

Stuart J. Brink, Wei Rhen Warren Lee, Kubendran Pillay, Line Kleinebreil

LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

MANUEL DE FORMATION DE BASE À L'USAGE DES PROFESSIONNELS
DE SANTÉ DES PAYS EN DÉVELOPPEMENT

DIAGNOSTIQUER LE DIABÈTE CHEZ L'ENFANT
TRAITER LE DIABÈTE
EXPLIQUER LE DIABÈTE AUX PATIENTS
ORGANISER LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE

Rédigé en collaboration avec l'International Society for Pediatric
and Adolescent Diabetes (ISPAD), 1^{ère} édition 2011



Le diabète infantile ne se traite pas comme celui de l'adulte

Dès la mise en place du programme Changing Diabetes® in Children (CDiC), les différents partenaires impliqués ont compris la nécessité de renforcer les compétences des professionnels de santé dans les pays en développement afin d'améliorer l'état de santé des enfants atteints de diabète.

En septembre 2009, un atelier réunissant des représentants de haut niveau des pays africains contribuant au programme CDiC, des experts de la Société Internationale pour le Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD) et d'autres spécialistes s'est tenu à Zanzibar. L'objectif de cet atelier était de définir d'un commun accord le contenu d'un manuel de référence destiné aux professionnels de santé en contact avec les enfants et les adolescents touchés par le diabète dans les pays en développement.

À l'issue de cet atelier, une petite équipe rédactionnelle constituée de trois experts de l'ISPAD a élaboré la première version d'un manuel de formation qui a été testée lors d'un atelier de formation pilote organisé à Kampala (Ouganda) en mars 2010. Cet atelier, auquel participaient des professionnels de santé ougandais et tanzaniens, a permis d'évaluer la pertinence et l'accessibilité de certains passages de cet ouvrage.

Il s'agit de la première édition de cette publication. Nous espérons qu'elle se révélera utile pour tous les professionnels de santé qui travaillent avec les enfants et les adolescents atteints de diabète dans les pays en développement. Les réactions des utilisateurs devraient nous aider à identifier les éventuelles lacunes ou les adaptations nécessaires.

Ce manuel est diffusé en version papier mais toute personne en ayant l'utilité peut aussi le télécharger gratuitement sur :

www.changingdiabetesaccess.com

Novo Nordisk, Danemark
Avril 2011

LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

Stuart J. Brink, docteur en médecine (ISPAD) **Wei Rhen Warren Lee**, docteur en médecine (ISPAD) **Kubendran Pillay**, docteur en médecine (ISPAD)

Line Kleinebreil, docteur en médecine (Fondation Éducation et Recherche pour l'Enseignement aux Malades Chroniques)

Supervisé par Novo Nordisk A/S (Global Stakeholder Engagement), en collaboration avec l'International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), dans le cadre du programme Changing Diabetes® in Children (CDiC), octobre 2010.

La version en ligne de ce manuel de formation est disponible gratuitement sur :

www.changingdiabetesaccess.com

1^{ère} édition, 2011

ISBN: 978-87-993835-4-2

Relecture : Vivienne Kendall

Conception graphique et maquette :

Britt Friis Graphic Design

Photos : James Ewen, Earth Media (Afrique)

et Jon Rytter, Keld von Eyben (Bangladesh)

Imprimés en Tunisie

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION

Page 9

I.1	Préface	Page 11
I.2	Extrait de la convention relative aux droits de l'enfant	Page 12
I.3	Déclaration de Kos de l'ISPAD	Page 13
I.4	Résolution sur le diabète de l'ONU	Page 14
I.5	Pourquoi mettre en place un programme spécifique sur le diabète de l'enfant et de l'adolescent ?	Page 15

..... PREMIÈRE PARTIE : DIAGNOSTIQUER LE DIABÈTE CHEZ L'ENFANT Page 17

Chapitre 1 : Suspecter le diagnostic Page 19

1.1	Histoire du diabète	Page 20
1.2	Physiologie et signes cliniques du diabète	Page 22
1.3	Nourrissons et jeunes enfants	Page 29
1.4	Enfants d'âge scolaire	Page 31
1.5	Obésité et diabète chez les jeunes	Page 32

Chapitre 2 : Confirmer le diagnostic Page 35

2.1	Critères de diagnostic	Page 36
2.2	Utiliser les lecteurs de glycémie	Page 38
2.3	Suspecter le diabète sans lecteur de glycémie : les bandelettes urinaires	Page 41
2.4	Suspecter le diabète sans lecteur de glycémie : les fourmis	Page 43
2.5	Equipements prioritaires pour un laboratoire	Page 45

..... DEUXIÈME PARTIE : TRAITER LE DIABÈTE Page 49

Chapitre 3 : Traiter le diabète – les soins d'urgence et la chirurgie Page 51

3.1	Symptômes et traitement de l'acidocétose diabétique (ACD)	Page 52
3.2	Symptômes et traitement de l'hypoglycémie	Page 59
3.3	Gérer la chirurgie chez les enfants qui ont un diabète de type 1	Page 63

Chapitre 4 : Traiter le diabète – les soins courants Page 67

- 4.1 Choisir et utiliser les insulines Page 68
- 4.2 Mesure de la glycémie – stratégies et aspects pratiques Page 72
- 4.3 Conseils nutritionnels Page 77
- 4.4 Suivi de la croissance – taille et poids Page 79
- 4.5 L'hémoglobine glyquée (HbA1c) Page 81
- 4.6 Indicateurs de qualité du traitement Page 84

Chapitre 5 : Plan de soins chronique Page 89

- 5.1 Prévention des complications à long terme Page 90
- 5.2 Maladies associées Page 94



QUATRIÈME PARTIE : ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE Page 151

Chapitre 8 : L'organisation d'un centre de diabétologie Page 153

- 8.1 Équiper un centre de diabétologie adapté aux enfants et aux adolescents Page 154
- 8.2 Passer les commandes d'insuline Page 158
- 8.3 Dossiers et registres du centre de diabétologie Page 160
- 8.4 La sécurité des patients Page 162
- 8.5 Organiser un camp de vacances pour diabétiques Page 162
- 8.6 Travailler avec des partenaires extérieurs et des organismes donateurs Page 166

Chapitre 9 : Contacts Page 171

- 9.1 L'International society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) Page 172
- 9.2 La Fédération internationale du diabète (FID) et le programme Life for a Child Page 173
- 9.3 La Fondation mondiale du diabète Page 174

ANNEXES : RESSOURCES Page 177

- Annexe 1 : Formulaire d'antécédents médicaux Page 178
- Annexe 2 : Recherche de sucres réducteurs dans l'urine Page 179
- Annexe 3 : Formulaire d'antécédents d'ACD Page 180
- Annexe 4 : Formulaire de surveillance d'un événement d'ACD Page 181
- Annexe 5 : Les caractéristiques de l'insuline Page 182
- Annexe 6 : Comment établir un historique alimentaire Page 183
- Annexe 7 : Courbes de taille et de poids de l'enfant Page 184
- Annexe 8 : Normes de tension artérielle chez l'enfant Page 186
- Annexe 9 : Prise en charge des maladies aiguës – Guide à l'attention des parents Page 190
- Annexe 10 : Les stades de la puberté Page 192
- Annexe 11 : Liste de contrôle – Tout ce qu'il faut prévoir à l'école Page 194

GLOSSAIRE Page 195



TROISIÈME PARTIE : EXPLIQUER LE DIABÈTE AUX PATIENTS Page 99

Chapitre 6 : Apprendre à vivre avec le diabète Page 101

- 6.1 Que faut-il dire à la famille ? Page 102
- 6.2 Mythes et fausses croyances autour du diabète Page 104
- 6.3 Comment faire face aux maladies aiguës Page 106
- 6.4 Gérer l'alimentation des enfants et des jeunes Page 108
- 6.5 Trouver le juste équilibre entre alimentation et insuline – quelques exemples Page 117
- 6.6 Conserver l'insuline Page 119

Chapitre 7 : Diabète infantile et croissance Page 123

- 7.1 Diabète et croissance, de la petite enfance à l'âge adulte Page 124
- 7.2 Gérer le diabète à l'école Page 128
- 7.3 Diabète et activité physique Page 130
- 7.4 Diabète et adolescence Page 133
- 7.5 Diabète, tabac, cannabis, alcool et drogues Page 138
- 7.6 Diabète et grossesse Page 142
- 7.7 Le jeûne à caractère religieux chez les adolescents qui ont un diabète Page 144

INTRODUCTION

SOMMAIRE

I.1	PRÉFACE	PAGE	11
I.2	EXTRAIT DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT	PAGE	12
I.3	ISPAD DECLARATION OF KOS	PAGE	13
I.4	RÉSOLUTION SUR LE DIABÈTE DE L'ONU	PAGE	14
I.5	POURQUOI LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EXIGE-T-IL UN PROGRAMME SPÉCIFIQUE ?	PAGE	15



I.1 PRÉFACE

Le diabète est une maladie mortelle dans de nombreuses régions du monde, en particulier lorsqu'il frappe les enfants ou les adolescents. En effet, il s'agit d'une atteinte relativement peu fréquente, si bien que les parents et les autres membres de la famille ne reconnaissent pas ses premiers symptômes, qui sont généralement discrets : (ré)apparition d'une énurésie, forte soif, envie fréquente d'uriner de jour comme de nuit et perte de poids inexplicée. Dans les pays en développement, les professionnels de santé de tous niveaux – des agents chargés de trier les patients aux médecins urgentistes – ne pensent pas à poser des questions sur le diabète car des problèmes comme le sida, le paludisme, les pneumonies, les maladies infectieuses ou les infections gastro-intestinales sévères sont beaucoup plus fréquents. Le même phénomène se produit dans les régions plus développées du globe : aujourd'hui encore, le diabète ne figure que rarement sur la liste des diagnostics envisagés.

Une formation de tous les personnels médicaux d'urgence apprenant à interroger systématiquement les patients sur la soif et le besoin d'uriner, l'énurésie ou même la présence de fourmis près des toilettes, permettrait de limiter les erreurs de diagnostic et de faire considérablement baisser le nombre de décès par acidocétose diabétique, œdème cérébral et coma. De simples campagnes d'affichage présentant les symptômes sous forme de schémas compréhensibles par tous, y compris les personnes illettrées, sauvent la vie de nombreux enfants.

Sponsorisé par le programme Changing Diabetes® in Children (CDiC) de Novo Nordisk (lui-même co-sponsorisé par Roche), ce manuel a été réalisé en collaboration avec la Société Internationale pour le Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, ISPAD). Ce projet a été mis en place dans le but de diffuser dans de nombreuses régions du monde, les connaissances de base sur le diabète de l'enfant et de l'adolescent, l'insuline, l'acidocétose diabétique et les urgences hypoglycémiques. Il sera traduit dans plusieurs langues et servira de point de départ pour développer l'éducation et l'or-

ganisation des soins. Au travers de ces projets, le programme CDiC vise, d'une part, à fournir de l'insuline et du matériel de surveillance glycémique et, d'autre part, à améliorer la prise en charge du diabète de l'enfant et de l'adolescent par des équipes pluridisciplinaires, ainsi que l'évaluation comparative des méthodes et l'assurance qualité.

La collaboration avec la Fédération Internationale du Diabète et avec d'autres ONG œuvrant pour créer un monde meilleur pour les enfants qui ont un diabète, contribuera à améliorer ce manuel et l'initiative CDiC. Ce manuel vient compléter les recommandations de l'ISPAD en matière de pratiques cliniques, qui sont fondées sur des données scientifiques et régulièrement mises à jour (www.ispad.org). Il est également prévu d'élaborer un manuel décrivant plus en détail les centres de diabétologie spécialisés pour les enfants et les adolescents qui seront créés dans le cadre des travaux conjoints du programme CDiC. L'objectif commun de l'initiative CDiC et de l'ISPAD, qui est d'améliorer la prise en charge des enfants et des adolescents ayant un diabète dans les pays en développement, nécessitera à la fois sensibilisation et connaissances spécialisées. La résolution sur le diabète adoptée par l'ONU en 2007, qui constitue un immense pas en avant pour la cause du diabète, reprend les concepts fondamentaux énoncés par l'ISPAD dans la Déclaration de Kos. Ces deux documents sont reproduits ci-dessous. Au fur et à mesure que les projets CDiC seront mis en place, se développeront, mûriront et prendront leur autonomie à travers le monde, un nombre croissant d'enfants ayant un diabète vivront, au lieu de mourir du diabète.

Stuart J. Brink, docteur en médecine
Ancien président de l'ISPAD et président du comité international de liaison pour l'éducation de l'ISPAD

Ragnar Hanås, docteur en médecine
Secrétaire général de l'ISPAD

Thomas Danne, docteur en médecine
Président de l'ISPAD

I.2 EXTRAIT DE LA CONVENTION RELATIVE AUX DROITS DE L'ENFANT

Convention relative aux droits de l'enfant
Adoptée et ouverte à la signature, ratification et adhésion par l'Assemblée générale dans sa
résolution 44/25 du 20 novembre 1989
Entrée en vigueur le 2 septembre 1990, conformément à l'article 49

Extrait

Article 24

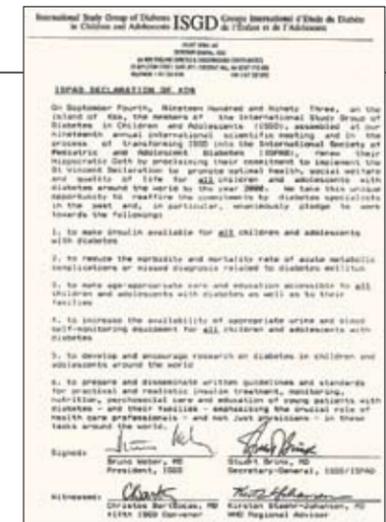
1. Les États parties reconnaissent le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux et de rééducation. Ils s'efforcent de garantir qu'aucun enfant ne soit privé du droit d'avoir accès à ces services.
2. Les États parties s'efforcent d'assurer la réalisation intégrale du droit susmentionné et, en particulier, prennent les mesures appropriées pour :
 - a. Réduire la mortalité parmi les nourrissons et les enfants ;
 - b. Assurer à tous les enfants l'assistance médicale et les soins de santé nécessaires, l'accent étant mis sur le développement des soins de santé primaires ;
 - c. Lutter contre la maladie et la malnutrition, y compris dans le cadre de soins de santé primaires, grâce notamment à l'utilisation de techniques aisément disponibles et à la fourniture d'aliments nutritifs et d'eau potable, compte tenu des dangers et des risques de pollution du milieu naturel ;
 - d. Assurer aux mères des soins prénatals et postnatals appropriés ;
 - e. Faire en sorte que tous les groupes de la société, en particulier les parents et les enfants, reçoivent une information sur la santé et la nutrition de l'enfant, les avantages de l'allaitement au sein, l'hygiène et la salubrité de l'environnement et la prévention des accidents, et bénéficient d'une aide leur permettant de mettre à profit cette information ;
 - f. Développer les soins de santé préventifs, les conseils aux parents et l'éducation et les services en matière de planification familiale.
3. Les États parties prennent toutes les mesures efficaces appropriées en vue d'abolir les pratiques traditionnelles préjudiciables à la santé des enfants.
4. Les États parties s'engagent à favoriser et à encourager la coopération internationale en vue d'assurer progressivement la pleine réalisation du droit reconnu dans le présent article. À cet égard, il est tenu particulièrement compte des besoins des pays en développement.

I.3 DÉCLARATION DE KOS DE L'ISPAD

Déclaration de Kos de l'ISPAD

Le 4 septembre 1993, les membres du Groupe International d'Étude du Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent (ISGD), réunis sur l'île de Kos pour leur dix-neuvième congrès scientifique annuel international et dans le cadre du processus de transformation de l'ISGD en International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD), renouvellent leur serment d'Hippocrate en proclamant leur volonté de mettre en œuvre la Déclaration de St Vincent afin d'agir pour optimiser l'état de santé, le bien-être social et la qualité de vie de **tous** les enfants et les adolescents atteints de diabète dans le monde d'ici l'an 2000. Nous nous saisissons de cette occasion exceptionnelle pour réaffirmer les engagements passés des spécialistes du diabète, et en particulier leur promesse unanime d'œuvrer pour :

1. mettre de l'insuline à la disposition de **tous** les enfants et adolescents atteints de diabète,
2. réduire les taux de morbidité et de mortalité associés aux complications métaboliques aiguës ou aux erreurs de diagnostic du diabète sucré,
3. permettre à **tous** les enfants et adolescents atteints de diabète, ainsi qu'à leurs familles, d'accéder à des soins et à une éducation adaptés à leur âge,
4. assurer une meilleure disponibilité des matériels d'auto-contrôle urinaire et sanguin appropriés pour **tous** les enfants et adolescents atteints de diabète,
5. développer et encourager la recherche mondiale sur le diabète de l'enfant et de l'adolescent,



6. rédiger et diffuser des directives et des normes écrites définissant des modalités pratiques réalistes en matière d'insulinothérapie, de surveillance, de nutrition, de prise en charge psychosociale et d'éducation des jeunes patients atteints de diabète et de leurs familles, en rappelant le rôle essentiel des professionnels de santé pris dans leur ensemble, sans se limiter aux médecins, dans la mise en œuvre de ces activités aux quatre coins du globe.

