, IPA	1	-
- Diét. expérience diabétologie et ETP	1	-
- Formée au DIU	2	
- Formation MOOC ou assimilée		√
Formation ETP niveau 1	√	-
Formation technique validée par le fabricant	√	√
Activité minimale		
- Patients adultes DT1 sous pompe (file active)	80	20
- Pédiatrie	75	35
- Initiation BF (par an, 1 ^{ère} année) (hospitalisation ou ambulatoire)	20	5
- Pédiatrie	10	5
Formation continue annuelle au dispositif BF	√	√
Sécurité (astreintes et urgences)	√	-
Organisation de RCP de validation et recours	√	-
Participation à une RCP	-	√
Organisation de la télésurveillance initiale, suivi des 3 premiers mois	√	-
Participation à la recherche clinique	√	-

MmM 2020

H MmM 2024

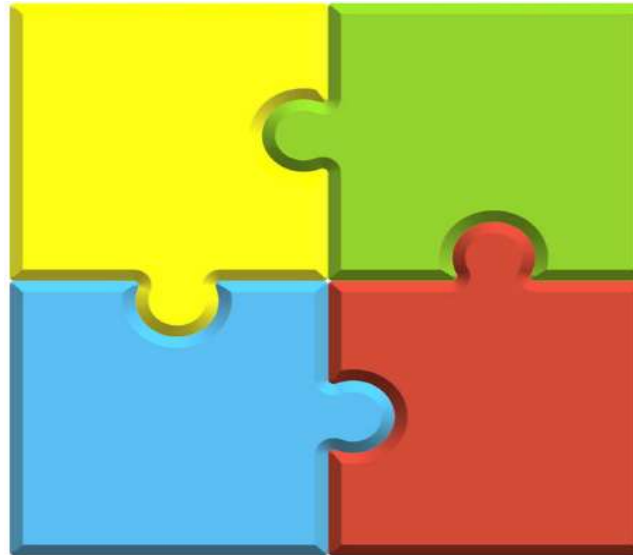
Qui fait quoi ?

Centre de suivi

- . Indication
- . Suivi au-delà des 3 premiers mois
- . Formé et certifié

Centre initiateur

- . Equipe multiprofessionnelle (hospitalière, libérale ou mixte), éventuellement multi-sites, formée et certifiée
- . Valide si nécessaire l'indication (consultation, RCP)
- . Mise en place et formation initiale
- . Suivi et évaluation de la période d'essai de 3 mois
- . Avis d'expert (déséquilibre persistant)
- . Astreinte 24/24
- . Accueil des urgences



- Formation des acteurs
- Certification des acteurs

Prestataire de santé à domicile

- . Formation technique
- . Astreinte technique (matériel)
- . Fourniture matériel
- . Formé et certifié

Fabricant

- . Mise à disposition du matériel
- . Formation et certification des intervenants (PDS et PSAD) pour chaque dispositif
- . Matéiovigilance

Anna 13 ans

- Diabète de type 1 depuis 5 ans
- Pompe à insuline depuis 3 ans, avec Flash monitoring depuis 4 ans
- Suivie au CHU
- Equilibre métabolique non optimal
 - HbA1C : 7,8 - 7,9
 - TIR : 50 – 55%
 - Pas d'antécédents d'hypoglycémie sévère ni d'acidocétose
- Bolus souvent après repas, comptage glucides approximatif.

Anna 13 ans

- **Avant la mise en place de la délivrance automatisée de l'insuline en boucle fermée hybride (BF)**
 - **Faire expliciter les représentations et les attentes.....ajuster l'éducation/ favoriser l'alliance**
 - La pompe fait tout toute seule risque de passivité
 - apprendre à « oser toucher la pompe »
 - rester vigilant sur les dysfonctionnements
 - reprendre la main quand c'est nécessaire
 - Avoir la pompe pour espérer n'avoir que des glycémies normales (demande des parents).....risque d'intolérance des écarts hyperglycémie
 - apprendre à réagir quand il faut, sur une hyperglycémie
 - tolérer l'espace de l'hyperglycémie : vivre avec le diabète
 - Pouvoir espacer les consultations avec la télésurveillance et la téléconsultation.....télésurveillance ne remplace pas une consultation à l'adolescence ++++
 - **Expliquer la délivrance automatisée de l'insuline**
 - Principes
 - Avantages
 - Risques
 - Rôle du patient
 - Rôle de chacun des partenaires

Anna 13 ans

- **Reprise éducation thérapeutique**
 - **Insulinothérapie fonctionnelle:**
 - comptage glucides,
 - Timing du bolus
 - Lien bolus glucides (effet des lipides, fibres, index glycémique)
 - **Utilisation assistant bolus**
 - apprentissage de la confiance et de la vigilance
 - **Traitement hypo, hyper avec cétose**
 - **Transmission des données**
 - s'informer sur l'environnement technologique à domicile
 - travailler avec le PSAD
 - s'accorder sur le meilleur moyen pour communiquer
- **Fond d'œil**
- **Choix du matériel**
- **Contact avec PSAD**
 - S'accorder sur les attentes
 - Accompagner le patient, aider à la transmission des données

Exemple de document de liaison

Objet : courrier aux prestataires avant mise en place système Minimed 780G
MAJ juillet 2022

Cher partenaire,

Un (ou plusieurs) patient que vous suivez va prochainement être équipé du **système de boucle fermée hybride 780G** (pompe 780G/ Capteur GUARDIAN sensor 3 / Transmetteur GUARDIAN link 3 avec fonction Smarguard Auto mode activé).

Afin de préparer la mise en place effective qui se déroulera chez nous en 3 étapes (J-14 / J0 / M1), nous vous remercions par avance de prendre contact avec la famille afin de planifier **en amont du J-14** (date connue par la famille) :

- Livraison au domicile de la nouvelle pompe Medtronic 780G et du matériel nécessaire (Kts/lecteur Accu check Guide Link/ transmetteur GS3/ capteurs Enlite 3).
- Présentation du nouveau matériel à la famille et formation initiale à la pompe 780G
- Paramétrage de la pompe 780G avec les paramètres de la pompe actuelle.
- Si le patient est équipé d'un capteur Enlite avec fonction arrêt avant hypoglycémie : faire le switch transmetteur GS3 capteurs GS3 à domicile, couplage à la 780G, paramétrage en mode arrêt avant hypo
- Si le patient est équipé d'un capteur FSL 2 : lui laisser son FSL2, lui fournir le matériel GS3 et le pré former à ce système. Le nouveau capteur et transmetteur seront posés lors du J-14, avec éducation calibration et utilisation du système arrêt prédictif hypoglycémies.
- Installation du simulateur sur le smartphone d'un membre de la famille pour que la famille puisse pratiquer l'utilisation des menus de la pompe.
- Configuration du compte Carelink personnel, et former la famille au téléchargement manuel des données.

- En cas de compte déjà existant, il faudra nous fournir les **identifiants patients et mot de passe** afin que nous puissions avoir accès aux données.

Pour ceux qui n'avait pas encore de compte carelink, merci de configurer comme suit ID : « prénom année de naissance » ; Mot de passe : BFRdb2020

- **Télécharger l'application Bluetooth Minimed™ mobile** et la **lier au compte carelink du patient** (Iphone 7 ou plus, ou android)
- **Anticiper la formation de l'entourage** amené à s'occuper de l'enfant (IDEL, aidants etc...) : utilisation des menus de la pompe, réalisation du bolus etc...
- **Prévoir un téléchargement de la pompe actuelle la veille du J-14** et nous envoyer les données (ou la famille) par mail « rdb-infeduc.diabete@aphp.fr » afin de permettre l'adaptation du traitement lors du J-14
- Accompagner **si besoin** la famille au 1^{er} changement de capteur Enlite 3 et au téléchargement de la pompe 780G **lors du J-7 et la veille du J0 (c'est-à-dire la veille de l'activation)**
- Planifier une visite de suivi au domicile **3 mois après activation** de la boucle fermée

Nous vous remercions par avance de l'aide que vous nous apporterez pour l'équipement de notre patient. Nous restons à votre disposition pour vous apporter tout renseignement supplémentaire que vous jugerez utile.

Bien cordialement,

Équipe de diabétologie de l'hôpital Robert Debré RDB ☺

Isabelle L

- 44 ans DT1 depuis 2001, IDE à domicile, HbA1c 9 à 10%
- Pompe et FSL depuis 2017, HbA1c 8 à 9%, TIR 30%, peur des hypoglycémies
- Difficultés à gérer le poids (IMC à 31) et l'alimentation (repas festifs fréquents difficiles à couvrir)
- En demande du « pancréas artificiel » pour gérer les glycémies mieux qu'elle n'arrive à le faire

Isabelle L

- **Avant la mise en place de la délivrance automatisée de l'insuline en boucle fermée hybride (BF)**
 - **Faire expliciter les représentations et les attentes**
 - La pompe fait tout toute seule...
 - **Expliquer la délivrance automatisée de l'insuline**
 - Principes
 - Avantages/Risques
 - Rôle du patient/Rôle de chacun des partenaires
 - **Reprise ET :**
 - IF: comptage glucides, effet des lipides, lien bolus glucides
 - Utilisation assistant bolus, bolus avant les repas
 - Traitement hypo, hyper avec cétose
 - Téléchargement des données (matériel?)
 - **Fond d'œil**
 - **Choix du matériel, contact PSAD**

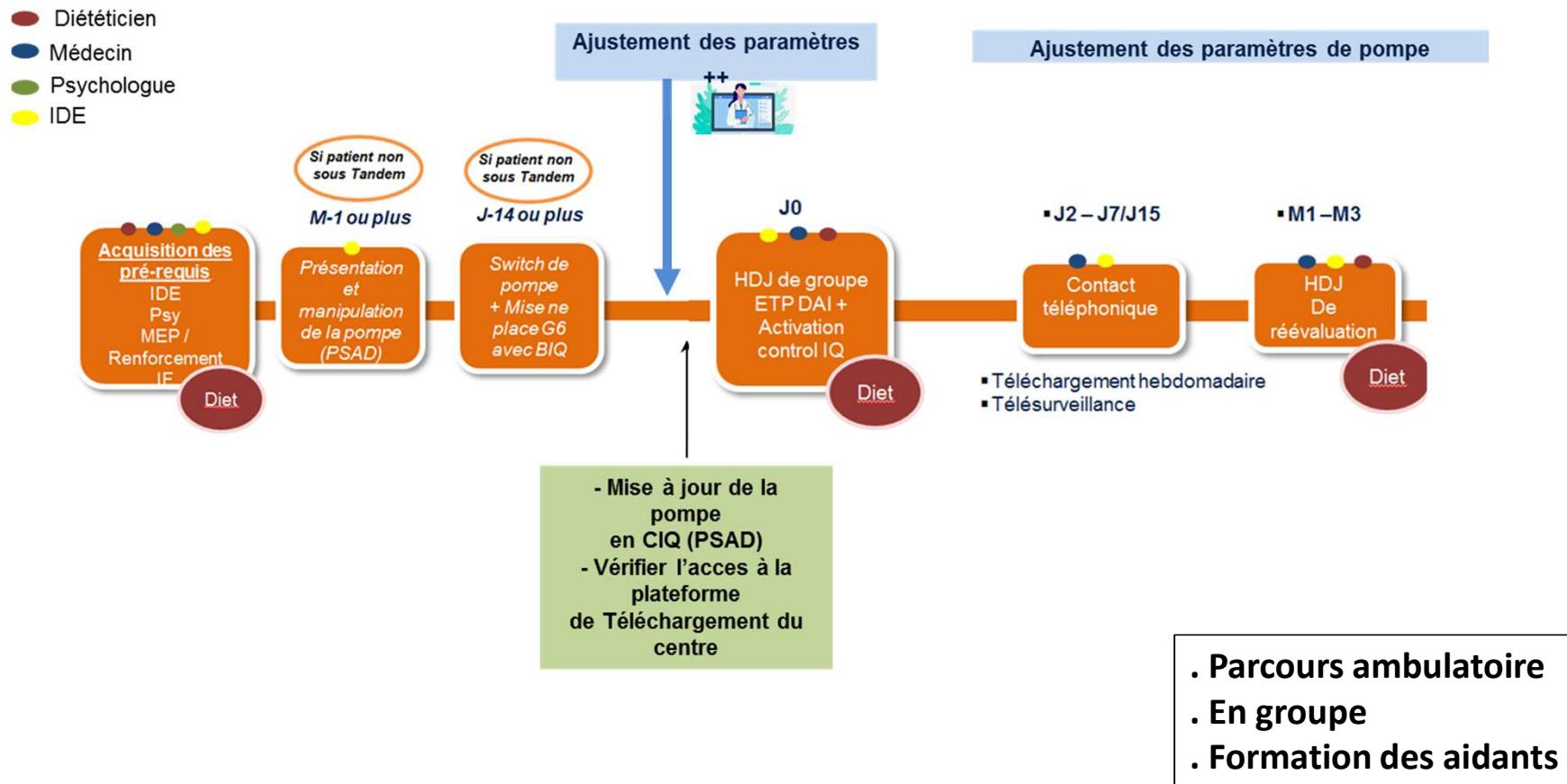
Les étapes du parcours



Anna 13 ans

- **Mise en place de la BF**
 - Changement de matériel / Education technique (PSAD)
 - Vérifier la gestion prandiale de la dose d'insuline
 - Recueillir les modalités de gestion de l'activité physique
 - Réajuster les paramètres de pompe si besoin
 - Déterminer les paramètres de démarrage du système
 - Compétences psycho-sociales
 - vivre avec des outils connectés
 - vivre avec des alarmes
 - transcription chiffrée de ce qu'il se passe dans le corpsrisque d'externalisation de ce que l'on ressent : écoute bienveillante de son corps
 - confiance et autonomie: création psychique d'une alliance facilitera l'appropriation
- **Organisation du suivi M0-M3:**
 - Transmission journalière des données par le patient les 15 premiers jours puis régulièrement
 - Téléconsultation J2/ J7/ J15
 - Consultations en présentiel M1 et M3