Signature :
Bruno Weber, docteur en médecine
Président, ISGD

Stuart Brink, docteur en médecine
Secrétaire général ISGD/ISPAD

En présence de :
Christos Bartsocas, docteur en médecine
Président du 19ème ISGD

Kirsten Staehr-Johansen, docteur en médecine
Conseiller régional de l'OMS

I.4 RÉSOLUTION SUR LE DIABÈTE DE L'ONU

Assemblée générale 61^{ème} session

Point 113 de l'ordre du jour

Résolution adoptée par l'Assemblée générale

[sans renvoi une grande commission (A/61/L.39/Rev.1 et Add.1)]

61/225. Journée mondiale du diabète

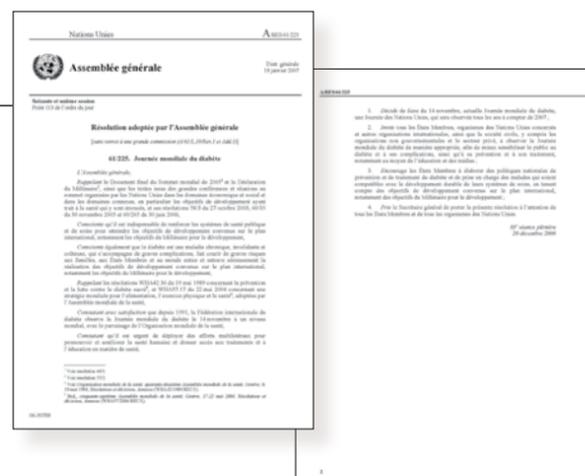
L'Assemblée générale,

Rappelant le Document final du Sommet mondial de 2005¹ et la Déclaration du Millénaire², ainsi que les textes issus des grandes conférences et réunions au sommet organisées par les Nations Unies dans les domaines économique et social et dans les domaines connexes, en particulier les objectifs de développement ayant trait à la santé qui y sont énoncés, et ses résolutions 58/3 du 27 octobre 2003, 60/35 du 30 novembre 2005 et 60/265 du 30 juin 2006,

Consciente qu'il est indispensable de renforcer les systèmes de santé publique et de soins pour atteindre les objectifs de développement convenus sur le plan international, notamment les objectifs du Millénaire pour le développement, Consciente également que le diabète est une maladie chronique invalidante et coûteuse, qui s'accompagne de graves complications, fait courir de graves risques aux familles, aux États Membres et au monde entier et entrave sérieusement la réalisation des objectifs de développement convenus sur le plan international, notamment les objectifs du Millénaire pour le développement,

Rappelant les résolutions WHA42.36 du 19 mai 1989 concernant la prévention et la lutte contre le diabète sucré³ et WHA57.17 du 22 mai 2004 concernant une stratégie mondiale pour l'alimentation, l'exercice physique et la santé⁴, adoptées par l'Assemblée mondiale de la santé,

Constatant avec satisfaction que depuis 1991, la Fédération internationale du diabète observe la Journée mondiale du diabète le 14 novembre à un niveau mondial, avec le parrainage de l'Organisation mondiale de la santé, Constatant qu'il est urgent de déployer des efforts multilatéraux pour promouvoir et améliorer la santé humaine et donner accès aux traitements et à l'éducation en matière de santé,



1. Décide de faire du 14 novembre, actuelle Journée mondiale du diabète, une Journée des Nations Unies, qui sera observée tous les ans à compter de 2007 ;
2. Invite tous les États Membres, organismes des Nations Unies concernés et autres organisations internationales, ainsi que la société civile, y compris les organisations non gouvernementales et le secteur privé, à observer la Journée mondiale du diabète de manière appropriée, afin de mieux sensibiliser le public au diabète et à ses complications, ainsi qu'à sa prévention et à son traitement, notamment au moyen de l'éducation et des médias ;
3. Encourage les États Membres à élaborer des politiques nationales de prévention et de traitement du diabète et de prise en charge des malades qui soient compatibles avec le développement durable de leurs systèmes de soins, en tenant compte des objectifs de développement convenus sur le plan international, notamment des objectifs du Millénaire pour le développement ;
4. Prie le Secrétaire général de porter la présente résolution à l'attention de tous les États Membres et de tous les organismes des Nations Unies.

83^e séance plénière
20 décembre 2006

¹ Voir résolution 60/1.

² Voir résolution 55/2.

³ Voir Organisation mondiale de la santé, quarante-deuxième Assemblée mondiale de la santé, Genève, 8-19 mai 1989, Résolutions et Décisions, Annexes (WHA42/1989/REC/1).

⁴ Ibid., cinquante-septième Assemblée mondiale de la santé, Genève, 17-22 mai 2004, Résolutions et Décisions, Annexes (WHA57/2004/REC/1).

I.5 POURQUOI UN PROGRAMME SPÉCIFIQUE SUR LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ?

UN DIAGNOSTIC ET UN TRAITEMENT PRÉCOCES SONT ESSENTIELS

Le seul traitement efficace du diabète de type 1 est l'insuline, administrée par injection. En cas de retard du diagnostic ou du traitement un grave manque d'insuline entraîne une acidocétose diabétique (ACD) qui peut provoquer la mort en quelques jours. Dans les pays développés, il a été montré qu'avec un traitement adapté le pronostic est excellent et les enfants qui ont diabète de type 1 deviennent des adultes productifs, féconds et d'une grande longévité. Il est donc extrêmement important que les personnels médicaux de première ligne sachent identifier rapidement le diabète pour orienter dès que possible l'enfant vers des centres compétents, et que le traitement soit débuté par des professionnels de santé expérimentés.

LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT EST DIFFÉRENT DE CELUI DE L'ADULTE

Les besoins en insuline des enfants changent fréquemment, du fait de la croissance, de la puberté et de l'activité scolaire, sportive et du travail. La dose d'insuline est définie en fonction du poids et de la sensibilité à l'insuline. Comme les enfants grandissent rapidement, les doses d'insuline doivent être ajustées à chaque consultation, à des intervalles n'excédant pas quelques mois. Pendant la poussée de croissance de la puberté, les besoins en insuline peuvent augmenter rapidement avant de revenir à des niveaux normaux à l'âge adulte, une fois que la croissance est terminée. Les enfants qui ont un diabète et leurs familles ont besoin d'une éducation qui s'adapte en permanence,

au fur et à mesure que l'enfant grandit et acquiert la maturité pour comprendre et assurer lui-même la prise en charge de son diabète.

LE DIABÈTE DE L'ENFANT EST UNE MALADIE COMPLEXE

Des complications à long terme comme l'hyperlipidémie, l'hypertension artérielle, la néphropathie, la rétinopathie et la neuropathie peuvent débuter dans l'enfance. Ces complications doivent être recherchées par des méthodes tenant compte des normes pour l'âge et le sexe ; puis traitées de façon énergique. Le traitement d'un enfant qui a un diabète demande plus d'effort que pour un adulte, et il est essentiel d'avoir une approche en équipe pluridisciplinaire. Lorsque les disponibilités en personnel sont limitées, les membres de l'équipe peuvent être appelés à assumer plusieurs rôles mais ils doivent impérativement mener à bien leur mission.

LE DIABÈTE DE L'ENFANT EXIGE UN SYSTÈME DE SOUTIEN EFFICACE

Les patients, les parents, les amis, les voisins, les enseignants et les professionnels de santé doivent travailler en équipe pour apporter à l'enfant le soutien matériel, affectif et moral dont il a besoin.

Ce manuel a été rédigé dans le but d'aider les professionnels de santé de première ligne à améliorer le diagnostic, le traitement et la qualité de vie des enfants qui ont un diabète.

PREMIÈRE PARTIE DIAGNOSTIQUER LE DIABÈTE CHEZ L'ENFANT

SOMMAIRE DE LA PREMIÈRE PARTIE

CHAPITRE 1 : SUSPECTER LE DIAGNOSTIC
CHAPITRE 2 : CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

PAGE 19
PAGE 35



CHAPITRE 1 SUSPECTER LE DIAGNOSTIC

Attention à ne pas passer à côté du diagnostic de diabète chez l'enfant

SOMMAIRE DU CHAPITRE 1

1.1	HISTOIRE DU DIABÈTE	PAGE 20
1.2	PHYSIOLOGIE ET SIGNES CLINIQUES DU DIABÈTE	PAGE 22
1.3	NOURRISSONS ET JEUNES ENFANTS	PAGE 29
1.4	ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE	PAGE 31
1.5	OBÉSITÉ ET DIABÈTE CHEZ LES JEUNES	PAGE 32

1.1 HISTOIRE DU DIABÈTE

OBJECTIF :

- Comprendre l'histoire du diabète et la découverte de l'insuline

LE DIABÈTE N'A PAS ÉTÉ COMPRIS PENDANT DES SIÈCLES

Le diabète a été décrit pour la première fois dans des textes de l'Égypte ancienne, il y a plus de 3 500 ans, comme l'existence d'« urines très abondantes ». Un document turc vieux d'environ 2 000 ans rapporte la soif extrême et le volume urinaire très important des personnes ayant un diabète. Alors que le goût sucré des urines était mentionné depuis longtemps, il a fallu attendre 200 ans avant notre époque pour que l'Anglais Chevreul mette au point un test pour mesurer la concentration de sucre dans l'urine, et montrer l'existence d'une glycosurie.

Plus tard au XIXe siècle, le Français Bouchardat a publié un travail sur « le traitement hygiénique du diabète sucré », associant cet état à l'hyperphagie. Le bien-fondé du traitement proposé par Bouchardat fut confirmé lors du siège de Paris de 1870, durant lequel la privation de nourriture améliorait nettement l'état de santé des Parisiens ayant un diabète (probablement

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Qui a découvert le lien entre le diabète et le pancréas ?
- Quand a-t-on découvert l'insuline ?

de type 2). Toutefois, après plusieurs milliers d'années d'observation, la cause et le mécanisme du diabète sont restés inconnus jusqu'au XXe siècle.

LES DÉCOUVERTES DU XXE SIÈCLE

En 1869, Paul Langerhans a démontré que le pancréas contient des cellules autres que celles qui sécrètent le suc pancréatique, de fonction inconnue et auxquelles il a donné son nom. À l'université de Strasbourg, Minkowski a montré que les îlots de Langerhans contribuent à la pathogenèse du diabète sucré, en déclenchant la maladie chez le chien par l'ablation du pancréas. En 1900, le Russe Stobolev et l'Américain Opie ont confirmé que le diabète sucré est provoqué par la destruction des îlots de Langerhans.

Quelques années plus tard, à Toronto, les chercheurs Banting, Best, Macleod et Collip sont parvenus à soigner des chiens diabétiques avec des extraits pan-

créatiques. Le premier homme traité avec un extrait pancréatique fut Leonard Thompson, en 1922. L'amélioration spectaculaire de son état de santé a valu à Banting et Macleod le Prix Nobel en 1923, prix qu'ils ont partagé avec leurs collègues chercheurs. À l'université de Toronto, Best avait refusé d'accorder les droits exclusifs de fabrication de l'insuline à un seul laboratoire. Les laboratoires Ely Lilly aux États-Unis, Novo Nordisk au Danemark, Hoechst en Allemagne et Endopancrine en France ont lancé la production dès 1930. L'insuline NPH (neutral protamine Hagedorn) a été mise au point en 1946 par Hans Christian Hagedorn, des laboratoires Nordisk.

Au cours des décennies suivantes, les chercheurs ont développé une insuline permettant de mieux contrôler le taux de sucre sanguin (glycémie), adaptée à un

traitement quotidien, et ayant peu d'effets secondaires. Après la production d'insuline pure d'origine bovine ou porcine, l'étape suivante a été de transformer l'insuline animale en insuline « humaine » par substitution d'un acide aminé. À compter de 1979, le génie génétique s'est imposé comme la technologie privilégiée pour produire l'insuline, utilisant des bactéries puis des levures plutôt que des extraits animaux. Une troisième étape a été la modification du profil d'activité de l'insuline humaine afin de permettre une assimilation plus rapide ou plus lente, sur 24 heures.

Si le manque d'insuline n'est plus une cause de mortalité chez les personnes atteintes de diabète qui vivent dans des pays développés, il constitue aujourd'hui encore un grave problème dans certaines régions du globe.

À RETENIR :

- 1 :** Le diabète est décrit sur tous les continents depuis l'Antiquité.
- 2 :** L'insuline, qui n'est disponible que depuis 80 ans, sauve des vies.
- 3 :** Aujourd'hui, l'insuline est disponible sous différentes formes, chacune étant adaptée à un usage particulier.

1.2 PHYSIOLOGIE ET SIGNES CLINIQUES DU DIABÈTE

OBJECTIF :

- Comprendre la physiologie du diabète et les signes cliniques pour un diagnostic précoce

DIABÈTE – LA MALADIE

Le terme « diabète sucré » (ou tout simplement « diabète ») désigne un groupe de troubles caractérisés par des niveaux de glucose sanguin élevés de façon chronique.

Le glucose présent dans le sang vient de l'alimentation et des réserves de l'organisme (foie, muscles et tissus graisseux). Le glucose sanguin est la principale source d'énergie des cellules, des tissus et des organes. Pour que ces derniers puissent l'utiliser, le glucose doit passer du sang dans les cellules.

L'insuline est l'hormone qui permet au glucose d'entrer dans les cellules. L'insuline est produite par les cellules bêta (cellules β) du pancréas. Le diabète se déclare lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline ou si l'insuline n'est pas assez efficace.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Comment le diabète se développe-t-il chez l'enfant et l'adolescent ?
- Pourquoi les enfants et les adolescents ayant un diabète doivent-ils être traités différemment de la plupart des adultes ?
- Pourquoi les enfants et les adolescents qui ont un diabète peuvent-ils être si gravement malades et parfois en mourir ?

LE DIABÈTE DE TYPE 1

Le diabète de type 1 est la forme la plus courante de diabète chez l'enfant et l'adolescent. La plupart des cas de diabète de type 1 sont dus à la destruction des cellules bêta du pancréas par les lymphocytes T, des globules blancs intervenant dans le système immunitaire. On parle de destruction « auto-immune » car l'organisme se retourne contre lui-même. Le rythme de destruction des cellules β est variable et les symptômes cliniques du diabète de type 1 se manifestent lorsque environ 90 % des cellules ont été détruites.

Dans le diabète de type 1, le pancréas est endommagé et donc incapable de sécréter suffisamment d'insuline. La production d'insuline étant insuffisante, le glucose du sang ne parvient pas à entrer dans les cellules si bien que la glycémie augmente alors que les cellules manquent de glucose pour produire de l'énergie. La personne se sent alors fatiguée et léthargique (plus envie de travailler ni de jouer).

Normalement, les reins réabsorbent et recyclent le glucose lors de la filtration du sang par les glomérules et les tubules rénaux. Quand la glycémie est trop élevée (> 10 mmol/l), les reins ne peuvent plus retenir la totalité du glucose qui commence alors à passer dans l'urine.

La quantité d'eau et d'électrolytes (comme le sodium et le potassium) excrétée dans l'urine augmente, si bien que l'enfant ou l'adolescent urine plus abondamment que normal (**polyurie**), de jour comme de nuit (**nycturie**), et les enfants peuvent recommencer à faire pipi au lit. L'enfant ou l'adolescent réagit à la **déshydratation** en buvant beaucoup (**polydipsie**). L'énurésie est un signe qui doit tout de suite faire penser au diagnostic de diabète.

Comme les cellules manquent d'énergie, l'organisme dégrade les réserves de glucose du foie, des muscles et du tissu graisseux. Les enfants et les adolescents atteints de diabète de type 1 ont donc une **perte de poids** et sont généralement maigres et déshydratés. Le manque d'insuline étant progressif, ces enfants et adolescents ne consultent souvent que plusieurs semaines voire plusieurs mois après l'apparition des premiers symptômes.

La dégradation des graisses entraîne aussi la production de corps cétoniques, qui augmentent dans le sang et passent dans l'urine. C'est l'acidocétose diabétique (ACD), qui peut aboutir au coma et à la mort si elle n'est pas traitée. Les corps cétoniques peuvent donner à l'haleine une odeur douceâtre, causer des vomissements, des douleurs abdominales et une respiration rapide. Ensuite, l'enfant devient somnolent et présente des troubles de la conscience.

LE DIABÈTE DE TYPE 2

Le diabète de type 2 s'observe habituellement chez des personnes âgées. Contrairement au diabète de type 1, il commence généralement par une augmentation de la production d'insuline mais l'organisme est résistant à l'action de l'insuline. Cette insulino-résistance peut durer de nombreuses années avant la survenue du diabète de type 2. Elle va souvent de pair avec l'obésité. Même au début du diabète de type 2, les symptômes sont souvent moins spectaculaires que ceux du diabète de type 1. Le diabète de type 2 peut souvent être traité par des modifications du mode de vie (perte de poids et activité physique plus soutenue) associées à un traitement médicamenteux. Des médicaments par voie orale comme la metformine sont couramment utilisés en première intention mais la sécrétion d'insuline baisse parfois au point de nécessiter une insulinothérapie. Des recherches récentes laissent penser que cette évolution peut être inévitable à long terme.