Exemple de parcours de soins



Qui fait quoi ? Plusieurs acteurs sont déjà impliqués

Diabétologue de proximité (ou équipe pédiatrique de proximité)

Formé aux technologies

Collabore avec le centre initiateur

A posé l'indication de la pompe

Assure le suivi

Centre initiateur

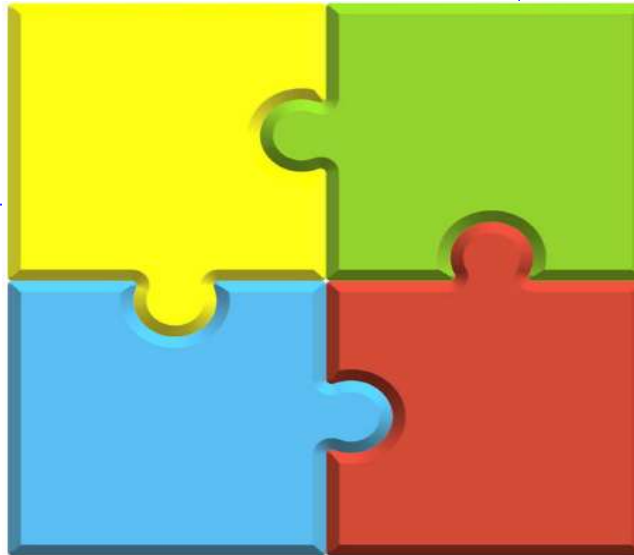
Equipe multiprofessionnelle

(hospitalière, libérale ou mixte) formée

Astreinte 24/24, accueil des urgences

A assuré la mise en place de la pompe et la formation initiale

A assuré la formation à l'ITF



Prestataire de santé à domicile

Formé par le fabricant

Collaborant avec le diabétologue de proximité et le centre initiateur

A assuré la formation technique à la pompe

Assure l'astreinte technique et fournit le matériel

Aide au téléchargement des données

Fabricant

A formé les intervenants (PDS et PSAD) et mis à disposition du matériel

MmM, 2020

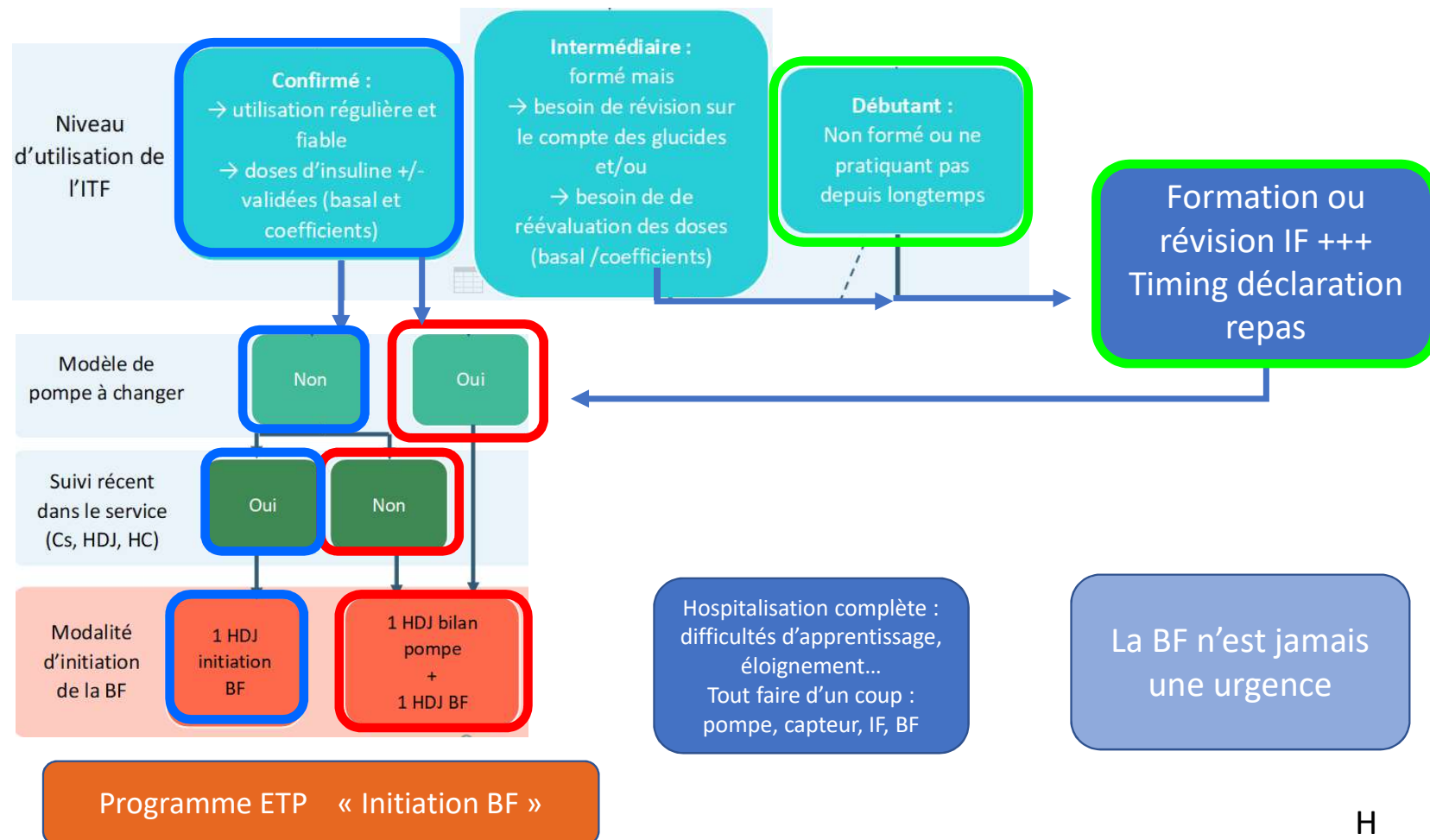
H

MmM, 2024

Education initiale des BF

À Toulouse

Parcours patient



Comment savoir si Isabelle est à l'aise avec l'IF?