Ces dernières années, le diabète de type 2 est devenu de plus en plus fréquent parmi les enfants et les adolescents, avec le développement de l'obésité précoce et plus particulièrement chez les enfants ayant des antécédents familiaux de diabète de type 2 ou dont la mère a présenté un diabète pendant la grossesse. Le diabète de type 2 est étroitement lié au **syndrome métabolique**. Ce syndrome se manifeste par :

- un excès de graisse abdominale
- une hypertension artérielle
- une hyperlipidémie
- une hyperglycémie
- un acanthosis nigricans
- une puberté avancée mais néanmoins normale

AUTRES TYPES DE DIABÈTE

Le diabète associé à la malnutrition a été bien décrit. Le diabète pancréatique fibro-calculéux appartient à cette famille.

Les nourrissons de moins de six mois peuvent aussi développer une forme particulière de diabète appelée « diabète néonatal ». Cette forme relativement rare est due à des anomalies génétiques spécifiques. Le diabète néonatal peut être transitoire ou permanent. Antérieurement, la plupart des cas de diabète néonatal étaient traités par l'insuline mais, grâce aux données de la génétique, beaucoup de ces enfants peuvent être traités efficacement par voie orale avec des sulfamides hypoglycémifiants, même après de nombreuses années.

Le diabète MODY (Maturity-Onset Diabetes of the Young, Hyperglycémie non-insulino-dépendante du jeune) est un groupe de diabètes dus à des anomalies génétiques qui altèrent la sécrétion d'insuline. Les enfants atteints de MODY n'ont généralement pas d'insulinorésistance et pas de corps cétoniques dans les urines. Ils consultent avant l'âge de 25 ans et ont des antécédents familiaux sur au moins trois générations. Certains n'ont pas besoin d'être traités par l'insuline ou peuvent être traités par voie orale, mais tous doivent modifier leur régime alimentaire.

Le diabète gestationnel apparaît pendant la grossesse. Le diabète gestationnel augmente le risque de macrosomie fœtale et donc d'accouchement par césarienne. Il accroît aussi le risque de malformations ou de mort à la naissance. En outre, la mère et le bébé sont plus susceptibles de développer un diabète de type 2 plus tard *dans leur existence*.

À RETENIR :

- 1 :** Le glucose est la principale source d'énergie de l'organisme.
- 2 :** L'insuline est une hormone produite par le pancréas dont l'action permet au glucose de passer du sang dans les cellules .
- 3 :** Quand le pancréas ne produit pas suffisamment (ou pas du tout) d'insuline, le glucose reste dans le sang, on parle alors d'hyperglycémie. Le diabète est une augmentation chronique de la glycémie.

- 4 :** Les premiers symptômes du diabète sont :
 - soif
 - envie fréquente d'uriner
 - pipi au lit
 - fatigue
- 5 :** Les signes du diabète sont :
 - perte de poids/maigreur
 - déshydratation
 - respiration rapide (acidose)
 - vision trouble
 - altération de la conscience.

NE PAS PASSER À CÔTÉ DES SIGNES DE DIABÈTE CHEZ L'ENFANT

Placarder ces affiches dans le centre de consultation et dans les salles d'attente/toilettes

journée mondiale du diabète
14 Novembre

COMPRENDRE LE DIABÈTE ET EN CONNAÎTRE LES SIGNES PRÉCURSEURS

envie fréquente d'uriner

perte de poids

manque d'énergie

soif excessive

Le diabète peut toucher tout le monde. S'il n'est pas traité, il peut être mortel.

Si vous présentez ces signes, consultez un médecin.
Ces signes peuvent être légers ou absents pour le diabète de type 2.
Voyez tous les signes précurseurs sur www.worlddiabetesday.org

International Diabetes Federation

www.worlddiabetesday.org

World Health Organization

ÉTUDES DE CAS

Les premiers symptômes du diabète passent facilement inaperçus car ils sont pour la plupart discrets et peuvent évoquer d'autres maladies. Il peut être utile de se poser les questions suivantes :

Est-ce que je vois souvent des patients qui ont les profils ci-dessous :

- A.** enfant qui urine fréquemment ou qui fait pipi au lit ?

- B.** enfant essoufflé ?
C. enfant qui a perdu connaissance ?
D. enfant fatigué qui a récemment perdu du poids, et boit plus que d'habitude ?

Dans ces cas, est-ce que je pense au diabète ?

Voici quelques cas types de diabète qui pourraient se présenter dans votre centre.

CAS N° 1 : L'ENFANT QUI SE PLAINT D'URINER FRÉQUEMMENT

L'enfant urine trop souvent et demande à l'enseignant la permission de sortir de la classe pour aller aux toilettes.

Les diagnostics possibles sont :

- Infection urinaire
- Potomanie (consommation excessive d'eau)
- Diabète sucré

Diagnostic différentiel	Douleur à la miction	Odeur forte de l'urine	Fièvre	Bandelette urinaire : protéines+/- sang+	Fourmis attirées par l'urine	Glycémie élevée	Bandelette urinaire : présence de glucose
Infection urinaire	Oui	Oui	Probable	Probable	Non	Non	Non
Potomanie	Non	Non	Non	Non	Non	Non	Non
Diabète sucré	Non	Non	Possible	Non	Oui	Oui	Oui

Il faut toujours penser au diabète devant un enfant qui urine souvent ou qui recommence à faire pipi au lit.

Si on ne dispose pas d'un glucomètre ou de bandelettes urinaires, on dépose un échantillon d'urine près

d'un lieu fréquenté par les fourmis. Si elles sont attirées par l'urine, le diabète est le diagnostic le plus probable.

CAS N° 2 : L'ENFANT MALADE ET ESSOUFFLÉ

L'enfant arrive aux urgences fatigué, essoufflé et anormalement assoiffé. Le premier diagnostic est le paludisme à Plasmodium falciparum sévère. Il peut aussi s'agir d'une bronchopneumonie ou d'une pneumonie à Pneumocystis carinii (PPC) secondaire au VIH/SIDA.

Les diagnostics possibles sont :

- Paludisme à Plasmodium falciparum
- Bronchopneumonie
- PPC – VIH/SIDA
- Acidocétose diabétique

Diagnostic différentiel	Respiration rapide	Signes pulmonaires : crépitants, dyspnée	Pâleur	Hyperglycémie/glycosurie/fourmis attirées par l'urine	Soif excessive	Odeur douceâtre de l'haleine (pomme/acétone)
Paludisme à Plasmodium falciparum	Oui	Non	Oui	Non	Non	Non
Bronchopneumonie	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non
Diabète sucré	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Non
Acidocétose diabétique	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Oui

Penser au diabète quand :

- un enfant essoufflé présente une polyurie
- il y a des fourmis près de l'urine

CAS N° 3 : L'ENFANT SANS CONNAISSANCE

Un enfant sans connaissance arrive aux urgences. Il vomit, est déshydraté mais n'a pas de fièvre.

Les diagnostics différentiels sont :

- Neuropaludisme
- Méningite
- Encéphalite
- Acidocétose diabétique
- Traumatisme crânien

Diagnostic différentiel	Traumatisme	Rigidité de la nuque	Frottis sanguin / paludisme	Cétonémie, cétonurie	Glycémie	Odeur douceâtre de l'haleine (pomme/ acétone)
Neuropaludisme	Non	+/-	Positif	+/-	Normale – basse	Non
Méningite	Non	Oui	Négatif	+/-	Normale – basse	Non
Encéphalite	Non	+/-	Négatif	+/-	Normale – basse	Non
Acidocétose diabétique	Non	Non	Négatif	Oui	Élevée	Oui
Traumatisme crânien	Oui	+/-	Négatif	Non	Normale – basse	Non

À RETENIR :

Toujours penser au diabète face à un enfant qui présente l'un des symptômes suivants :

- soif ou faim excessives
- fréquente envie d'uriner, jour et nuit
- l'urine attire les fourmis
- pipi au lit
- fatigue et léthargie

- perte de poids
- haleine douceâtre de pomme ou d'acétone
- perte de conscience, vomissements ou déshydratation.

Ne pas se tromper de diagnostic

1.3 NOURRISSONS ET JEUNES ENFANTS

OBJECTIF :

- Reconnaître les signes de diabète chez le nourrisson et le jeune enfant, afin de faire le diagnostic et de prévenir le risque de coma ou de mort.

RECONNAÎTRE LE DIABÈTE CHEZ LE NOURRISSON ET LE JEUNE ENFANT

Les antécédents familiaux de diabète ne sont pas courants, si bien que les parents sont peu susceptibles de reconnaître la maladie. Ils peuvent décider d'aller au centre médical pour les raisons suivantes :

- Urine plus que d'habitude, plus souvent et en plus grande quantité
- L'enfant a plus soif que d'habitude et/ou il mange ou boit plus mais sans prendre de poids, ou il perd du poids
- L'enfant recommence à faire pipi au lit alors qu'il a déjà appris à contrôler sa vessie (énurésie secondaire)
- L'enfant semble malade ou il est moins actif et moins éveillé que d'habitude.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Quels symptômes présente un enfant qui développe un diabète à son arrivée au centre de soins ?
- Qui serait le premier contact médical avec l'enfant, qui pourrait identifier un éventuel diabète ?

L'enfant peut avoir ou non de la fièvre car le diabète peut apparaître lorsqu'il a une autre maladie (par exemple virale). Il y a parfois une éruption fongique dans la zone des couches (candida ou levure).

Faute d'une détection précoce, le diabète progresse : l'enfant est essoufflé et perd connaissance (respiration de Kussmaul et coma acidocétosique (ACD)).

Quand l'organisme ne sécrète pas suffisamment d'insuline, le glucose provenant de l'alimentation ne peut pas entrer dans les cellules et celles-ci utilisent les corps cétoniques, dérivés des graisses, comme source d'énergie.

Lorsque les corps cétoniques sont élevés dans le sang, ils passent dans l'urine. Les jeunes enfants étant plus souvent malades que leurs aînés, ne pas

oublier de rechercher les corps cétoniques dans les urines quelle que soit la maladie.

À RETENIR :

- 1 :** Chez le nourrisson et le jeune enfant, le diabète de type 1 peut ne pas être reconnu tout de suite car :
 - a :** le diabète est une maladie rare
 - b :** l'augmentation du volume urinaire et la soif ne sont pas toujours identifiées
 - c :** l'acidocétose diabétique peut être confondue avec une autre maladie comme la gastro-entérite, le paludisme ou le sida.

- 2 :** Le diabète peut ne pas être diagnostiqué alors que les symptômes sont présents depuis plusieurs jours ou plusieurs semaines. Si le diagnostic est retardé, il peut y avoir une acidocétose diabétique, une grave déshydratation, un coma et la mort.
- 3 :** Rechercher la glycosurie et la cétonurie, et tester la glycémie, si possible, chez tout enfant qui fait pipi au lit et paraît malade ou en mauvaise santé.

1.4 ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE

OBJECTIF :

- Se familiariser avec les symptômes du diabète et avec les questions à poser pour faire le diagnostic

RECONNAÎTRE LE DIABÈTE CHEZ L'ENFANT D'ÂGE SCOLAIRE

Le diabète de type 1 n'est pas suffisamment courant chez l'enfant d'âge scolaire pour venir à l'esprit des parents ou des prestataires de santé. Souvent, c'est un diagnostic qui n'est pas fait, ce qui entraîne une augmentation de la morbidité et de la mortalité dans de nombreuses régions du monde.

La plupart des enfants présentent depuis plusieurs jours ou plusieurs semaines les symptômes classiques d'hyperglycémie, polyurie, polydipsie, levers nocturnes ou énurésie, ainsi qu'une perte de poids inexplicée, avant que le diabète ne soit diagnostiqué. Une sensibilisation des enseignants, notamment à reconnaître le besoin d'un enfant à aller trop souvent aux toilettes, peut permettre de faire le diagnostic beaucoup plus tôt.

La déshydratation et la mort pourraient être prévenues si le diagnostic était fait plus tôt et si les parents et les professionnels de santé étaient mieux informés de la possibilité du diabète (voir l'affiche de l'IDF, chapitre 1.2).

Les diagnostics de pneumonie, de maladie respiratoire ou gastro-intestinale, de SIDA ou de paludisme sont beaucoup trop fréquents, alors que la simple recherche de glucose et de corps cétoniques dans l'urine, ou une simple mesure de glycémie, permettent de confirmer le diagnostic de diabète.

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Les parents et les enseignants connaissent-ils les symptômes du diabète ?

Cependant, même lorsque l'éventualité du diabète a été envisagée, il y a des situations où on ne peut simplement pas faire les analyses d'urine et la mesure de la glycémie à moins d'une suspicion très forte (par exemple une énurésie récente inexplicée). Les professionnels de santé et les personnels chargés de trier les patients devraient systématiquement poser des questions sur la fréquence des urines et la perte de poids.

Il y a une prédisposition génétique dans le diabète de type 1, mais il se manifeste de façon isolée dans la grande majorité des familles, et l'absence d'antécédents familiaux de diabète n'exclut pas le diagnostic. La mesure des anticorps est coûteuse et n'est pas nécessaire pour confirmer le diagnostic de diabète de type 1, sauf dans le cadre de projets de recherche.

À RETENIR :

- 1 :** Les professionnels de santé et les personnels chargés de trier les patients devraient systématiquement poser des questions sur la fréquence des urines et la perte de poids.
- 2 :** L'absence d'antécédents familiaux de diabète n'exclut pas qu'un enfant puisse avoir un diabète.

1.5 OBÉSITÉ ET DIABÈTE CHEZ LES JEUNES

OBJECTIF :

- Comprendre l'impact de l'obésité et du diabète de type 2 chez les jeunes

LIEN ENTRE OBÉSITÉ, SYNDROME MÉTABOLIQUE ET DIABÈTE

Il est important d'éviter l'obésité chez les enfants et les jeunes car elle accroît le risque de développement d'une intolérance au glucose et éventuellement d'un diabète de type 2.

Les personnes qui ont une obésité, une intolérance au glucose ou un diabète de type 2, présentent souvent une partie ou la totalité des composantes du syndrome métabolique. Ce dernier touche 12 % des adultes et 10 % des adolescents de 12 à 19 ans aux États-Unis, et il n'est pas rare dans les pays en développement. Le risque de diabète de type 2 varie en fonction de l'origine ethnique : aux États-Unis, ce risque est beaucoup plus élevé chez les populations amérindiennes et afro-américaines. Dans tous les pays, le surpoids et l'obésité se développent de plus en plus tôt chez les enfants et les adolescents, augmentant le risque associé de syndrome métabolique ou de diabète de type 2.

Il existe plusieurs définitions légèrement différentes du terme « syndrome métabolique » mais celui-ci désigne dans tous les cas plusieurs pathologies dont la

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Les enfants et les jeunes qui vivent dans les pays en développement ont-ils un risque de diabète de type 2 ?
- Qui sont précisément les individus à risque ?

présence simultanée chez un même individu accroît le risque de développer un diabète ou une maladie cardio-vasculaire.

Les grandes composantes du syndrome métabolique sont :

- excès de graisse abdominale (évaluée par le tour de taille)
- hypertension artérielle
- hyperlipidémie
- hyperglycémie
- acanthosis nigricans.

Selon la définition actuelle de la Fédération Internationale du Diabète (IDF), le syndrome métabolique est caractérisé par une obésité centrale (abdominale) associée à au moins deux des quatre éléments suivants :

- augmentation des triglycérides (TG) sanguins **ou** traitement d'une hypertriglycéridémie
- baisse du HDL (lipoprotéines de haute densité) cholestérol sanguin **ou** traitement pour un taux bas de HDL

- augmentation de la pression artérielle **ou** traitement d'une hypertension
- augmentation de la glycémie à jeun **ou** diabète de type 2 déjà diagnostiqué.

Les composantes du syndrome métabolique peuvent aussi apparaître chez l'enfant. L'indicateur d'obésité abdominale utilisé chez l'enfant de moins de 16 ans n'est pas le tour de taille mais un index de masse corporelle (IMC) supérieur au 90e percentile. De même, chez l'enfant de moins de 10 ans, les lipidémies anormales sont définies en se référant à des normes adaptées à l'âge et au sexe. Certaines de ces normes sont rapportées dans des études européennes et américaines.

Comme l'accumulation de la graisse abdominale varie selon le groupe ethnique et le sexe, on utilise des références pour le tour de taille spécifiques à chaque population. Chez l'enfant et l'adolescent, il est plus difficile d'évaluer le tour de taille en raison des variations liées à la croissance. Toutefois, l'évaluation visuelle de

la « ceinture grasseuse » reste un élément important de l'examen médical chez l'enfant et l'adolescent.

Les causes du syndrome métabolique sont complexes et mal comprises, mais l'obésité centrale et la résistance à l'insuline jouent un rôle clé dans son développement. Il y a souvent d'importants antécédents familiaux de surpoids ou d'obésité, parfois même sur plusieurs générations (parents, oncles et tantes, grands-parents, etc.).

L'obésité centrale (abdominale) est associée de manière indépendante à chacune des autres composantes du syndrome métabolique. La résistance à l'insuline est un élément majeur du syndrome métabolique, mais il est coûteux et donc difficile de la mesurer dans la pratique clinique quotidienne, en dehors de protocoles de recherche spécifiques. Elle n'est donc pas exigée pour le diagnostic. Une obésité marquée, une répartition centrale de la graisse corporelle et un acanthosis nigricans peuvent alors suffire pour évoquer une résistance à l'insuline.

À RETENIR :

- 1 :** Le diabète de type 2 est en augmentation chez les enfants et les adolescents obèses du monde entier : en Afrique, en Amérique latine, en Asie, tout autant que dans les régions plus riches de la planète.
- 2 :** Il est essentiel de promouvoir une bonne hygiène de vie chez les enfants et les adolescents qui ont des antécédents familiaux de diabète.



La surveillance de la glycémie nécessite des outils, un soutien et une éducation

CHAPITRE 2 CONFIRMER LE DIAGNOSTIC

Les outils pour confirmer le diagnostic

SOMMAIRE DU CHAPITRE 2

2.1	CRITÈRES DU DIAGNOSTIC	PAGE 36
2.2	UTILISER LES LECTEURS DE GLYCÉMIE	PAGE 38
2.3	SUSPECTER LE DIABÈTE SANS LECTEUR DE GLYCÉMIE : LES BANDETTES URINAIRES	PAGE 41
2.4	SUSPECTER LE DIABÈTE SANS LECTEUR DE GLYCÉMIE : LES FOURMIS	PAGE 43
2.5	EQUIPEMENTS PRIORITAIRES POUR UN LABORATOIRE	PAGE 45

2.1 CRITÈRES DU DIAGNOSTIC

OBJECTIF :

- Comprendre les critères pour confirmer le diagnostic de diabète

CRITÈRES

Si on suspecte le diabète chez un enfant ou un adolescent, les critères ci-dessous permettent de confirmer le diagnostic.

Soins courants :

Les symptômes habituels sont : polyurie, polydipsie, troubles de la vision, perte de poids (fréquente mais pas toujours), ainsi que levers nocturnes ou énurésie, associés à une glycosurie et, souvent, une cétonurie. Une élévation marquée de la glycémie confirme le diagnostic. L'Organisation Mondiale de la Santé définit les critères de diagnostic du diabète sucré^{1,2} de la façon suivante :

- Symptômes de diabète accompagnés d'une glycémie occasionnelle ou aléatoire supérieure ou égale à 11,1 mmol/l (200 mg/dl). « Occasionnelle » signifie une mesure à tout moment de la journée, sans tenir compte du temps écoulé depuis le dernier repas

ou

- Glycémie à jeun supérieure ou égale à 7,0 mmol/l (126 mg/dl)

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Est-il indispensable de mesurer la glycémie à jeun pour diagnostiquer le diabète ?

Soins de base :

Si on ne dispose pas de bandelettes pour la mesure de la glycémie, on pense au diabète dès lors que la recherche de glycosurie est positive (changement de couleur sur une bandelette réactive).

On estime que la date de début du diabète de type 1 est celle à laquelle les symptômes ont été notés pour la première fois, ce qui est différent de la date du diagnostic ou de début du traitement par l'insuline. Si certains enfants et adolescents sont diagnostiqués avec un minimum de symptômes, la plupart présentent des symptômes des jours, des semaines voire des mois avant le diagnostic et le début du traitement.

À RETENIR :

- 1 :** Le diagnostic du diabète ne devrait pas reposer sur une simple mesure de glycémie capillaire. Il nécessite une glycémie au laboratoire, à jeun et/ou 2 heures après un repas.
- 2 :** S'il y a des corps cétoniques dans les urines ou dans le sang, le traitement est urgent. L'enfant ou l'adolescent doit avoir un apport liquidien et

d'électrolytes et l'insuline doit être débutée le jour même pour éviter une acidocétose (ACD).

- 3 :** Dans les zones géographiques ayant une faible incidence de diabète de type 1, l'acidocétose diabétique est plus fréquente au moment du diagnostic car la possibilité de diabète n'a pas été évoquée.

Références :

1 Organisation mondiale de la santé. Definition, diagnosis and classification of diabetes mellitus and its complications: Report of a WHO consultation. Part 1: Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus 1999.

2 Organisation mondiale de la santé. Definition and diagnosis of diabetes mellitus and intermediate hyperglycaemia: report of a WHO / IDF consultation 2006. (2005 3379 /id;World Health Organisation 1999 3377 /id).

2.2 UTILISER LES LECTEURS DE GLYCÉMIE

OBJECTIF :

- Comprendre l'utilisation des lecteurs de glycémie, éviter les erreurs les plus courantes et prendre pleinement en compte les procédures de sécurité

UTILISER UN LECTEUR DE GLYCÉMIE

Le lecteur de glycémie est un dispositif médical portable qui mesure la concentration de glucose sur un prélèvement de sang total.

Une gouttelette de sang, généralement prélevée au bout du doigt, est déposée sur une bandelette contenant des réactifs chimiques et des électrodes. La réaction entre le glucose du sang et les réactifs chimiques produit un courant électrique ou un changement de couleur, que le lecteur convertit en valeur de glycémie.

La valeur de la glycémie peut être exprimée en **mmol/l** ou en **mg/dl**. Certains lecteurs peuvent être paramétrés en **mmol/l** ou en **mg/dl**, mais d'autres sont réglés en usine sans possibilité de changer.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Ai-je déjà essayé de mesurer ma propre glycémie avec un lecteur ?
- Le résultat affiché par le lecteur de glycémie est-il inférieur, égal ou supérieur à celui du laboratoire ?
- Combien de modèles de lecteurs de glycémie sont-ils utilisés par le centre de soins ?

Conversion des valeurs d'une unité à l'autre

1 mmol/l = 18 mg/dl

1 mg/dl = 0,55 mmol/l

(la valeur en mmol/l multipliée par 18 donne la valeur en mg/dl, et celle en mg/dl divisée par 18 correspond aux mmol/l)

Chaque bandelette est utilisée une fois puis jetée. À chaque lecteur correspond une bandelette. L'utilisation de bandelettes d'un autre fabricant peut fausser les résultats.

Bien qu'il existe des bandelettes génériques pour certains modèles, elles ne sont pas conseillées et il faut alors s'assurer de leur fiabilité et de leur précision.

Valeurs normales de la glycémie :

Les plages normales de glycémie sont :

Glycémie à jeun :

4-5,5 mmol/l **ou** 72-100 mg/dl

Glycémie 2 heures après un repas :

<7 mmol/l **ou** <126 mg/dl

Hypoglycémie : glycémie

<3,3 mmol/l **ou** 60 mg/dl.

Hyperglycémie : glycémie

> 7 mmol/l **ou** >126 mg/dl.

Précision

Les lecteurs glycémiques modernes répondent aux normes de l'Organisation internationale de normalisation (ISO). Selon la norme ISO 15197, l'écart entre les résultats d'un lecteur de glycémie et ceux d'un laboratoire de référence ne doit pas excéder 20 % dans 95 % des cas.

La précision peut varier avec le volume et la qualité du prélèvement sanguin, l'hématocrite, l'ancienneté et la qualité des bandelettes, leur éventuelle exposition à l'humidité et la présence en grande quantité dans le sang de certaines substances (comme la vitamine C) susceptibles d'interférer avec la réaction chimique sur la bandelette.

Codage et étalonnage

Avec certains lecteurs de glycémie, un code doit être saisi à chaque nouveau lot de bandelettes, en raison de variations des réactifs chimiques d'un lot à l'autre. Le code figure sur chaque flacon de bandelettes. Le codage peut se faire en saisissant une série de chiffres sur le lecteur, ou à l'aide d'une puce à mémoire fournie avec le flacon. Si on ne saisit pas le bon code, l'erreur de lecture pourra aller jusqu'à 4 mmol/l (72 mg/dl). Certains lecteurs ne nécessitent pas de codage manuel, car la bandelette réalise le codage automatiquement.

Les patients oublient souvent de changer de code. Cependant, pour contrôler la qualité de la mesure, les lecteurs utilisés dans les hôpitaux et les centres de soins devraient être étalonnés à intervalles réguliers et ces étalonnages être systématiquement consignés par écrit.

Existe-t-il une différence entre glucose sérique et glucose plasmatique ?

La plupart des laboratoires hospitaliers mesurent le glucose du plasma (sang total sans globules rouges ni globules blancs), qui est 10 à 15 % supérieur au glucose du **sérum** (sang total sans globules rouges ni globules blancs, et sans fibrinogène).

2.3 SUSPECTER LE DIABÈTE SANS LECTEUR DE GLYCÉMIE : LES BANDELETTES URINAIRES

Certains lecteurs corrigent cette valeur pour afficher le glucose plasmatique. Il est important de savoir si le lecteur utilisé au domicile est paramétré en valeur plasmatique ou sérique. La plupart affichent la valeur plasmatique.

SÉCURITÉ

- **Par mesure de sécurité, se laver les mains et mettre des gants**
- **Ne pas partager et ne pas réutiliser les lancettes**
Les auto-piqueurs peuvent transmettre les virus du VIH, de l'hépatite B, et d'autres agents patho-

gènes. Remplacer la lancette à chaque mesure de glycémie capillaire.

- **Jeter les lancettes en respectant les précautions de sécurité**
Utiliser un collecteur d'objets tranchants ou un conteneur fermé par un couvercle bien ajusté. Ne pas oublier pas que les éboueurs et les chiffonniers peuvent trier les ordures à la main.
- **Nettoyer l'auto-piqueur**
à l'alcool ou à l'eau et au savon entre chaque patient. Prendre garde au risque de contamination de l'embase en plastique de l'auto-piqueur par le sang de l'utilisateur précédent.

À RETENIR :

- 1 : Utiliser les bandelettes adaptées au lecteur : vérifier la marque, le codage et la date de péremption.
- 2 : Vérifier les unités : la glycémie est-elle en mg/dl ou en mmol/l ?
- 3 : Vérifier que le code des bandelettes a été mis à jour.
- 4 : S'assurer que la technique utilisée est correcte.
- 5 : S'assurer d'avoir la bonne notice d'utilisation.

Toujours noter :

- a :** l'heure de la glycémie
- b :** l'heure du repas/de la collation et de la dernière injection
- c :** le type et la quantité d'aliments et de boissons consommés
- d :** le type et la quantité d'insuline administrés
- e :** le type d'activité avant la mesure :
 - repos, ou exercice ou travail ?
 - intensité de cette activité ?

OBJECTIF :

- Comprendre comment utiliser les bandelettes urinaires pour faire le diagnostic de diabète

UTILISER LES BANDELETTES URINAIRES POUR LE DIAGNOSTIC

Idéalement, le diagnostic doit être confirmé par une analyse de la glycémie dans un laboratoire ou à l'aide de bandelettes. Toutefois, le diagnostic est souvent fait

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Y a-t-il des bandelettes urinaires au centre de soins ?

à l'aide d'outils simples : les antécédents médicaux de l'enfant et de sa famille (fort degré de suspicion s'il y a une histoire familiale de diabète) et la recherche de glycosurie et/ou de la cétonurie à l'aide de bandelettes urinaires.

Les données suivantes doivent être relevées :

Nom :			
Adresse		N° de téléphone	
Date de naissance :		Sexe (M/F) :	Poids :
Provenance/envoyé par :		Centre :	
Date :	Heure :		
Symptômes :			
Polyurie (O/N) ?	Polydipsie (O/N) ?	Nycturie (O/N) ?	Perte de poids (O/N) ?
Nausées et vomissements (O/N) :		Douleur abdominale (O/N) ?	
Signes d'infection :			
Antécédents :			
Poids de naissance :		Antécédents périnataux :	
Hospitalisations :			
Maladies :			
VIH/SIDA :		Paludisme :	
Tuberculose :			
Autres maladies :			
Antécédents familiaux :			
Nom :	Âge :	Profession :	Maladies :
Mère :			
Père :			
Frères et sœurs :			
Grands-parents :			

L'examen médical complet recherche une déshydratation et des anomalies de la croissance et du poids.

Certaines bandelettes urinaires disponibles sur le marché ne détectent que le glucose ou les corps cétoniques. D'autres combinent deux séries d'indicateurs colorés afin de rechercher à la fois le glucose et les corps cétoniques dans les urines.

L'urine d'une personne qui n'a pas de diabète ne contient ni glucose ni corps cétoniques : les zones réactives ne changent pas de couleur.

Quand la glycémie d'un enfant ou d'un adolescent atteint de diabète est élevée (> 180 mg/dl ou > 10 mmol/l), l'excès de glucose est excrété dans l'urine et la bandelette urinaire change de couleur (comparer le résultat avec l'échelle colorimétrique qui figure sur le flacon de bandelettes).

Dans le diabète de type 1 et de type 2, il y a une glycosurie. Si la bande colorée correspondant aux corps cétoniques change aussi de couleur, signalant leur présence dans l'urine, l'enfant a très probablement un diabète de type 1. Cependant, la cétonurie est souvent négative si la glycémie n'est pas très élevée depuis longtemps.

Lorsque les zones réactives au glucose et aux corps cétoniques changent toutes deux de couleur, le diagnostic de diabète est pratiquement certain. L'enfant risque d'avoir une acidocétose diabétique (ACD) et le traitement par l'insuline doit être débuté rapidement.

Ressources :

Annexe 1 – Fiche d'observation médicale
Annexe 2 – Recherche de sucre dans l'urine

À RETENIR :

1 : Les bandelettes urinaires sont très simples à utiliser, peu coûteuses et très utiles pour détecter une hyperglycémie significative (> 180 mg/dl) et un risque d'ACD.

2 : Pour éviter d'avoir des résultats erronés, toujours consulter les dates de péremption et les instructions de stockage qui figurent sur le flacon.

OBJECTIF :

- Comprendre comment les fourmis peuvent être un indicateur pour le diagnostic de diabète

L'OBSERVATION AU SERVICE DU DIAGNOSTIC

Un enfant ou un adolescent qui perd du poids, est fatigué, a très faim, très soif et urine beaucoup peut avoir un diabète.

Dans l'idéal, la glycémie devrait être mesurée, ou le sucre devrait être recherché sur quelques gouttes d'urine avec la solution de Benedict. Cependant, on ne dispose pas toujours d'un lecteur de glycémie ou d'un laboratoire.

L'urine d'une personne qui a un diabète va attirer les fourmis, mais comme le sang, les protéines et le glyco-gène le font aussi, le fait que les sous-vêtements de la personne attirent les fourmis n'est pas une preuve. Cependant, si l'on dépose un échantillon d'urine dans un lieu où il y a des fourmis et si elles sont attirées par l'urine, il est très probable que la personne ait les urines sucrées caractéristiques du diabète.

C'est cette observation qui a conduit à la découverte de l'insuline. Au début des années 1920, Charles Best, l'assistant de Banting et Macleod (voir point 1.1), a remarqué que l'urine des chiens auxquels on avait retiré

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Que puis-je faire si la mère attend mon diagnostic avec inquiétude alors que je ne dispose d'aucun moyen technique ?

le pancréas attirait les fourmis. L'urine contenait des quantités importantes de sucre. Les chercheurs en ont déduit que le pancréas jouait un rôle dans le contrôle de la glycémie, et l'extrait pancréatique appelé insuline s'avéra capable de traiter le diabète.

Plus tard, des infirmières travaillant dans différentes régions d'Afrique ont remarqué que les urines des patients ayant un diabète attiraient les fourmis¹.

Les fourmis comme méthode de diagnostic

Parler à l'enfant et à sa famille est essentiel, tout comme faire certaines observations cliniques :

- Demander si l'urine ou les vêtements de l'enfant attirent les fourmis
- Tester si les fourmis sont attirées par un échantillon d'urine
- **Si l'essai est positif (les fourmis sont attirées par l'urine), le diabète sucré est très probable.**

- Rechercher les signes cliniques d'acidocétose (ACD) et de déshydratation, puis faire des examens si possible, ou adresser l'enfant au service compétent. Un diagnostic de diabète suspecté **doit toujours être confirmé.**

Si on a la possibilité de faire des examens complémentaires

Rechercher le glucose dans l'urine à l'aide d'une bandelette

– s'il y a du glucose, il s'agit probablement d'un diabète sucré

OU

Tester un échantillon d'urine avec la **solution de Benedict**

– si la solution devient orange/rouge/brune, l'urine contient des sucres réducteurs et il s'agit probablement d'un diabète sucré.

Si le test des fourmis est négatif

Si l'enfant perd du poids, urine beaucoup et a très soif, mais les fourmis ne sont pas attirées par l'urine (ou si la glycémie est normale), le diagnostic peut être

- un **diabète insipide** (urines abondantes et diluées) qui peut être dû à une tumeur cérébrale

OU

- une **polyurie** (urines abondantes), due à une consommation d'eau excessive, à des taux de calcium sanguin élevés, à des taux de potassium insuffisants, à un empoisonnement au lithium, à une maladie rénale, à une obstruction des voies urinaires ou à une infection urinaire. Adresser l'enfant à un service compétent.

À RETENIR :

1 : Si le diabète est suspecté, rechercher les signes cliniques de déshydratation et d'ACD.

2 : Le diagnostic doit toujours être confirmé.

OBJECTIF :

- Comprendre les recommandations internationales relatives aux examens de laboratoire liés au diabète

ACCÉDER AUX EQUIPEMENTS DE LABORATOIRE

Un plan national de développement des équipements de laboratoire doit être mis en place en soutien au programme de prise en charge du diabète. Ce plan devrait prévoir les examens suivants :

1 : Mesure de la glycémie

La mesure de la glycémie en laboratoire n'est pas indispensable si le centre de soins dispose de lecteurs de glycémie fiables. En effet, les lecteurs sont assez précis pour la pratique clinique quotidienne.

2 : Mesure de l'HbA1c

Voir le chapitre 4.5 pour plus de détails sur le dosage de l'HbA1c, qui mesure la proportion d'hémoglobine liée au glucose.