100g de fromage blanc à 5% de G = 5g de glucides
5g de sucre à 100% de G = 5g de glucides
1 spéculos de 6g à 70% de G = 5g de glucides
= 15g de glucides
(Framboises = 5 % de glucides, quantité négligeable)

Ajout d'un morceau de sucre dans le fromage blanc

Poisson pané:
100 g à 15% de G
= 15g de glucides

Riz:
100g à 30% de G
= 30g de glucides

Crudités:
100g à 5% de G
= 5g de glucides

Pain:
50g à 50% de G
= 25g de glucides

90g de glucides

Isabelle L

- **HJ changement de modèle de pompe (médecin, IDE, diététicien)**
 - Après formation technique initiale par le PSAD
 - Vérifier la gestion prandiale de la dose d'insuline, les ratios
 - Anticiper la déclaration de l'activité physique
 - Déterminer les paramètres de démarrage du système
- **HJ mise en place de la BF**
 - Comprendre comment fonctionne l'algorithme
 - Programmer les paramètres
 - Expliquer ajustements
 - Rappeler règles de sécurité
- **Organisation du suivi :**
 - Téléconsultations et Consultations : S1, (S2, S3,) M1, HJ M3, puis tous les X mois
 - **Contrôler le FO à 3 mois +++**

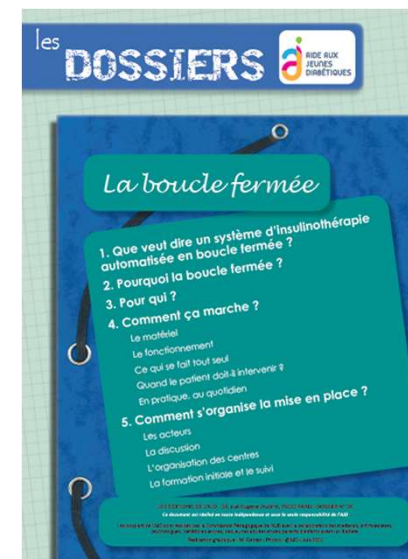
Louis 9 ans

- Diabète de type 1 depuis 2 ans
- Suivi en service de pédiatrie générale
- Traitement par multi-injections (basal-bolus)
- Flash monitoring
- Equilibre correct
 - HbA1C : 7,5
 - TIR en moyenne 63 -65%
 - Foot.
- Ses parents demandent la boucle Fermée

Louis

- **Présentation de la BF par le centre de proximité :**

- Se former ensemble
- Homogénéiser les discours : quand ? comment ?
 - S'accorder avec le centre initiateur :
 - indications,
 - explications à donner
 - parcours de soin : différents acteurs , qui fait quoi
- Mettre en place des moyens de communication simple, rapides
- Travailler ensemble
- Accompagner l'enfant vers le centre initiateur et participer à l'initiation de la BF



Louis

- **Mise en place d'un traitement par pompe à insuline**

- **Contact prestataire**

- Formation technique initiale
 - Organisation du téléchargement des données

- **Programme éducation thérapeutique:**

- Traitement par pompe à insuline
 - Insulinothérapie fonctionnelle:
 - comptage glucides,
 - téléchargement (centre initiateur de pompe),
 - risque de cétose +++....
 - Education, comptage glucides, téléchargement (centre initiateur de pompe), risque de cétose +++....
 - Capteur couplé à la pompe : délai ?

- **Téléchargement des données**

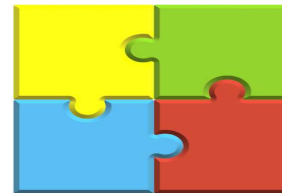
Louis

- **6 mois après la mise en place de la pompe :**

- Bilan de compétences / acquis de la pompe et IF
- Evaluation des attentes de la BF
 - Avec Louis
 - Avec ses parents (9 ans)
 - Travailler la relation parents-enfants et la place de la machine dans cette relation
 - Le contrôle par la technologie peut venir réparer l'impuissance face à la maladie de son enfant
 - Son enfant avec un diabète reste un enfant
 - La confiance en son enfant
 - La confiance en la technologie
 - La relation de confiance – l'autonomisation de son enfant
- Contact prestataire

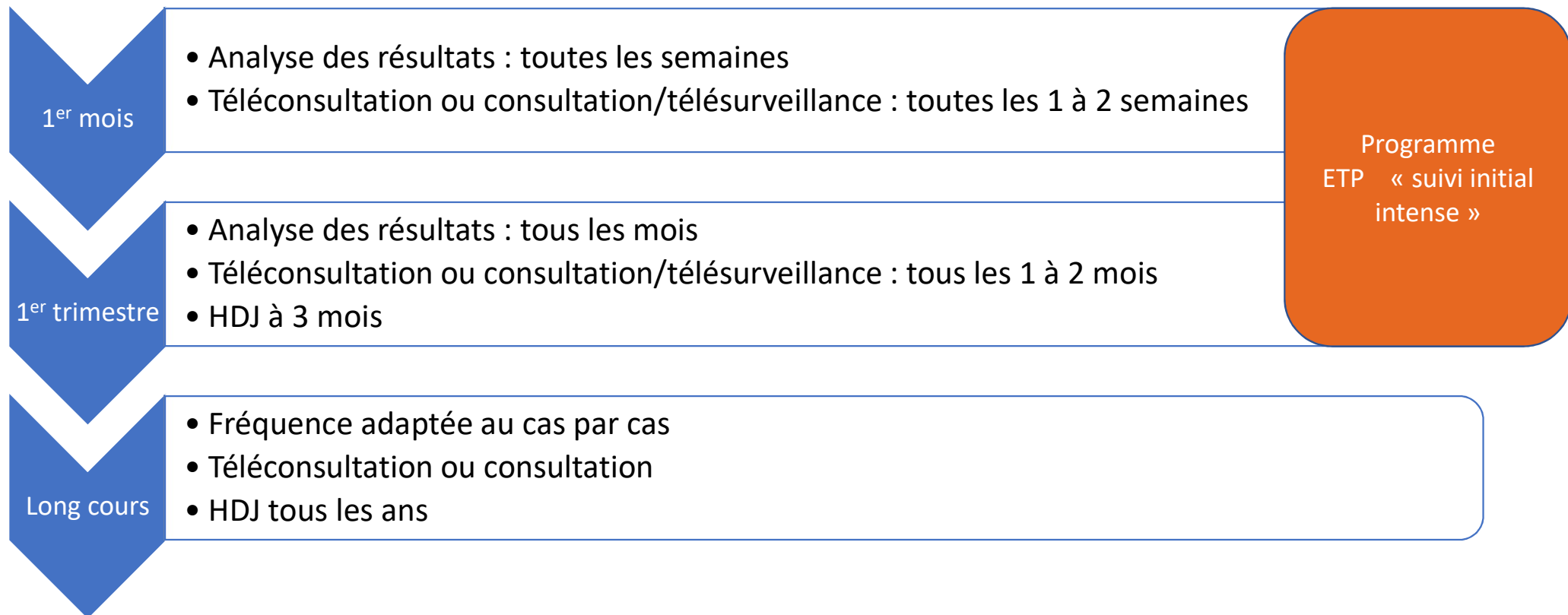
Louis

- **X mois après la mise en place de la pompe :**
- **Hospitalisation : centre initiateur : mise en place BF**
 - Programme ETP boucle fermée
- **Organisation du suivi :**