Le dosage de l'HbA1c, qui permet de déterminer la glycémie à moyen terme, peut être réalisée par :

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Où en est mon centre de soins ?
- Comment organiser la collaboration pour améliorer l'accès aux équipements du laboratoire ?

- Dosage en laboratoire : la solution idéale, mais le matériel doit être étalonné selon les normes de l'étude DCCT (Diabetes Control and Complications Trial).

- Des méthodes utilisables en cabinet, plus simples et plus rapides (5 à 10 minutes), sur des échantillons de sang capillaire. Exemple : l'analyseur Bayer DCA 2000.

3 : Autres examens

- a : Des analyses chimiques courantes comme le dosage des électrolytes et l'évaluation de la fonction rénale seraient nécessaires pour prendre en charge l'ACD et dépister la néphropathie. Les centres de santé où l'ACD est fréquente devraient disposer d'un laboratoire sur site capable d'analyser rapidement les électrolytes et la fonction rénale.

Références

1 Chowdhury SR. Representation of overseas and women doctors. BMJ (Clin Res Ed). 1982 Jul 17; 285 (6336):217

b : Il est souhaitable de disposer de méthodes de microbiologie pour détecter les infections. Elles ne sont pas indispensables dans tous les centres de santé, mais les résultats devraient être disponibles en quelques jours.

c : Les examens de la fonction thyroïdienne devraient être disponibles. Ils peuvent être centralisés mais les résultats devraient être disponibles en quelques semaines. Des anticorps anti-thyroïde sont trouvés chez environ 30 % des enfants dans les études occidentales, mais la prévalence des maladies thyroïdiennes auto-immunes dans les pays en développement n'est pas connue. 5 à 10 % des enfants qui ont un diabète peuvent développer un dysfonctionnement de la thyroïde. La recherche des anticorps anti-thyroïde n'est pas une priorité et devrait faire partie de la dernière tranche des examens envisagés.

d : Des moyens de détection de la microalbuminurie devraient être disponibles. Les bandelettes urinaires (p. ex. : bandelettes Micral) sont une

solution simple, pratique et relativement économique pour la recherche de microalbuminurie. Si les bandelettes sont positives, la confirmation des résultats en laboratoire pourrait être assurée par des centres régionaux ou nationaux. Certains analyseurs d'HbA1c permettent aussi de mesurer la microalbuminurie.

e : Les mesures de cholestérol devraient être réalisées dans des laboratoires régionaux ou nationaux.

f : Les anticorps spécifiques au diabète ne sont pas indispensables pour la prise en charge courante du diabète.

g : Le dépistage des anticorps de la maladie cœliaque pourrait être prévu, mais l'incidence de cette affection dans les pays en développement n'est pas connue.

PRIORITÉS ET LOCALISATION SUGGÉRÉES POUR LES ÉQUIPEMENTS DE LABORATOIRE

	Priorité	Localisation
Chimie (urée et électrolytes)	Haute	Locale
Microbiologie	Haute	Régionale
Protéinurie	Haute	Régionale/nationale
HbA1c (cabinet)	Moyenne	Locale
HbA1c (laboratoire)	Moyenne	Régionale/nationale
Fonction thyroïdienne	Moyenne	Régionale/nationale
Cholestérol	Moyenne	Régionale/nationale
Glucose	Faible	Locale

À RETENIR :

1 : Des équipements sont nécessaires localement pour détecter l'hypoglycémie, l'hyperglycémie et les corps cétoniques dans l'urine et le sang.

2 : Les équipements de laboratoire devraient être coordonnés au niveau régional ou national. Des contrôles de qualité réguliers sont indispensables.

DEUXIÈME PARTIE

TRAITER

LE DIABÈTE

SOMMAIRE DE LA DEUXIÈME PARTIE

SECTION 3 : TRAITER LE DIABÈTE – URGENCES ET CHIRURGIE	PAGE 51
SECTION 4 : TRAITER LE DIABÈTE – SOINS COURANTS	PAGE 67
SECTION 5 : SUIVI À LONG TERME	PAGE 89



CHAPITRE 3 TRAITER LE DIABÈTE – URGENCES ET CHIRURGIE

Agir sans attendre : que faire localement et quand transférer les patients

SOMMAIRE DU CHAPITRE 3

3.1	SYMPTÔMES ET TRAITEMENT DE L'ACIDOCÉTOSE DIABÉTIQUE (ACD)	PAGE	52
3.2	SYMPTÔMES ET TRAITEMENT DE L'HYPOGLYCÉMIE	PAGE	59
3.3	GÉRER LA CHIRURGIE CHEZ LES ENFANTS QUI ONT UN DIABÈTE DE TYPE 1	PAGE	63

3.1 SYMPTÔMES ET TRAITEMENT DE L'ACIDOCÉTOSE DIABÉTIQUE (ACD)

OBJECTIF :

- Comprendre le diagnostic et le traitement de l'acidocétose diabétique, pour réduire la mortalité par ACD chez les enfants qui ont un diabète

L'ACIDOCÉTOSE DIABÉTIQUE

L'acidocétose diabétique (ACD) se produit quand il n'y a plus assez d'insuline. Elle se manifeste le plus souvent de façon aiguë, au moment du diagnostic ou si une dose insuffisante d'insuline est administrée. Le manque d'insuline entraîne un processus physiopathologique qui aboutit aux symptômes cliniques de l'ACD.

Quand la glycémie s'élève, les reins ne peuvent plus retenir le glucose qui commence à passer dans l'uri-

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Pourquoi l'ACD se produit-elle ?
- Quand l'ACD risque-t-elle le plus de se produire ?
- En tant que non-spécialiste, que puis-je faire localement ?

ne. L'effet osmotique dû à la glycosurie conduit à une perte excessive d'eau et d'électrolytes dans l'urine. En réaction à cette déshydratation, l'enfant se met à boire en grande quantité. Les graisses sont dégradées pour produire de l'énergie, entraînant l'apparition de corps cétoniques dans le sang et dans l'urine. L'augmentation des corps cétoniques est responsable d'une acidose métabolique qui se manifeste par les signes cliniques suivants : respiration rapide d'acidose, nausées, vomissements, douleurs abdominales et troubles de conscience.

Effet physiopathologique	Signes cliniques
Hyperglycémie	Élévation de la glycémie et glycosurie
Déshydratation	Yeux creux, sécheresse de la bouche, persistance du pli cutané, baisse de l'hémodynamique
Désordres électrolytiques	Irritabilité, troubles de conscience
Acidose métabolique (cétose)	Respiration rapide d'acidose, nausées, vomissements, douleurs abdominales, troubles de conscience

PRISE EN CHARGE DE L'ACD

La prise en charge de l'ACD repose sur la correction des troubles biologiques et cliniques, qui doit être lente et progressive pour prévenir les complications associées à l'ACD, en particulier l'œdème cérébral. Au début, la compensation liquidienne est plus importante que le traitement par l'insuline, les causes précoces de mortalité étant la déshydratation et le choc, plus que l'hyperglycémie. Le traitement par l'insuline est nécessaire pour corriger l'acidose et l'hyperglycémie. Le traitement devrait être débuté localement, puis l'enfant sera transféré dès que possible vers le centre de soins le plus compétent en diabétologie.

Des protocoles écrits pour la prise en charge de l'ACD devraient être disponibles à tous les niveaux du système de soins. Ils devraient être adaptés aux ressources disponibles et comprendre des recommandations pour le transfert des patients. Le centre le plus à même de prendre en charge l'ACD est celui qui combine :

- un personnel infirmier ayant l'expérience nécessaire (soins de haut niveau de préférence)
- l'accès à un laboratoire
- les compétences cliniques requises pour prendre en charge l'ACD.

La prise en charge de l'ACD comprend les étapes suivantes :

- 1 : Correction du choc
- 2 : Correction de la déshydratation
- 3 : Correction du déficit en électrolytes
- 4 : Correction de l'hyperglycémie

- 5 : Correction de l'acidose
- 6 : Traitement de l'infection
- 7 : Traitement des complications (œdème cérébral).

TRAITEMENT DE L'ACIDOCÉTOSE

Le traitement de l'ACD comprend les étapes suivantes :

1 : Évaluation

- Réaliser une évaluation clinique, avec recherche d'antécédents et examen du patient. Prendre soin d'évaluer :
 - A : la gravité de la déshydratation. En cas de doute, prendre l'hypothèse d'une déshydratation de 10 % si l'ACD est significative,
 - B : le niveau de conscience.
- Déterminer le poids du sujet
- Déterminer la glycémie (avec un lecteur de glycémie) et rechercher les corps cétoniques à l'aide de bandelettes urinaires, au lit du patient
- S'il y a un laboratoire sur place, réaliser les analyses suivantes : glycémie, urée et électrolytes, hémoglobine, numération leucocytaire, HbA1c. Si on suspecte une infection, prélever les échantillons microbiologiques nécessaires. En l'absence de laboratoire, faire les prélèvements nécessaires et les transférer avec le patient vers un centre de soins plus équipé.

2 : Réanimation

- Prendre les mesures nécessaires au maintien des fonctions vitales (voies aériennes, respiration, circulation, etc.).
- Mettre sous oxygène les enfants en insuffisance circulatoire et/ou en état de choc.
- Installer un cathéter IV de bon calibre. Si le traitement par voie intraveineuse n'est pas possible sur place, mettre en place un accès intra-osseux. Si on ne dispose pas du matériel nécessaire, mettre en place une sonde nasogastrique. Transférer l'enfant vers un établissement équipé pour le traitement IV dès que possible.
- Traiter le choc (baisse de la pression sanguine) par un apport liquidien (par voie intraveineuse ou intra-osseuse) de 10 ml/kg en 30 minutes. Utiliser du sérum salé isotonique ou du Ringer lactate pour le premier stade de la réanimation. Répéter les apports de 10 ml/kg jusqu'à ce que le flux sanguin s'améliore.
- **Si la sonde nasogastrique est le seul accès, compenser la perte liquidienne en 60 minutes.**
Utiliser du sérum salé isotonique, une solution de Darrow diluée à 50 % contenant du dextrose, ou un soluté de réhydratation orale jusqu'à ce que le flux sanguin s'améliore.

IMPORTANT :

Avant de passer aux étapes suivantes, **s'assurer que l'enfant a été réanimé de façon satisfaisante**. Il doit présenter un bon flux sanguin et un état hémodynamique stable, mais il n'est pas nécessaire de corriger le niveau de conscience avant de poursuivre la procédure.

3 : Compensation de la perte liquidienne

- Réhydrater l'enfant avec du sérum salé isotonique. L'objectif est d'apporter les besoins de base et de compenser un déficit de 10 % en 48 heures. Ce volume doit être réparti de façon régulière sur les 48 heures.
- Il n'est pas nécessaire d'ajouter le volume urinaire au volume de remplacement.
- Réévaluer régulièrement les signes cliniques d'hydratation.
- Une fois que la glycémie est < 15 mmol/l, ajouter du glucose au soluté salé (100 ml de glucose à 50 % par litre de solution saline, ou utiliser une solution de glucose/électrolytes à 5 %).
- **Si on ne dispose d'aucune voie intraveineuse/osseuse, réhydrater avec un soluté de réhydratation par voie orale.**
Cette réhydratation peut-être réalisée par sonde nasogastrique à débit constant sur 48 heures. En l'absence de sonde nasogastrique, administrer un soluté de réhydratation oral par petites gorgées ou à un débit de 1 ml/kg toutes les 5 minutes.
Dès que possible, organiser le transfert de l'enfant vers un établissement disposant des moyens nécessaires pour mettre en place une voie intraveineuse.

IMPORTANT :

Si l'enfant n'est pas en état de choc, **il n'est pas nécessaire de le réhydrater rapidement**. En règle générale, plus l'enfant est mal, plus la réhydratation doit être lente en raison des risques d'œdème cérébral.

4 : Traitement par l'insuline

- Ne démarrer l'insuline qu'après avoir rétabli la circulation et la stabilité hémodynamique du patient.
- Commencer à perfuser de l'insuline d'action rapide (par ex. Actrapid) à 0,1 U/kg/heure. Ce débit doit être contrôlé à l'aide de la meilleure technologie disponible (pompe à perfusion). Par exemple, un enfant de 14 kg doit recevoir 1,4 U d'Actrapid/heure.
- Chez les enfants de moins de 3 ans, utiliser un débit de perfusion d'insuline plus lent, par exemple 0,05 U/kg/heure.
- **Si on ne dispose pas du matériel nécessaire pour contrôler le débit de perfusion d'insuline de façon satisfaisante, utiliser de l'insuline sous-cutanée ou intramusculaire.**
Administrer 0,1 U/kg d'Actrapid par voie sous-cutanée ou intramusculaire dans le haut du bras et répéter cette dose toutes les 2 heures.
- **Dès que possible, organiser le transfert de l'enfant vers un établissement disposant des moyens nécessaires pour mettre en place une voie intraveineuse.**

IMPORTANT :

La présence de corps cétoniques suggère que l'apport d'insuline est inadapté. Continuer l'insuline par voie intraveineuse ou toutes les heures jusqu'à la disparition des corps cétoniques. **Ne pas corriger la glycémie trop rapidement** ; cibler une baisse d'environ 5 mmol/l par heure. Une diminution plus rapide peut favoriser l'apparition d'un œdème cérébral. Si la glycémie chute très rapidement, réduire le débit d'administration de l'insuline.

5 : Compensation de la perte en potassium

La perte en potassium doit être compensée chez tout enfant en ACD :

- Lors de l'évaluation initiale, faire un prélèvement sanguin pour mesurer le potassium.
- S'il n'y a pas de laboratoire ou si les résultats demandent plus de 4 heures, les modifications de la kaliémie peuvent être vus sur un électrocardiogramme, si on en dispose. Un aplatissement de l'onde T, un élargissement de l'intervalle QT et l'apparition d'ondes U traduisent une **hypokaliémie**. Des ondes T amples, pointues et symétriques et une diminution de l'intervalle QT sont des signes d'**hyperkaliémie**.
- Dans l'idéal, commencer à compenser la perte en potassium dès que l'on connaît la kaliémie ou une fois que le patient a uriné.
- S'il n'est pas possible de connaître la kaliémie dans un délai de 4 heures, mettre en place un apport en potassium dans les 4 heures qui suivent le début du le traitement par l'insuline.
- Pour compenser la perte en potassium, ajouter aux solutés intraveineux du chlorure de potassium à une concentration de 40 mmol/l (20 ml d'une solution de KCl à 15 % par litre de sérum salé).
- Si on ne peut pas administrer le potassium par voie intraveineuse, le potassium peut être remplacé en donnant à l'enfant des jus de fruits ou des bananes. Lorsqu'il n'est pas possible d'apporter du potassium par voie intraveineuse, l'insuline devrait être administrée à un débit inférieur à 0,1 U/kg/h.

- Si on réhydrate l'enfant à l'aide d'un soluté de réhydratation orale, il n'est pas nécessaire d'ajouter du potassium car le SRO en contient déjà.

- Contrôler la kaliémie toutes les 6 heures ou aussi souvent que possible

- Si le centre n'est pas équipé pour mesurer la kaliémie, envisager de transférer l'enfant vers un établissement possédant les moyens nécessaires pour surveiller le potassium et les électrolytes.

IMPORTANT :

L'apport liquidien, l'apport en potassium et le traitement par l'insuline permettent de corriger la déshydratation, le déficit en électrolytes et l'hyperglycémie en 24 à 48 heures.

6 : Correction de l'acidose

- On ne devrait pas habituellement administrer du bicarbonate, mais cela peut être nécessaire dans les rares cas où le patient arrive dans un état critique, avec une acidose sévère et un état de choc.
- Si on considère que le bicarbonate est nécessaire, donner avec précaution 1 à 2 mmol/kg en 60 minutes.

7 : Traitement de l'infection

- Une infection peut précipiter l'apparition d'une ACD.
- Il est souvent difficile d'exclure l'infection en cas d'ACD car les leucocytes sont généralement élevés.

- Si on soupçonne une infection, traiter avec des antibiotiques à large spectre.

8 : Surveillance du traitement

Pendant le traitement de l'ACD, l'enfant doit faire l'objet d'une étroite surveillance :

- Relever les paramètres cliniques toutes les heures : rythme cardiaque, pression artérielle, rythme respiratoire, niveau de conscience, glycémie (lecteur).

- Chercher la cétonurie chaque fois que le patient urine.

- Noter l'apport en liquide, le traitement par l'insuline et le volume urinaire.

- Mesurer l'urée et les électrolytes toutes les 4 à 6 heures.

- Quand la glycémie est inférieure à 15 mmol/l, ajouter du glucose au soluté salé (100 ml de glucose à 50 % par litre de soluté salé ou utiliser une solution de glucose/électrolytes à 5 %). En cas d'apport liquidien par voie orale, veiller à ce que l'enfant prenne un SRO ou un jus de fruits dès que la glycémie est inférieure à 15 mmol/l.

- Quand il n'y a plus de corps cétoniques dans l'urine, envisager le passage à l'insuline sous-cutanée.

9 : Passage à l'insuline sous-cutanée

- Une fois que l'ACD a été traitée de façon satisfaisante (hydratation correcte, glycémie contrôlée et disparition des corps cétoniques), on peut mettre l'enfant à l'insuline sous-cutanée.

- La première dose d'insuline sous-cutanée doit être administrée 30 minutes avant d'interrompre la perfusion d'insuline.

- Si l'enfant a eu de l'insuline sous-cutanée ou intramusculaire, interrompre l'apport liquidien et commencer l'insuline sous-cutanée dès la disparition des corps cétoniques.

IMPORTANT :

Il est souvent plus facile de passer à l'insuline sous-cutanée au moment du repas suivant. La schéma de traitement dépend de l'enfant et du traitement antérieur.

10 : Œdème cérébral

- L'œdème cérébral est une complication rare mais souvent mortelle de l'ACD.

- Il est souvent idiosyncrasique mais sa survenue peut être liée à la gravité de l'acidose, à la vitesse et à l'importance de la réhydratation, à la gravité des désordres électrolytiques, au degré d'hyperglycémie et à la vitesse de la baisse de la glycémie.

- La rapide augmentation de la pression intracrânienne peut se manifester par un changement de l'état neurologique (agitation, irritabilité, somnolence accrue ou convulsions), des maux de tête, une augmentation de la pression artérielle et un ralentissement du rythme cardiaque, une dépression respiratoire ou des signes neurologiques spécifiques et/ou focalisés. Si on suspecte un œdème cérébral, on doit exclure l'hypoglycémie comme cause possible de changement de l'état clinique.

- Réduire l'apport liquidien d'un tiers.

- Administrer 0,5 à 1 g/kg de mannitol IV en 20 minutes et répéter la procédure si on n'observe aucune amélioration dans les 30 minutes à 2 heures qui suivent.

- On peut remplacer le mannitol par un soluté salé hypertonique (3 %) à 5 ml/kg en 30 minutes, en particulier si on n'observe aucune réponse au mannitol.

- Relever la tête du lit

- Une intubation peut être nécessaire en cas d'insuffisance respiratoire imminente.

- Après la mise en place du traitement de l'œdème cérébral, un scanner cérébral devrait éliminer les autres causes intracérébrales possibles d'atteinte neurologique (environ 10 % des cas), en particulier la thrombose ou l'hémorragie, pour lesquelles un traitement spécifique peut être administré.

IMPORTANT :

L'œdème cérébral est une complication imprévisible de l'ACD. Il est associé à une mortalité élevée ou souvent à de graves séquelles neurologiques. Une bonne prise en charge de l'ACD contribue à réduire le risque d'œdème cérébral. L'ACD doit donc être traitée dans le centre le mieux équipé que possible..

Ressources :

Annexe 3 – Formulaire d'observation d'une ACD
Annexe 4 – Formulaire de surveillance d'une ACD

À RETENIR :

1 : Causes de l'acidocétose :

- quantité insuffisante d'insuline /manque d'insuline
- hyperglycémie
- perte d'électrolytes dans l'urine
- corps cétoniques dans le sang et dans l'urine
- infection

2 : Symptômes :

- déshydratation, bouche sèche, yeux creux
- irritabilité, troubles de la conscience
- haleine douceâtre
- nausées, vomissements, douleurs abdominales

3 : Traitement :

Traiter les symptômes dans l'ordre suivant, selon le texte ci-dessus :

- choc
- déshydratation
- déficit en électrolytes
- hyperglycémie
- acidose
- infection
- complications (œdème cérébral)

IMPORTANT :

1 : Il est possible de réduire la morbidité et la mortalité liées à l'ACD par un traitement précoce, avant le transfert vers un hôpital.

2 : Tout centre prenant en charge des patients qui ont un diabète doit impérativement disposer de moyens de réhydratation et d'insuline d'action rapide.

3 : Des protocoles écrits, adaptés aux ressources disponibles sur place, doivent être disponibles à tous les niveaux du système de soins. Ils devraient comprendre des recommandations pour le transfert des patients.

4 : L'établissement le plus à même de prendre en charge l'ACD est celui qui a :

- un personnel infirmier compétent (soins de haut niveau de préférence)
- l'accès à un laboratoire
- les compétences cliniques pour prendre en charge l'ACD.

OBJECTIF :

- Comprendre le diagnostic et le traitement de l'hypoglycémie

HYPOGLYCÉMIE

- L'hypoglycémie est l'une des complications aiguës les plus courantes du traitement du diabète de type 1, et effraie les parents.
- Il est essentiel de la traiter efficacement (et, de préférence, de la prévenir).
- Hypoglycémie veut dire **glycémie basse**. Une glycémie < 2,5 mmol/l (< 45 mg/dl) est trop basse pour le fonctionnement normal du cerveau (fonction neurologique).
- Les personnes qui n'ont pas de diabète peuvent développer des symptômes d'hypoglycémie quand leur glycémie est < 3,6 mmol/l (environ 65 mg/dl).
- Les personnes qui ont un diabète devraient avoir l'objectif maintenir une glycémie > 3,9 mmol/l (environ 70 mg/dl).

SYMPTÔMES

Les premiers symptômes cliniques de l'hypoglycémie, déclenchés par l'adrénaline (activation sympathique), sont :

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Comment puis-je diminuer la peur de l'hypoglycémie chez les enfants et chez leurs parents ?
- L'hypoglycémie peut-elle être asymptomatique et survenir sans que le patient s'en rende compte ?

- tremblement
- accélération du rythme cardiaque
- perception des battements du cœur (palpitations)
- sueurs
- pâleur
- faim et/ou nausées.

Les **symptômes de neuroglycopénie** (effets de l'hypoglycémie sur le fonctionnement du cerveau) sont :

- difficultés à se concentrer
- irritabilité
- vision floue ou double
- altération de la vision des couleurs
- troubles auditifs
- troubles de la parole
- perte de jugement et confusion
- vertiges et marche instable
- fatigue
- cauchemars
- pleurs inconsolables
- perte de conscience
- convulsions.

Dans les cas graves, notamment lorsqu'elle est prolongée, l'hypoglycémie peut aboutir à la mort.

GRAVITÉ DE L'HYPOGLYCÉMIE

Hypoglycémie légère :

le patient a conscience de l'hypoglycémie et est capable de se traiter lui-même, sans l'assistance d'une autre personne. La glycémie est $\leq 3,9$ mmol/l (< 70 mg/dl).

Hypoglycémie modérée :

l'enfant ou l'un des parents est conscient de l'hypoglycémie, réagit et la traite mais a besoin de l'aide d'une tierce personne. La glycémie est $\leq 3,9$ mmol/l (< 70 mg/dl) mais la personne n'est pas capable de se prendre en charge pendant cet épisode.

Hypoglycémie sévère :

le patient perd connaissance ou a des convulsions (crise) avec une glycémie basse.

PRISE EN CHARGE DE L'HYPOGLYCÉMIE

Avant tout, apprendre à l'enfant à reconnaître l'hypoglycémie. Apprendre les symptômes de l'hypoglycémie à l'enfant, aux parents et à l'entourage (y compris les enseignants, la famille élargie et les voisins).

Si on dispose d'un lecteur de glycémie, faire une mesure de la glycémie devant tout épisode évoquant l'hypoglycémie, et noter les symptômes et les circonstances susceptibles de l'avoir déclenché, comme l'omission d'un repas, un exercice physique plus important que d'habitude, etc. Si on ne dispose pas d'un lecteur de glycémie, traiter l'hypoglycémie en fonction des symptômes.

Il est aussi important d'apprendre, et de rappeler aux enfants et aux parents que le sucre contenu dans les

aliments riches à la fois en graisses et en sucre (par exemple le chocolat, le lait entier ou le beurre de cacahuète) est absorbé lentement. Ces aliments ne sont donc pas adaptés au traitement de l'hypoglycémie aiguë mais peuvent être utiles pour prévenir les hypoglycémies nocturnes.

TRAITEMENT DE L'HYPOGLYCÉMIE

L'objectif du traitement est de ramener la glycémie à la normale et d'empêcher que l'hypoglycémie évolue vers la perte de conscience ou les convulsions. Pour cela, il faut donner à manger à l'enfant : prendre d'abord des glucides d'absorption rapide, comme les boissons sucrées, des boissons en boîte ou en bouteille, des jus de fruits ou encore des sucreries contenant du glucose.

Il est conseillé de donner à l'enfant 0,3 à 0,5 g/kg de sucres d'absorption rapide, soit 9 à 15 grammes pour un enfant de 30 kg. Plus la glycémie est basse, plus l'enfant a besoin de glucose. En pratique, on conseille aux parents de continuer à donner des sucres rapides tant que les symptômes n'ont pas disparu. Si on a un lecteur de glycémie, on la mesure après 10-15 minutes. Si la glycémie est encore basse, continuer de donner des sucres rapides à l'enfant.

Si l'enfant présente des symptômes graves (ne peut pas manger), est inconscient, nauséux ou souffre de convulsions, lui donner :

- du glucose par voie intraveineuse (ex. glucose à 10 % en goutte-à-goutte ou 1 ml/kg de glucose à 25 %)
- OU**
- du glucagon par voie intraveineuse, intramusculaire ou sous-cutanée (0,25 mg pour les petits en-

fants ; 0,5 mg pour les enfants de 40 à 50 kg et 1 mg pour les adultes). Après une injection de glucagon, la glycémie devrait remonter en 10-15 minutes.

Si on n'a ni glucagon ni glucose IV, on peut placer un sucre rapide dans la bouche de l'enfant (à l'intérieur de la joue), de préférence sous forme de liquide ou de gel (par exemple du miel, du sirop de sucre ou du sucre liquide pour desserts), après avoir allongé l'enfant ou l'adolescent sur le côté pour réduire le risque de fausse route en cas de convulsions ou de perte de connaissance. Toutefois, aucune donnée scientifique ne montre l'effet de l'absorption buccale de glucose.

PRÉVENTION DE L'HYPOGLYCÉMIE

Nos priorités devraient être :

- 1 :** Rappeler fréquemment à l'enfant et aux parents les symptômes de l'hypoglycémie.
- 2 :** Leur rappeler ce qui peut provoquer une hypoglycémie :
 - sauter un repas ou manger moins que d'habitude
 - retarder un repas après une injection d'insuline
 - une activité physique plus longue ou plus intense, par exemple pendant les vacances scolaires, une fête, un entraînement pour des jeux, etc.
 - la nuit : le risque d'hypoglycémie est plus élevé après une journée active
 - consommer de l'alcool, qui bloque la néoglucogénèse dans le foie
 - le manque d'appétit en cas de maladie, par exemple vomissements ou grippe.
- 3 :** Certains facteurs de risque permettent d'anticiper l'apparition d'une hypoglycémie :

- âge (nourrissons et adolescents)
- durée plus longue du diabète
- doses plus élevées d'insuline
- HbA1c basse
- repas irréguliers : horaires, quantités
- augmentation de l'activité, en particulier si elle est irrégulière
- changement récent du schéma thérapeutique
- absence de symptômes (insensibilité à l'hypoglycémie)
- sommeil
- consommation d'alcool ou de drogue (ex. cannabis)
- absence de surveillance régulière
- antécédents d'hypoglycémies
- prévention insuffisante.

En cas d'hypoglycémies à répétition, la prise en charge de l'enfant devrait être réévaluée, notamment les doses d'insuline et l'organisation des repas, avec des conseils aux parents pour les adapter à l'avance afin de prévenir les récurrences.

L'alcool n'est pas en soi cause d'hypoglycémie mais il empêche le foie de produire du glucose à partir du glycogène, ce qui peut aggraver les effets de l'hypoglycémie.

INSENSIBILITÉ À L'HYPOGLYCÉMIE

Un enfant ou un adolescent qui a des hypoglycémies graves ou répétées développe souvent une insensibilité à l'hypoglycémie. Ceci signifie que les symptômes d'hypoglycémie modérée ou sévère surviennent sans que soient ressentis les signes d'alarme de l'hypoglycémie légère, ce qui accroît le risque de convulsions, de coma et de mort.

Pour gérer l'insensibilité à l'hypoglycémie, il faut avoir des objectifs glycémiques à la hausse, pour éviter les hypoglycémies pendant plusieurs semaines ou mois, dans l'espoir de rétablir la réponse neurologique et sympathique de l'organisme.

BRACELET OU COLLIER D'IDENTIFICATION MÉDICALE

Les personnes qui ont un diabète peuvent perdre

connaissance ou être incapables de signaler leur problème, en cas d'hypoglycémie. Il est leur conseillé de porter une carte, un bracelet ou un collier indiquant « J'ai un diabète ». Ceci permet au personnel d'urgence de savoir que l'enfant ou l'adolescent a un diabète et d'envisager que la perte de conscience est due à une hypoglycémie, pouvant être traitée par du glucose ou de la nourriture.

À RETENIR :

1 : Causes de l'hypoglycémie :

- excès d'insuline
- alimentation insuffisante
- augmentation de l'activité physique
- maladie

2 : Symptômes :

- pleurs, irritabilité, agressivité
- pâleur, sueurs, peau moite
- faim, faiblesse, apathie
- confusion, manque de réactivité ou réponses inadaptées
- convulsions ou tremblements

3 : Traitement :

- si l'enfant peut manger, lui donner des sucreries, des boissons en bouteille ou des jus de fruits
- si l'enfant ne peut pas manger, injecter du glucagon ou du glucose IV OU aliment/ gel contenant du miel/du sucre dans la bouche, et le coucher sur le côté
- dans les deux cas, donner un en-cas lorsqu'il reprend connaissance.

Important :

1 : En cas de doute, traiter l'hypoglycémie puis demander de l'aide ; si elle n'est pas traitée tout de suite, l'hypoglycémie peut s'aggraver.

2 : Mieux vaut prévenir l'hypoglycémie, que la traiter ; une surveillance régulière facilite sa détection.

3 : Éduquer et anticiper les décisions sur la prise d'insuline et d'alimentation contribue à minimiser et à prévenir les hypoglycémies.

4 : L'alcool est l'un des risques les plus élevés pour l'hypoglycémie sévère.

3.3 GÉRER LA CHIRURGIE CHEZ LES ENFANTS QUI ONT UN DIABÈTE DE TYPE 1

OBJECTIF :

- Comprendre les implications du diabète de type 1 en cas d'intervention chirurgicale, pour aider l'équipe chirurgicale et soignante locale s'il n'est pas possible d'évacuer l'enfant vers un centre spécialisé

CHIRURGIE ET DIABÈTE DE TYPE 1

Les **complications** de la chirurgie sont significativement **plus fréquentes** chez un enfant qui a un diabète de type 1 qu'en l'absence de diabète.

En effet, il faut contrôler en permanence la glycémie de l'enfant pour éviter qu'elle ne chute au niveau de l'hypoglycémie. Comme l'alimentation doit être restreinte avant l'intervention, il faut diminuer la quantité d'insuline pour maintenir l'équilibre. Si l'insuline est trop diminuée, l'enfant a un risque d'acidocétose.

Une intervention chirurgicale programmée chez un enfant qui a un diabète ne devrait pas être réalisée dans un centre de soins primaires ou secondaires, qui risque de ne pas avoir les connaissances spécialisées requises.

Dans la mesure du possible, un enfant qui a un diabète et doit subir une **intervention chirurgicale devrait**

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Les chirurgiens connaissent-ils les risques supplémentaires de la chirurgie chez un enfant qui a un diabète ?
- Comment puis-je améliorer la collaboration entre l'équipe chirurgicale et l'équipe qui prend en charge le diabète et la surveillance de la glycémie ?
- Les chirurgiens ont-ils facilement accès à des lecteurs de glycémie et à des bandelettes urinaires ?

être évacué vers un centre ayant les compétences pour traiter les enfants qui ont un diabète.

PRINCIPES GÉNÉRAUX

- Les enfants ayant un diabète de type 1 devraient figurer en **première place sur la liste des interventions**, de préférence le matin.
- L'objectif est de **maintenir la glycémie entre 5 et 10 mmol/l pendant et après l'intervention.**
- Fractionner la dose totale d'insuline habituelle d'une journée en plusieurs doses d'insuline d'action rapide, associées à des solutés intraveineux contenant 5 à 10 % de glucose (p. ex. 1500 ml/m²/jour).
- L'enfant ne doit absorber aucun aliment solide au moins 6 heures avant une anesthésie générale.
- Les boissons (y compris le lait maternel) sont autorisées jusqu'à 4 heures avant l'anesthésie (demander l'avis de l'anesthésiste).

PETITE CHIRURGIE

Pour les interventions de courte durée nécessitant d'être à jeun (avec ou sans sédation ou anesthésie) et après lesquelles le **réveil est habituellement rapide**, par exemple la pose d'aérateurs trans-tympaniques, une endoscopie, l'incision et le drainage d'abcès superficiels :

- Intervention tôt le matin (p. ex. entre 8h00 et 9h00) : retarder l'injection d'insuline et l'alimentation juste après l'intervention
- Contrôler la glycémie dans l'heure qui précède l'intervention
- Après l'intervention, contrôler la glycémie, injecter la dose habituelle d'insuline et alimenter l'enfant.