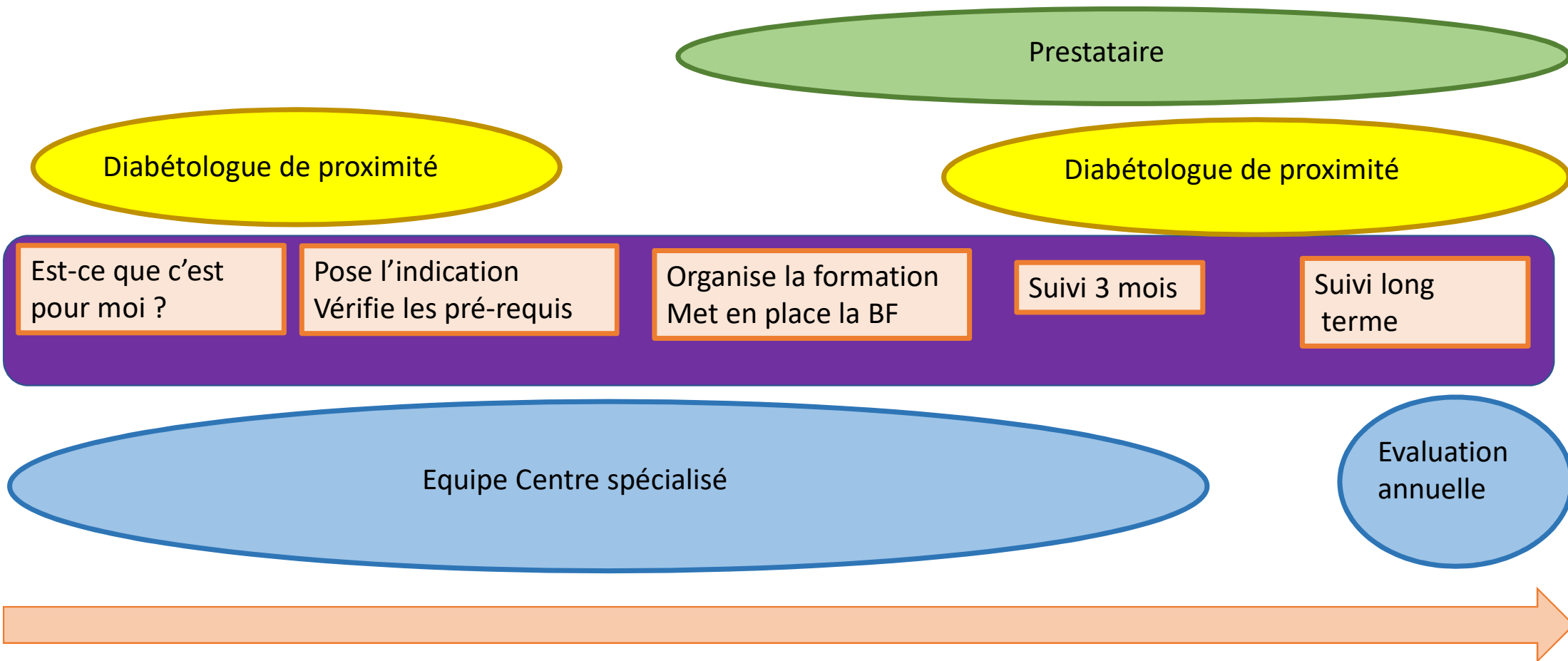


- Suivi par télétransmission (facilité par le prestataire):
 - centre initiateur , quel mode de communication : téléphone, visio, what's app
 - avec le patient
 - avec le centre de suivi
- Consultations centre initiateur (+centre de suivi (visio / présentiel?)):
- Transmission journalière des données par le patient les 15 premiers jours puis régulièrement
- Téléconsultation J2/ J7/ J15
- Consultations en présentiel M1 et M3
- Relais du suivi par le centre de suivi....en lien avec le centre initiateur
 - disponibilité du centre initiateur
- Réévaluation par le centre initiateur .. temporalité ?

Suivi d'un patient sous BF



Comment organiser son parcours?



Rémi J

- 38 ans DT1 depuis 2000, commerçant
 - Sous pompe depuis 12 ans
 - HbA1c 7,1%, TIR 75%, TBR 5%
 - A l'aise avec sa pompe filaire et son capteur
 - Pratique l'ITF
-
- Adressé par son diabétologue de suivi au centre initiateur pour mise en place de BF

Rémi J

- HJ centre initiateur : mise en place BF
 - Programme ETP boucle fermée
 - Vérification des compétences ITF
- Organisation du suivi des 3 premiers mois :
 - télésuivi/Consultations : lien centre initiateur/centre de suivi
- Suivi à plus long terme : centre de suivi
 - Lien centre de suivi/centre initiateur :
 - Réévaluation périodique des acquis et des pratiques
 - Evaluation de la satisfaction, de la qualité de vie

Rémi J

- 38 ans DT1 depuis 2000, commerçant
 - Sous pompe depuis 12 ans
 - HbA1c 7,1%, TIR 75%, TBR 5%
 - A l'aise avec sa pompe patch et son capteur
 - Pratique l'ITF
-
- Adressé par son diabétologue de suivi au centre initiateur pour mise en place de BF

**Les conditions d'HbA1c
sont en train de
disparaître**

Xavier B

- 58 ans DT1 depuis 1984, ingénieur
- Sous multi-injections basal-bolus
- HbA1c 6,2%, TIR 60%, TBR 15%
- Suivi par son diabétologue de proximité
- Indication de pompe pour hypoglycémies fréquentes mal ressenties et quelques hypoglycémies sévères, mais il n'a jamais voulu de pompe tant qu'il n'y avait pas de boucle fermée

Xavier B

- Information sur la BF par le diabétologue de suivi
- Organisation d'un parcours accéléré : programmation de 2 HDJ à 2 semaines d'intervalle
- Mise en place d'un traitement par pompe à insuline HDJ 1
 - Contact prestataire
 - Formation pompe + IF en HDJ : éducation, comptage glucides, téléchargement (centre initiateur de pompe)
- Mise en place BF en centre initiateur HDJ 2
 - Programme ETP boucle fermée
- Organisation du suivi des 3 premiers mois :
 - télé suivi/Consultations : lien centre initiateur/centre de suivi
 - Évaluation à 3 mois
- Suivi à plus long terme : centre de suivi
 - Lien centre de suivi/centre initiateur :
 - Réévaluation périodique des acquis et des pratiques
 - Evaluation de la satisfaction, de la qualité de vie

**Accès à la boucle fermée
sans nécessité de 6 mois
de traitement par pompe**

Laurent M

- 49 ans DT1 depuis 1984, enseignant
- Sous multi-injections basal-bolus
- HbA1c 14%, Rétinopathie proliférante panphotocoagulée
- Adressé par son ophtalmologiste
- Première consultation : point sur les lipodystrophies, le lien insuline/glucides, la régularité des injections...
- Suivi sur plusieurs mois, amélioration de l'équilibre (8,6%), mais peu à l'aise pour l'identification des glucides, refus de la pompe

Et si on avait une pompe qui marche « un peu » toute seule ?

Laurent M

- Information précise sur la BF :
 - Ce qu'on peut en attendre
 - Ce qu'il faut faire
 - Les différents modèles (simplicité, adapté à des besoins en insuline importants)
- Organisation d'un parcours intégré en hospitalisation de 5 jours :
 - Contact prestataire : formation technique initiale
 - J1 J2 : mise en place de la pompe et formation IF
 - J3 : fermeture de boucle
 - J5 : à la maison
- Organisation du suivi des 3 premiers mois :
 - télé suivi rapproché
 - Évaluation à 3 mois
- Suivi à plus long terme : centre de suivi
 - Lien centre de suivi/centre initiateur :
 - Réévaluation périodique des acquis et des pratiques
 - Evaluation de la satisfaction, de la qualité de vie

**Accès à la boucle fermée
sans nécessité de 6 mois
de traitement par pompe**

Jeanne

- Jeanne , 16 ans
- DT1 depuis l'âge de 2 ans
- Pompe à insuline depuis 6 ans
- Depuis 1 an elle oublie les bolus, reporte les changements de cathéter
 - 4 – 5 jours
- L'équilibre se dégrade
- Elle repère qu'elle se dispute facilement, qu'elle est fatiguée
- Dégradation des résultats scolaires
- Elle pense que si elle avait un système automatisé ce serait bien pour elle
- Elle pense qu'elle n'arrivera jamais avec son traitement à avoir des bons résultats

Jeanne

- Questions: que faire avec une adolescente qui lâche
- La BF est-elle une solution ?
- Probablement, mais au préalable reprendre avec elle
 - les explications sur le fonctionnement de la BF
 - ce qu'elle aura à faire
 - ce que la BF ne fait pas
 - établir un « **accord** »
 - sur les mesures de sécurité
 - sur le télésuivi et les consultations
 - la DAI peut remotiver l'adolescent : c'est possible !

Une formation pour les professionnels de santé

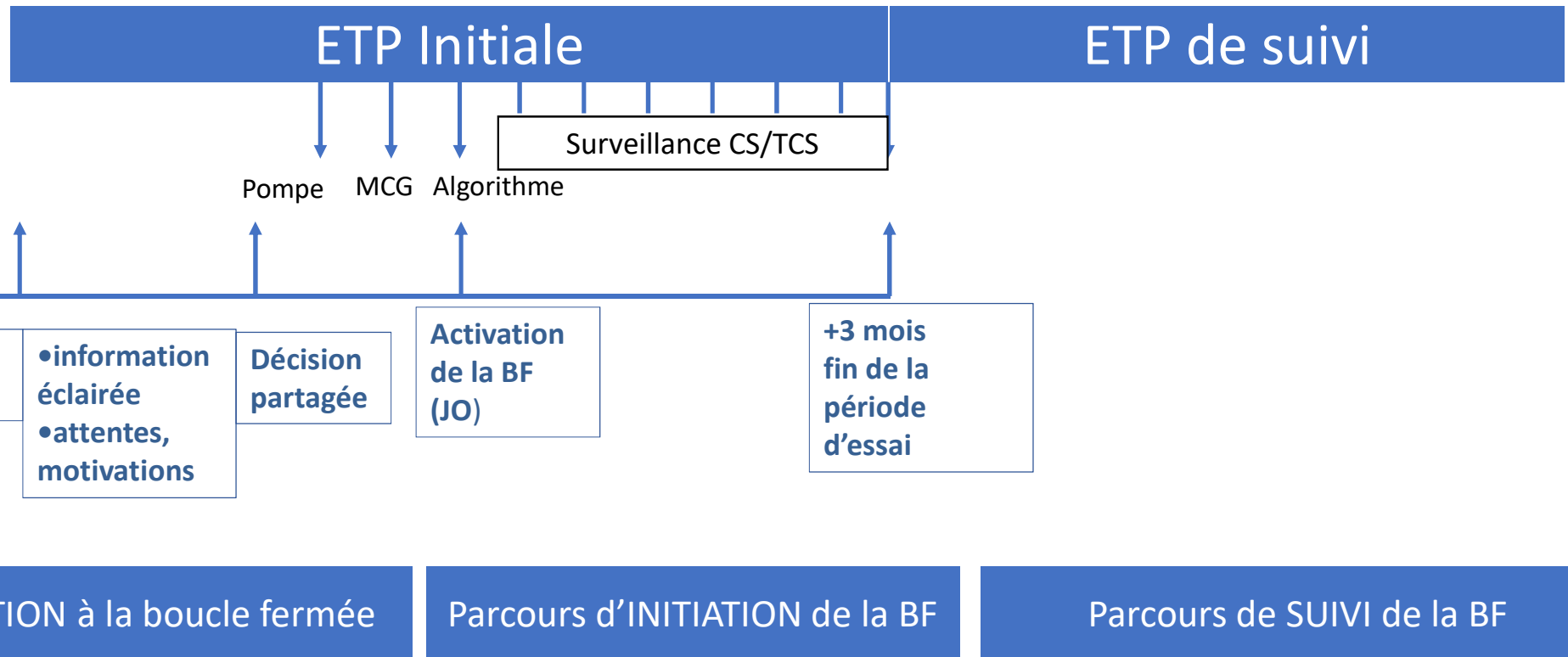
- **Proposée par le groupe « Télémédecine et Technologies Innovantes » de la SFD**
 - DIU
 - MOOC
- **Formation**
 - Technique (fabricants)
 - Pratique (situations cliniques, analyse de tracés, études de cas pour optimisation des réglages...)
 - Changement de la relation de soin
 - Construction d'un programme d'ETP
 - Organisation de parcours

MmM, 2020
MmM, 2024

Une formation pour les patients

- **Donner les conditions d'une décision éclairée**
 - Informer sur ce qu'est et n'est pas la BF
 - Informer sur la nécessité de compter les glucides, annoncer les repas, parfois calibrer...
 - Explorer les attentes et les représentations
 - Pour accompagner la mise en place et assurer les réglages du système, à court et à long terme
- **Organiser l'ETP et le parcours**
 - Initiale (3 mois)
 - De suivi

MmM, 2020
MmM, 2024



Le suivi des 3 premiers mois est crucial

- Consultations/téléconsultations
- Téléchargement des données +++/télésurveillance
- Satisfaction générale du système. Vécu. Problèmes particuliers ?
 - Tolérance locale des dispositifs ?
 - Alarmes : Fréquence ? Tolérance ? Cause ?
 - Problèmes techniques ?
 - Temps consacré à la gestion du système ?
 - Satisfaction générale ?
- Besoin de compenser l'algorithme ?
 - Resucrages : fréquence ? Horaires ? Raison ? Quantité ?
 - Glucides fantômes ou volontairement sur/sous estimés ?
 - Bolus manuels ? Injections stylos ?

Le suivi des 3 premiers mois est crucial

- **Quelle est l'utilisation du système ?**
 - Port du capteur, temps d'activation du système
 - Horaire de l'annonce des repas
 - Utilisation des modes sommeil et exercice
 - Fréquence de changement des cathéters
 - Arrêt du système en cas de déconnexion
 - Temps de port du capteur
 - Temps de fonctionnement de la BF, causes des sorties de BF
- **Quels sont les résultats métaboliques?**
- **Faut-il régler des paramètres?**
 - Glycémie cible
 - Ratio insuline/glucides
 - Durée de l'insuline active
 - Sensibilité à l'insuline/dose totale d'insuline

M0

M1

M3



- . On a hâte, on a hâte !
- . Moins d'hyper, une meilleure A1c !
- . Est-ce qu'on va réussir à ne pas intervenir ?