Pour les interventions de courte durée nécessitant d'être à jeun (avec ou sans sédation ou anesthésie) et après lesquelles le **réveil est habituellement plus long et/ou la prise alimentaire plus tardive**, par exemple une appendicectomie, l'incision et le drainage d'abcès multiples ou profonds, ou des interventions de courte durée en fin de journée :

- Administrer 50 % de la dose habituelle d'insuline (NPH, Monotard)
- Contrôler la glycémie 2 heures avant l'opération
- Si la glycémie est supérieure à 10 mmol/l, faire une injection d'insuline d'action rapide (0,05 U/kg) OU commencer une perfusion d'insuline à 0,05 U/kg/heure
- Si la glycémie est < 5 mmol/l, débiter une perfusion IV de glucose (à 5 ou 10 %) pour prévenir l'hypoglycémie

- Contrôler la glycémie toutes les heures pendant l'intervention et en postopératoire
- Après l'intervention, reprendre l'alimentation ou poursuivre l'administration IV de glucose, en fonction de l'état de l'enfant. Si nécessaire, donner de petites doses d'insuline d'action rapide pour faire baisser l'hyperglycémie ou pour l'alimentation
- Faire la dose d'insuline du soir comme d'habitude
- Si l'enfant n'a pas de lecteur de glycémie à la maison, l'hospitaliser pour la nuit afin de surveiller sa glycémie.

CHIRURGIE LOURDE

La chirurgie lourde devrait être réalisée dans des établissements de santé disposant des moyens nécessaires pour une prise en charge optimale du diabète de l'enfant, notamment des pompes à perfusion et un personnel hospitalier capable d'assurer une étroite surveillance.

Pour la **chirurgie lourde d'urgence**, respecter aussi scrupuleusement que possible le protocole suivant :

- L'intervention devrait être programmée en premier, idéalement le matin
- Si l'équilibre glycémique est incertain ou médiocre, hospitaliser l'enfant avant l'intervention pour stabiliser sa glycémie. N'envisager la chirurgie qu'une fois le diabète stabilisé
- Si le diabète est bien contrôlé, hospitaliser l'enfant la veille de l'intervention.

LE SOIR PRÉCÉDANT L'INTERVENTION

- Il est important de mesurer fréquemment la glycémie pour assurer un équilibre optimal
- Le soir ou au coucher, faire l'insuline et donner la collation comme d'habitude
- Des doses supplémentaires d'insuline d'action rapide peuvent être nécessaires pour corriger les hyperglycémies
- L'enfant ne doit rien absorber par voie orale après minuit
- En cas d'hypoglycémie, commencer une perfusion IV de glucose (5 à 10 %).

LE JOUR DE L'INTERVENTION

- Ne pas faire l'injection d'insuline du matin
- 2 heures avant l'intervention, mettre en place une

perfusion IV d'insuline à 0,05 U/kg/heure et de soluté salé demi-normal avec 5 % de glucose

- Avant l'intervention, mesurer la glycémie une à deux fois par heure, l'objectif étant de la maintenir entre 5 et 10 mmol/l, en adaptant le débit de perfusion
- Contrôler la glycémie toutes les 30 minutes pendant l'intervention puis toutes les heures en postopératoire
- Une fois le patient réveillé, commencer à l'alimenter et faire des doses régulières d'insuline (pour le passage de l'insuline IV à l'insuline sous-cutanée, voir le point 3.1 relatif à l'ACD)
- Si l'alimentation orale n'est pas possible, maintenir la perfusion IV aussi longtemps que nécessaire
- Prévoir des besoins en insuline supérieurs à la normale pendant les quelques jours qui suivent l'intervention.

À RETENIR :

- 1 :** S'il n'est pas possible de mettre en place une surveillance étroite alors que l'intervention est jugée urgente (urgence vitale) et lourde, administrer des doses répétées d'insuline d'action rapide plutôt qu'une perfusion d'insuline.
- 2 :** Un enfant qui a un diabète et a besoin d'une intervention d'urgence risque d'être en souffrance et d'avoir un stress physique et mental. Prendre

garde à la résistance à l'insuline, à l'hyperglycémie et même à l'acidocétose diabétique.

- 3 :** La glycémie et l'équilibre électrolytique doivent être soigneusement contrôlés tout au long de l'intervention et en postopératoire. Rechercher régulièrement la cétonurie si la glycémie est > 15 mmol/l (> 270 mg/dl).



L'éducation au diabète est essentielle pour un bon traitement

CHAPITRE 4 TRAITER LE DIABÈTE – LES SOINS QUOTIDIENS

Le traitement du diabète est multidimensionnel

SOMMAIRE DU CHAPITRE 4

4.1	CHOISIR ET UTILISER LES INSULINES	PAGE 68
4.2	MESURE DE LA GLYCÉMIE – STRATÉGIES ET ASPECTS PRATIQUES	PAGE 72
4.3	CONSEILS NUTRITIONNELS	PAGE 77
4.4	SUIVI DE LA CROISSANCE – TAILLE ET POIDS	PAGE 79
4.5	HÉMOGLOBINE GLYQUÉE (HbA1c)	PAGE 81
4.6	INDICATEURS DE QUALITÉ DU TRAITEMENT	PAGE 84

4.1 CHOISIR ET UTILISER LES INSULINES

OBJECTIF :

- Connaître les différents types d'insuline, pour adapter les prescriptions aux besoins de chaque patient

LA BONNE INSULINE POUR LE PATIENT

Depuis les années 1980, l'insuline animale a été remplacée par l'insuline humaine, identique à celle qui est sécrétée par le corps humain mais produite en grandes quantités par la technique de l'ADN recombinant. Comme plusieurs types d'insuline sont disponibles sur le marché, il est possible de choisir un traitement par l'insuline adapté au mode de vie du patient, avec une ou deux injections par jour ou plus pour que les pics d'insuline correspondent à l'heure des repas. On peut choisir parmi les insulines d'action rapide et intermédiaire/prolongée, et les mélanges fixes ou d'autres associations de différentes insulines.

INSULINES D'ACTION RAPIDE

(durée d'action de 3 à 8 heures)

Insuline rapide ou ordinaire

(ex. Actrapid de Novo Nordisk, Humulin R d'Eli Lilly) L'insuline rapide a un début d'action 30 à 60 minutes après l'injection, un pic d'action après 2 à 4 heures et

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Que signifie U-100 ?
- Que signifie Mixtard 70/30 ?
- L'insuline humaine est-elle extraite de pancréas humains ?

une durée d'action de 4 à 8 heures. Le début d'action n'étant pas immédiat, il est préférable de l'injecter 30 minutes avant un repas. Pour limiter les pics d'hyperglycémie, les aliments à faible index glycémique (comme les céréales complètes, le riz basmati et les aliments riches en fibres) sont préférables aux glucides transformés et aux aliments sucrés.

Analogues de l'insuline d'action ultra-rapide

L'aspart (Novorapid de Novo Nordisk), la lispro (Humalog d'Eli Lilly) et la glulisine (Apidra de Sanofi Aventis) ont un début d'action en moins de 15 minutes, un pic d'action après 30 à 180 minutes et une durée d'action de 3 à 5 heures. Ces insulines peuvent être injectées immédiatement avant un repas et pourraient même l'être après, en particulier chez les enfants difficiles qui mangent lentement.

Si le repas est riche en glucides, il est préférable d'administrer les analogues d'action rapide 15 à 30 minutes avant le repas.

INSULINES D'ACTION INTERMÉDIAIRE

(durée d'action de 10 à 18 heures)

L'insuline NPH, ou *Neutral Protamine Hagedorn* (ex. Insulatard de Novo Nordisk, Humulin N d'Eli Lilly), est une suspension d'insuline-zinc cristallisée associée à de la protamine, un polypeptide chargé positivement. Injectée par voie sous-cutanée, elle a une durée d'action intermédiaire, plus longue que celle des insulines ordinaires. La NPH a un délai d'action de 2 à 4 heures et une durée d'action de 10 à 18 heures. Son pic d'action est variable.

NOUVELLES INSULINES D'ACTION PROLONGÉE

(durée d'action de 24 heures)

Ces insulines ne peuvent pas être mélangées avec une autre insuline dans la même seringue. On les utilise une ou deux fois par jour comme insuline basale.

Insuline detemir

(Levemir de Novo Nordisk) est un analogue de l'insuline d'action prolongée. Son action débute 2 à 3 heures après l'injection, est maximale au bout de 6 à 8 heures et dure au maximum 24 heures. On l'administre habituellement deux fois par jour car sa durée d'action est plus courte chez les enfants et les adolescents, parce qu'ils ont des doses moins importantes.

Insuline glargine

(Lantus de Sanofi Aventis), d'une durée d'action maxi-

male de 24 heures, est le plus souvent administrée une fois par jour, mais souvent les enfants et les adolescents peuvent avoir deux injections quotidiennes car la durée d'action est plus courte quand la dose totale est faible.

MÉLANGER PLUSIEURS INSULINES DANS LA MÊME SERINGUE

Il est très courant d'associer des insulines d'action intermédiaire et d'action rapide pour couvrir à la fois les besoins de base et les besoins plus importants au moment des repas. L'insuline ordinaire ou les analogues rapides peuvent être mélangés avec des insulines à base de protamine dans la même seringue. L'insuline d'action rapide est toujours prélevée en premier. Cette méthode souple permet d'ajuster quotidiennement la dose d'action rapide en fonction des apports alimentaires et de l'activité physique.

INSULINES PRÉ-MÉLANGÉES

Pour utiliser des mélanges fixes d'insulines, il est important de connaître leur proportion d'insuline d'action rapide, afin de les adapter à l'apport alimentaire. Le délai d'action de ces mélanges est celui de l'insuline d'action rapide alors que leur durée d'action est celle de la NPH (insuline d'action prolongée). Il y a alors deux pics d'action : celui de la rapide et celui de la protamine. Certains pensent que le schéma de traitement est alors trop rigide mais cette question est sujette à controverse.

Exemple :

- La Mixtard 70/30 est un mélange de 30 % d'Actrapid (action rapide) et 70 % d'Insulatard (insuline protamine d'action intermédiaire). Dix unités de Mixtard 70/30 équivalent à 7 unités d'Insulatard et 3 unités d'Actrapid.

et :

- La Novomix 70/30 est un mélange de 70 % d'insuline aspart protaminée (action prolongée) et 30 % d'insuline aspart (action rapide). Seize unités de Novomix 70/30 équivalent à 11,2 unités de Novorapid protaminée (qui agit comme l'Insulatard) et 4,8 unités de Novorapid.

CHOISIR L'INSULINE LA MIEUX ADAPTÉE À CHAQUE PATIENT

La préparation idéale d'insuline n'existe pas mais on peut obtenir un bon équilibre de la glycémie avec n'importe quelle insuline. Le système basal-bolus (analogue basal de l'insuline d'action prolongée/intermédiaire une ou deux fois par jour, combiné à des bolus d'action rapide avant les repas ou collations) est la meilleure solution pour reproduire le profil physiologique de l'insuline.

Le choix de l'insuline devrait se faire au cas par cas, en fonction des besoins du patient, du type d'action souhaité, de la disponibilité et du coût de l'insuline.

Dans l'idéal, il est souhaitable que le prescripteur et le patient connaissent bien les caractéristiques de leurs

insulines, et qu'ils les utilisent de façon durable, en évitant de changer de produit au hasard. La surveillance de la glycémie à domicile peut permettre de savoir comment le patient réagit à chaque insuline en fonction de son alimentation et de son activité physique, de manière à ajuster au mieux ses doses d'insuline.

Cependant en pratique, les patients et les prescripteurs peuvent être contraints de se limiter aux insulines disponibles ou fournies par les donateurs. **Il est donc extrêmement important que le médecin se familiarise avec la gamme d'insulines** du marché et adapte les doses du patient aux médicaments disponibles localement.

ATTENTION AUX UNITÉS

Dans la plupart des pays, l'insuline est disponible sous la forme U-100, qui contient 100 unités par millilitre. Toutefois, l'insuline U-40 (40 unités/ml) est encore utilisée dans certaines régions du monde.

Les fabricants de seringues à insuline proposent des modèles U-100 et U-40.

Il est important de vérifier que l'on utilise une insuline à la bonne concentration et des seringues ayant la bonne graduation. Si on injecte de l'insuline U-100 avec une seringue U-40, le patient reçoit une quantité d'insuline 2,5 fois supérieure à ses besoins, ce qui peut déclencher une hypoglycémie. Inversement, si on utilise une seringue U-100 pour de l'insuline U-40, le patient ne recevra que 40 % de la dose requise.

RISQUES POTENTIELS DES INSULINES DU MARCHÉ « INFORMEL »

- Rupture de la chaîne du froid : entre le moment où elle quitte l'usine et celui où elle atteint le consommateur, l'insuline doit être conservée entre 2 et 8 °C, sans jamais être congelée ni soumise à une chaleur excessive. L'insuline achetée/obtenue par des canaux non officiels risque de ne pas avoir été conservée dans de bonnes conditions et peut donc avoir perdu une partie de son efficacité.

- Mauvais étiquetage : le nom et l'emballage d'un produit peuvent être utilisés pour un produit différent dans d'autres pays. Il est donc très important de vérifier que l'on dispose du bon produit, sans se fier à un emballage ressemblant à celui d'un produit déjà utilisé.

Ressources :

Annexe 5 – Caractéristiques de l'insuline

À RETENIR :

- 1 :** Vérifier que l'insuline utilisée est à la bonne la concentration (U-40 ou U-100), pour réduire les erreurs de dosage.
- 2 :** Vérifier que les seringues correspondent à la concentration de l'insuline utilisée (U-40 ou U-100), avec la bonne graduation.
- 3 :** L'insuline doit être conservée entre 2 et 8 °C, sans jamais être congelée ni soumise à une chaleur excessive, faute de quoi elle peut perdre une partie de son efficacité. Cette règle s'applique aussi pendant

le transport de l'insuline du centre de soins vers le domicile du patient et lors de sa conservation chez le patient.

- 4 :** Il est important de se familiariser avec la gamme des insulines disponibles sur le marché, avec leurs caractéristiques, et d'adapter les doses du patient aux médicaments disponibles localement.
- 5 :** La compliance au traitement est un facteur clé pour l'équilibre du diabète.

4.2 MESURE DE LA GLYCÉMIE – STRATÉGIES ET ASPECTS PRATIQUES

OBJECTIFS :

- Apprendre à concevoir une stratégie permettant d'utiliser au mieux des stocks limités de bandelettes de mesure de la glycémie
- Apprendre à utiliser les bandelettes avec un lecteur de glycémie et à interpréter les résultats

UTILISER AU MIEUX LA MESURE DE LA GLYCÉMIE

Pour traiter le diabète avec de l'insuline, il est indispensable de savoir précisément comment la glycémie de chaque patient évolue tout au long de la journée. L'objectif de la mesure de la glycémie est de savoir à quels moments le patient a un risque d'hyperglycémie ou d'hypoglycémie. C'est sur la base de ces informations que sont définis la quantité et le type d'insuline dont il a besoin, et quand elle devrait être administrée.

Si un patient fait de nombreuses mesures de la glycémie, mais ne sait pas les interpréter et ne s'en sert pas pour modifier sa dose d'insuline, son alimentation ou son activité, ces mesures sont un gaspillage inutile. Il n'est pas recommandé de mesurer la glycémie une seule fois par jour, toujours au même moment (p. ex. glycémie à jeun), car cela n'apporte rien.

Les bandelettes glycémiqes sont coûteuses et devraient donc être utilisées avec le plus de bénéfice

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Quelles sont les informations dont j'ai besoin pour ajuster les doses d'insuline ?
- Si je ne dispose que d'une quantité limitée de bandelettes pour chaque patient (25 par mois par exemple), quand faudrait-il les utiliser pour obtenir un maximum d'informations sur la glycémie ?

possible. Si le patient mesure sa glycémie à domicile, un membre de l'équipe soignante devrait lui expliquer la procédure et s'efforcer d'utiliser les données ainsi recueillies à chaque fois que le patient se rend au centre de soins.

QU'EST-CE QUI INFLUENCE LA GLYCÉMIE ?

La glycémie à jeun, avant le petit-déjeuner, permet de savoir si la quantité d'insuline administrée la veille au soir était suffisante pour le repas du soir, et si la dose d'insuline d'action prolongée du soir était insuffisante ou trop forte.

La glycémie avant le repas de midi renseigne sur la dose d'insuline faite au moment du petit-déjeuner.

La glycémie avant le dîner informe sur la dose d'insuline administrée avant le repas de midi et sur la dose d'insuline d'action prolongée précédente.

La glycémie mesurée 2 heures après un repas indique si la dose d'insuline faite avant ce repas était adaptée. Avec un mélange d'insuline, elle permet de savoir si la proportion d'insuline ordinaire injectée était correcte.

Si le patient a pris une collation entre deux repas, sa glycémie peut refléter les effets de cette collation, et pas seulement ceux du petit-déjeuner ou du déjeuner.

L'exercice, l'effort physique ou le jeu peuvent entraîner une hypoglycémie immédiatement ou plusieurs heures plus tard (voir le chapitre 7.3 sur le diabète et l'activité physique).

Les facteurs ci-dessous peuvent influencer sur la glycémie :

- dose d'insuline injectée
- vitesse de diffusion de l'insuline depuis le point d'injection
- quantité de nourriture consommée
- vitesse de digestion des aliments
- quantité de glucose utilisée par les muscles (en fonction du niveau d'activité physique)
- vitesse de conversion du glucose en glycogène
- effet des hormones du stress (adrénaline et cortisol).

Il est donc important de disposer de ces informations en plus de la mesure de la glycémie.

C'est seulement si ces informations sont connues et notées que la mesure de la glycémie peut être utilisée pour décider la dose d'insuline.

DÉFINIR UNE STRATÉGIE DE MESURE DE LA GLYCÉMIE

La stratégie de mesure de la glycémie doit se fonder sur des principes visant à optimiser les bénéfices pour le patient, tout en épargnant des ressources limitées. Comme de nombreux facteurs peuvent influencer sur la glycémie, mais que les patients font souvent des doses d'insuline relativement fixes, les tendances glycémiqes sont généralement plus importantes que les mesures individuelles.