- . Ca marche quand même vachement bien
- . On dort la nuit
- . Ca sonne trop
- . Trop « d'hypo »

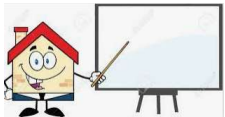
- . C'est top !
- . On lui fait confiance !



- . Il faut que je paramètre le mieux possible
- . J'espère qu'il n'y aura pas un grand changement de rythme ces prochaines semaines

- . Le TIR est bien mieux !
- . Oh la la ca monte et ca descend ..
- . Il faut que j'adapte les paramètres !
- . Resucrage à revoir

- . C'est vraiment top !
- . Ca fait vraiment plaisir de voir la famille épanouie grâce au système



- . Bases de l'utilisation au quotidien
- . CAT d'urgence

- . Mieux gérer le sport
- . Mieux gérer l'hypo
- . Mieux gérer la dose prandiale
- . Adapter l'environnement connecté a mes besoins (..alertes)

- . On consolide tout ca à partir de l'expérience patient

Les étapes du parcours



Le suivi au long cours

- Évaluer régulièrement l'efficacité clinique et métabolique, la qualité de vie
- Optimiser les paramétrages et l'usage du système
- Dépister les éventuels mésusages et les problèmes techniques
- Personnaliser la fréquence du suivi
- Consultations présentes/téléconsultations
- Télésurveillance
 - Affiner les paramétrages au fil de l'eau
 - Accompagner le patient

Le suivi au long cours



- Evolution des courbes
- Ajustement des coefficients
- Maintenir les apprentissages : alimentation
- Qualité de vie
 - enfant
 - dans son ressenti personnel; dans son activité sociale
 - parents
 - dans leur vie propre; dans la vie familiale (fratrie); dans leur vie sociale; dans leurs relations avec Louis
- Ne pas oublier les compétences nécessaires dans la prise en charge du DT1
 - *Les hypoglycémies peuvent survenir même si plus rares*
 - *ressenti*
 - *Traitement*
 - *Les cathéters peuvent se boucher...*

Le suivi reste souhaitable tous les 3-4 mois: croissance, puberté, adaptation des paramètres, vie sociale, vie avec la diabète !

Le suivi au long cours: l'expérience FreeLife kid AP

« Prolonged use of HCL can safely and effectively mitigate impairment of glucose control usually associated with pubertal progression without impact on BMI in children with T1D »

M0-M9

FreeLife Kid AP RCT

- . 119 T1D children
- . Age 6-12 yrs
- . Prepubertal at inclusion
- . HCL use evening and night vs. 24/7 for 18 weeks then 24/7 for all (Renard et al. 2021).

M9-M39

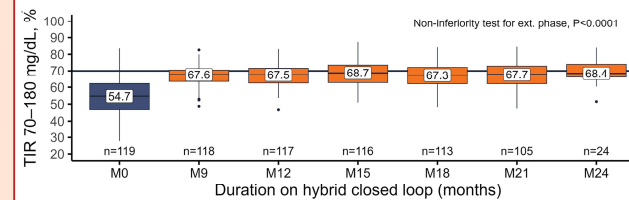
Prospective extension phase

- . 117 T1D children
- . HCL 24/7
- . **54% entered puberty**
- . Outcomes:
- . CGM and auxologic data up to M24
- . HbA_{1c} and SAE up to M39

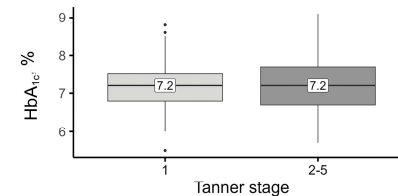
**No SH
1 DKA**

M0-M24 follow-up metrics and auxologic data

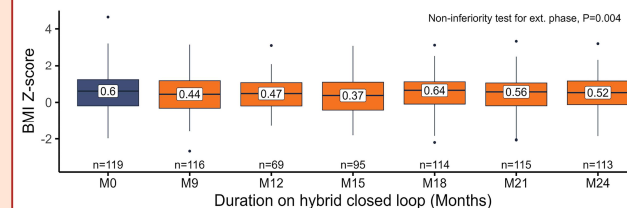
Sustained improvement of Time In Range (non-inferiority test)



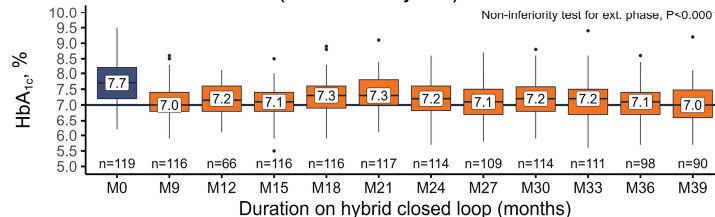
No difference in HbA_{1c} by Tanner Stage



Unchanged Z-score BMI (non-inferiority test)



Sustained 3-yrs improvement of glucose control (non-inferiority test)



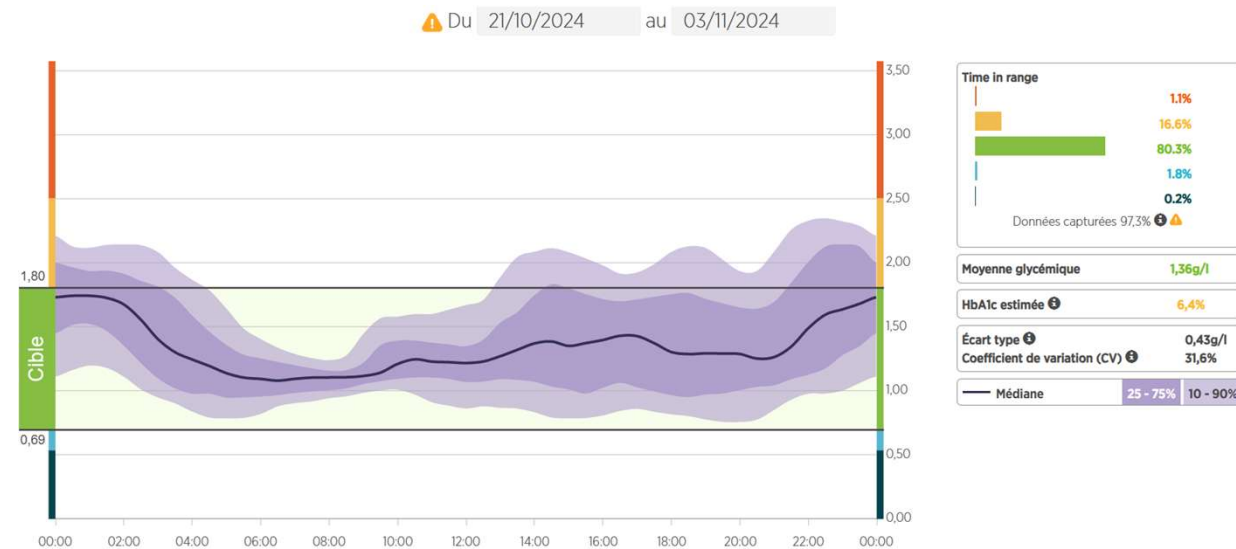
CGM, continuous glucose monitoring; DKA, diabetic ketoacidosis; HCL, hybrid closed loop; RCT, randomized controlled trial; SAE, serious adverse event; T1D, type 1 diabetes; TIR, time in range 70–180 mg/dL

Sylvaine R

- 40 ans DT1 depuis 1994, formatrice
- Sous pompe depuis 15 ans, HbA1c 6,6%, TIR 72%, TBR 8%
- Pratique l'IF
- Mise en place de BF
- Suivi 3 mois :
 - HbA1c 6,0%, TIR 82%, TBR 2%
 - Satisfaction +/-

Sylvaine R

- Au 4^e mois : Hypoglycémie sévère
- Recherche mésusage
 - Collaboration avec la BF
 - Déclaration des repas
 - Corrections supplémentaires?
- Satisfaction/Qualité de vie
- Continuer ou pas?
 - Lien centre de suivi/centre initiateur

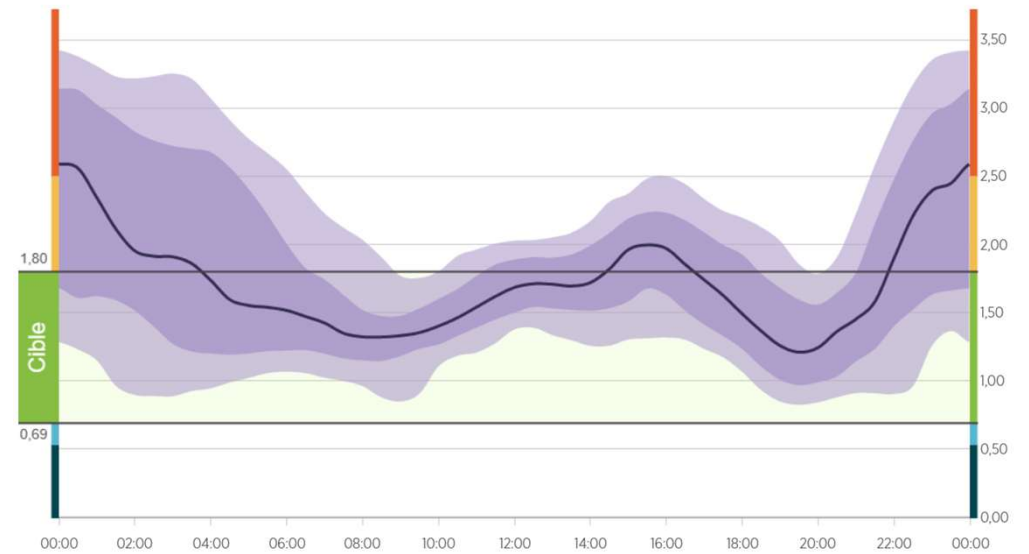


Adam C

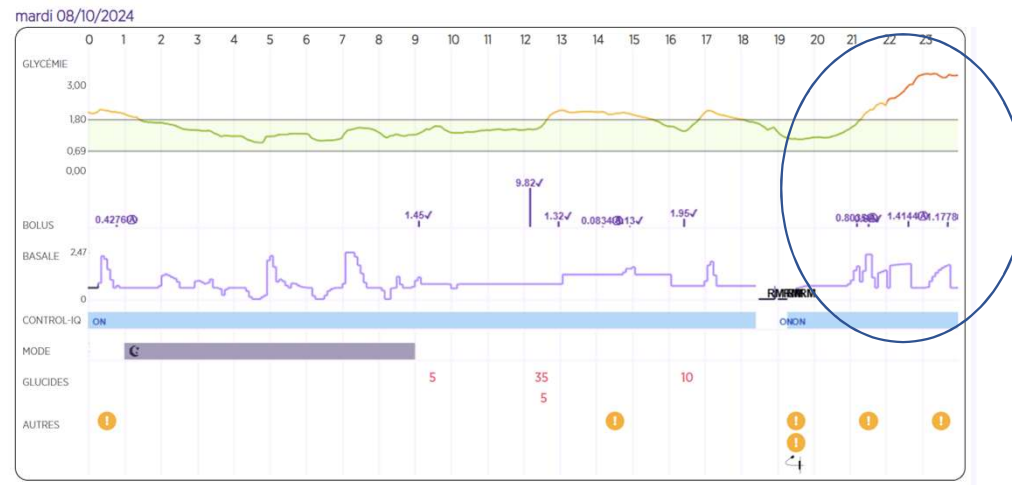
- 33 ans DT1 depuis 2015, musicien
- Sous pompe depuis 5 ans, HbA1c 8,4%, TIR 50%, TBR 2%, TAR 48%
- Connait l'ITF
- Mise en place de BF
- Suivi 3 mois :
 - HbA1c 7,2%, TIR 72%,
 - Satisfaction+++
- Suivi 6 mois :
 - HbA1c 7,7%, TIR 65%, TBR 2%

Adam C

- Pourquoi?
- Analyse par le centre de suivi
- Lien centre de suivi/centre initiateur
- Satisfaction/Qualité de vie?
- Repréciser les repères IF?
- Modifier les paramètres?



- Repas non annoncés
- ...



Synthèse

- Au préalable

- Maîtrise de la pompe (technique, KT, menu), risque de cétose, lien bolus / repas, sport
- ETP capteur couplé à la pompe : maîtrise technique, téléchargement,
- Relation de confiance soignant- soigné, lâcher prise, (parents), observer
- Alimentation : comptage glucides précis, effets des lipides, fibres
- Traitement hypo
- Traitement hyper avec cétose
- Sport : évaluer, intensité, durée

- Mise en place

- Connaître les différents moyens, principes, algorithmes, spécificités de chacun
- Programme ETP
- Organiser la mise en place : centre initiateur, prestataire, centre de suivi : homogénéité des discours, fluidité du suivi
- Organiser les suivis avec le patient, avec les centres de suivi

- Suivi

- Réévaluation régulière des résultats, des pratiques, de la satisfaction

Le groupe de travail de la SFD a proposé des pistes pour améliorer l'accessibilité et l'équité d'accès au traitement :

- diminuer la durée de traitement par pompe à insuline avant la boucle fermée : la boucle fermée doit être considérée aujourd'hui comme une pompe « plus ». Un passage rapide, en quelques jours ou quelques semaines, du traitement par multi-injections à la boucle fermée est efficace et sûr. Ceci devrait accélérer la diffusion du traitement tout en allégeant les contraintes organisationnelles ;
- harmoniser les conditions d'accès à la boucle fermée pour l'ensemble des systèmes sans le conditionner au niveau d'HbA1c.
- simplifier les contraintes, notamment d'annonce des repas, pour permettre à davantage de personnes de bénéficier du traitement.