- Si les glycémies avant un repas sont toujours élevées, la dose d'insuline d'action intermédiaire ou prolongée qui précède est insuffisante.
- Si les glycémies avant un repas sont toujours basses, la dose d'insuline d'action intermédiaire ou prolongée qui précède est trop importante.
- Si les glycémies avant un repas sont tantôt très élevées et tantôt très basses, c'est soit l'insuline, soit l'alimentation, soit l'activité physique qui varient et devraient être surveillés.
- Si les glycémies 2 heures après un repas sont trop élevées, la dose faite avant le repas était insuffisante.
- Si les glycémies 2 heures après un repas sont trop basses, la dose faite avant le repas était trop importante.

L'ajustement de la dose d'insuline devrait tenir compte de la teneur en glucides des repas.

ÉVALUER LES VARIATIONS DE LA GLYCÉMIE

Pour évaluer les variations des glycémies du patient au cours de la journée, on peut mesurer les glycémies selon les schémas suivants :

- Avant et après les repas et au coucher (7 mesures/jour)
- Avant les repas et au coucher (4 mesures/jour)
- Avant le petit-déjeuner et, avant et après un repas au choix pendant une semaine. Changer de repas chaque semaine (3 mesures/jour)
- Trois mesures avant les repas, une en début de nuit (ex. vers minuit), et une autre le matin suivant, un jour sur deux (moyenne = 2,4 mesures/jour) ou en répétant le cycle tous les trois jours (moyenne = 1,7 mesure/jour ou 50 bandelettes/mois)
- Chaque fois qu'il y a des symptômes d'hypoglycémie
- Quand une injection supplémentaire d'insuline est nécessaire en cas de prise alimentaire supplémentaire ou de maladie.

Si, pour une raison quelconque, on manque de bandelettes glycémiques, il est conseillé de procéder de la façon suivante :

Si l'on a seulement 25 bandelettes par mois et

par enfant, mesurer la glycémie avant les trois repas principaux pendant trois jours et en début de nuit au moins une fois, puis à certains moments de la semaine (ex. week-end, milieu de semaine) pour évaluer des jours où les activités sont différentes.

Avec 5 bandelettes :

Mesurer la glycémie avant le petit-déjeuner, avant le repas de midi, après le repas de midi, avant le dîner et au coucher.

Avec 3 bandelettes :

Mesurer la glycémie à jeun, avant un repas et 4 heures après, pour évaluer les effets de la dernière dose d'insuline d'action prolongée et de l'insuline d'action rapide faite avant le repas.

SI LE PATIENT EST MALADE

Mesurer la glycémie à quelques heures d'intervalle, ou toutes les heures si le patient est très malade et a des signes d'hyperglycémie, d'acidocétose (ACD) ou d'hypoglycémie.

Si la glycémie est supérieure à 18 mmol/l ou 300 mg/dl, essayer de mesurer les corps cétoniques dans le sang ou dans l'urine pour rechercher des signes d'acidocétose, qui fait courir un risque vital : cétonurie, hyperglycémie (glycémie > 15 mmol/l) et pH sanguin < 7,3. Dans ce cas, débiter le traitement de l'acidocétose et transférer le patient vers un centre compétent.

ERREURS COURANTES

Si les glycémies du patient ne sont pas utilisables, par exemple si elles ont été faites au hasard, sans tenir compte des repas ou de l'activité physique, le médecin doit demander au patient de changer la fréquence ou les moments des mesures glycémiques, et de mieux noter les informations sur son alimentation, ses doses et son activité physique.

RECOMMANDATIONS

De nombreux protocoles conseillent de ne pas modifier les doses d'insuline sur la base de mesures isolées de la glycémie, mais uniquement après avoir examiné les tendances glycémiques sur des séries de mesures.

Toutefois, en raison du coût relativement élevé des bandelettes glycémiques, on peut prendre les décisions thérapeutiques et modifier les doses d'insuline avec un nombre limité de mesures de la glycémie.

Les connaissances actuelles suggèrent qu'il est important de mesurer la glycémie à jeun et postprandiale car les hyperglycémies qui surviennent à ces moments de la journée favorisent le développement des complications du diabète. Si l'HbA1c est élevée (> 10,2 %), la glycémie à jeun est un indicateur essentiel car elle compte pour 70 % de l'équilibre glycémique global. Cependant, si l'HbA1c est basse (< 7,3 %), la glycémie postprandiale est un meilleur indicateur de l'équilibre glycémique¹.

FAIRE LA MESURE DE LA GLYCÉMIE

Avant de mesurer la glycémie, vérifier que :

- le lecteur de glycémie fonctionne : les piles/batteries sont chargées et les unités sont réglées (mg/dl ou mmol/l)
- on dispose des bonnes bandelettes et
 - on a saisi le bon code et
 - la date de péremption n'est pas dépassée

Toujours noter :

- l'heure de la mesure
- le nombre d'heures depuis le dernier repas et la dernière injection
- la quantité et le type de nourriture et de boissons consommés avant la mesure
- le type et la quantité d'insuline injectée
- le type d'activité physique avant la mesure : repos, travail ou activité physique ? Quel type d'exercice ?

INTERPRÉTER LES MESURES DE LA GLYCÉMIE

Ne pas oublier que le type d'insuline utilisé par le patient influe sur le choix de l'heure des mesures de la glycémie et sur l'interprétation des résultats.

Les **insulines d'action rapide** ont une durée d'action de 2 à 4 heures pour les analogues rapides, et de 4 à 6 heures pour l'insuline rapide ordinaire.

Chez un patient qui a de l'insuline rapide ordinaire (ex. Actrapid ou Humulin R), la glycémie mesurée 4 heu-

4.3 CONSEILS NUTRITIONNELS

res après le dernier repas indique si la dose d'insuline injectée avant le repas était suffisante. Avec un analogue rapide, le temps correspondant sera de 2 à 3 heures après le repas.

Les **insulines d'action intermédiaire ou prolongée** comme l'insuline NPH (*Neutral Protamine Hagedorn*, ex. Insulatard ou insuline N) ont une durée d'action de 10 à 16 heures, mais le délai d'action et le pic d'activité (6 à 10 heures) sont variables. En général, la NPH doit être administrée deux fois par jour.

Les **analogues d'action prolongée** comme l'insuline detemir (Levemir de Novo Nordisk) et l'insuline glargine (Lantus de Sanofi Aventis) ont l'avantage de moins faire varier la glycémie d'un jour à l'autre. Certains patients peuvent faire une injection d'analogue d'action prolongée toutes les 24 heures. Les jeunes enfants, qui ont de plus petites doses, ont besoin de deux injections par 24 jour.

À RETENIR :

- 1 : Chaque mesure de la glycémie reflète l'équilibre entre l'alimentation, l'insuline administrée et l'activité physique
- 2 : Les mesures de la glycémie devraient fournir les informations permettant de décider s'il faut modifier l'alimentation, les doses d'insuline ou l'activité physique
- 3 : Il est donc important de planifier les mesures de la glycémie aux heures où ces données apportent le maximum d'informations
- 4 : Quand on mesure la glycémie, on doit s'assurer avec le plus grand soin que cette mesure est correcte (vérifier le lecteur de glycémie, les piles/batteries, les réglages, les bandelettes)
- 5 : Tenir compte du type d'insuline utilisé pour interpréter les mesures
- 6 : Mesurer la glycémie sans la noter ou l'interpréter et sans agir en fonction des résultats, est du gaspillage.

Références

1 Monnier L, Lapinski H, Colette C. Increments to the overall diurnal hyperglycaemia of type 2 diabetes patients. *Diabetes Care* 26:881-885, 2003

OBJECTIFS :

- Comprendre l'importance des conseils nutritionnels aux enfants qui ont un diabète et à leurs parents
- Savoir mener un interrogatoire alimentaire

PRINCIPES DE LA PRISE EN CHARGE DIÉTÉTIQUE

Les enfants et les adolescents qui ont un diabète de type 1 doivent avoir une alimentation saine, en quantités et en proportions adaptées à leur âge et à leur stade de croissance.

L'enfant qui a un diabète ne produit pas d'insuline, et a besoin d'injections d'insuline pour tirer de sa nourriture l'énergie indispensable aux cellules de son organisme. Les doses d'insuline doivent être adaptées à la teneur en glucides de l'alimentation ou, inversement, la teneur en glucides de l'alimentation est adaptée au type d'insuline et aux heures des injections. Ceci influe sur la façon dont l'insuline est injectée et libérée dans la circulation.

Dans le diabète de l'enfant, la prise en charge diététique consiste à aider et à encourager l'enfant à faire les doses d'insuline adaptées au type et à la quantité d'aliments qu'il absorbe, et à manger les quantités correspondant à chaque dose d'insuline, au bon moment. Cependant, quand les ressources alimentaires sont limitées ou irrégulières, il est plus difficile de gé-

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Comment conduire un interrogatoire alimentaire ?

rer l'alimentation que lorsque les repas sont réguliers d'un jour à l'autre. Dans ce cas, l'objectif est d'apprendre à l'enfant et à ses parents à faire les meilleurs choix en fonction des possibilités. Le chapitre 6.4 explique comment équilibrer les doses d'insuline en fonction de l'alimentation.

Quand l'enfant qui a un diabète a une activité physique importante ou effectue un travail manuel, une plus grande quantité de glucose pénètre dans les cellules pour chaque unité d'insuline. Dans ce cas, on modifiera temporairement la proportion entre glucides et insuline pour une période de temps variable, pendant et après l'activité physique. Ainsi, l'enfant devra manger plus, prendre moins d'insuline ou faire les deux.

L'INTERROGATOIRE ALIMENTAIRE

Un interrogatoire alimentaire est réalisé au moment du diagnostic puis au moins une fois par an, afin de déterminer si le patient se nourrit de façon adaptée, dans des quantités appropriées et au bon moment.

- Faire le bilan nutritionnel de l'enfant, sur :
 - ses habitudes alimentaires (2 repas/jour, 3 repas/jour, variété des aliments, etc.)
 - ses activités quotidiennes (longue distance à pied/en vélo pour aller à l'école, aide aux tâches ménagères, sport, etc.)
 - type et doses d'insuline, et horaires des injections
 - croissance et stade pubertaire.
- Donner des conseils pratiques et réalistes, par exemple recommander des aliments sains et variés disponibles localement. Veiller à ne pas faire de recommandations que les parents ne pourront pas suivre, et qui aboutissent à des frustrations et une perte de confiance.
- Lors de la consultation suivante, évaluer les progrès réalisés. Demander si les propositions faites pour modifier l'alimentation de l'enfant ont posé des difficultés. Présenter une méthode pour estimer les glucides des aliments consommés par la famille, et expliquer comment ils influent sur les doses d'insuline. Ce n'est pas la taille des portions qui détermine la dose mais la quantité de glucides.

- Rassurer, réexpliquer et répéter autant que nécessaire. On trouvera plus d'informations sur la nutrition et la façon d'aider les parents et les enfants à organiser les repas au chapitre 6.5.

QUI DOIT FAIRE L'INTERROGATOIRE ALIMENTAIRE ?

Dans l'idéal, l'interrogatoire alimentaire doit être réalisé par un(e) diététicien(ne) ou un professionnel de santé, médecin ou infirmière.

Il est important d'impliquer autant que possible les membres de la famille et les personnes prenant soin de l'enfant, afin qu'ils respectent les principes d'une bonne alimentation et adaptent l'apport alimentaire aux doses d'insuline. Il est également essentiel de mettre en place un dialogue régulier entre les membres de l'équipe médicale et les membres de la famille/personnes s'occupant de l'enfant, sans se limiter à un seul entretien. Les messages doivent être constamment répétés et renforcés.

Ressources :

Annexe 6 – Faire un interrogatoire alimentaire.

À RETENIR :

- | | |
|---|---|
| <p>1 : Les conseils nutritionnels sont un aspect important du traitement.</p> | <p>activités quotidiennes, pour déterminer si son diabète est bien contrôlé.</p> |
| <p>2 : On ne peut pas aider l'enfant à manger de façon plus saine, sans connaître précisément la situation de la famille et son hygiène alimentaire.</p> | <p>4 : Le niveau d'activité physique influe sur la quantité de glucose qui entre dans les cellules par unité d'insuline.</p> |
| <p>3 : Il est important de savoir quels aliments l'enfant consomme et à quel moment, en fonction de ses</p> | <p>5 : Le stade pubertaire influe aussi sur l'équilibre glycémie/insuline/énergie.</p> |

4.4 SUIVRE LA CROISSANCE – TAILLE ET POIDS

OBJECTIF :

- Comprendre qu'il est essentiel de suivre régulièrement la croissance (taille et poids) d'un enfant qui a un diabète, comme indicateur d'un équilibre glycémique satisfaisant ou non

SUIVRE LA CROISSANCE DES ENFANTS QUI ONT UN DIABÈTE

La croissance (taille et poids) des enfants en fonction de l'âge connaît des variations, qui se situent dans des courbes pré-établies. Cependant, la croissance des enfants qui ont un diabète est souvent affectée par leur maladie. Par ailleurs, l'excès de poids favorise l'apparition du diabète de type 2. La mesure régulière de la taille et du poids est un indicateur utile pour savoir si le traitement assure un bon équilibre du diabète.

Les enfants qui ont un diabète doivent avoir une croissance normale, par référence à leur groupe ethnique et à leur communauté. Si l'enfant qui a un diabète a une croissance comparable à celle des autres enfants du même âge, du même sexe et de la même communauté, c'est un bon indicateur de la qualité du traitement du diabète.

Dans l'idéal, la croissance d'un enfant devrait être mesurée en référence à des courbes propres à la population dont il fait partie. Si on ne dispose pas de telles courbes, on peut utiliser celles du CDC (US Centers for Disease Control) pour établir une courbe de la taille en fonction de l'âge (annexe 7).

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Existe-t-il des courbes de croissance et de poids spécifiques pour les enfants qui ont un diabète ?

Si l'enfant a pris plus d'un kilo en un mois, il peut être nécessaire de modifier sa dose d'insuline. Si la croissance est plus lente que normal, on devrait en rechercher la cause, une hypothyroïdie, un mauvais équilibre glycémique ou un apport calorique insuffisant, et prendre les mesures nécessaires.

MESURER LA TAILLE ET LE POIDS EN PRATIQUE

Chaque enfant devrait être mesuré et pesé à chaque consultation, de préférence une fois par mois. Les résultats sont immédiatement notés dans son dossier médical.

- La taille devrait être mesurée debout, sans chaussures, par un membre du personnel formé à cet effet, avec une méthode et une courbe de croissance standardisées.
- Chez les enfants de moins de 2,5 ans, on mesurera la longueur corporelle totale.

- Le poids devrait être mesuré à 0,1 kg près, ou au moins à 1 kg près, sans chaussures, avec des vêtements légers ou des sous-vêtements et après avoir vidé les poches.

MATÉRIEL POUR MESURER LA TAILLE

On peut utiliser les matériels suivants :

- Toise du commerce
- Mètre à ruban du commerce fixé sur un mur, sur lequel on installe une équerre, dans un lieu où le sol est plat
- Une autre méthode simple consiste à accrocher un fil à plomb à un clou planté dans le mur à 2 mètres du sol, et à fixer un mètre pliant verticalement entre le clou et le sol. La taille est mesurée en utilisant une équerre en plastique ou en métal dont un côté est placé contre le mur et l'autre sur le sommet de la tête de l'enfant.

Ne pas oublier les règles de base, enlever les chaussures et se tenir droit, sans se mettre sur la pointe des pieds. Aussi simple que soit le matériel, la précision des mesures dépend avant tout du soin avec lequel elles sont réalisées.

On peut étalonner les matériels utilisés pour mesurer la taille dans différents centres de soins au moyen d'une simple tige de longueur connue, 1,2 m par exemple.

BALANCES

De nombreux types de balances sont actuellement disponibles, notamment les balances à fléau, les pesons, les pèse-personne et les balances électroniques.

On peut utiliser n'importe quel type de balance, à condition qu'elle soit correctement étalonnée et régulièrement contrôlée (tous les six mois au minimum). Les balances électroniques peuvent être remises à zéro au début de chaque séance.

Les bascules devraient être étalonnées et contrôlées avant la première utilisation puis tous les 6 mois. Pour réaliser l'étalonnage, on peut utiliser un poids ordinaire de 10 kilos, ou 10 bouteilles de 1 litre. On peut également improviser un poids de 30 kilos en remplissant un seau avec 30 litres d'eau, mesurés à l'aide d'une mesure de 1 litre.

Ressources :

Annexe 7 – Courbes de taille et de poids chez l'enfant

À RETENIR :

1 : Si l'enfant qui a un diabète a une croissance comparable à celle des autres enfants du même âge, du même sexe et de la même communauté, c'est un bon indicateur de la qualité du traitement du diabète.

2 : La précision des mesures dépend avant tout du soin avec lequel elles sont réalisées.

4.5 L'HÉMOGLOBINE GLYQUÉE (HbA1c)

OBJECTIF :

- Comprendre que l'hémoglobine glyquée (HbA1c ou A1c) est un indicateur objectif de la glycémie et du risque de complications aiguës et chroniques

QU'EST-CE QUE L'HBA1C ?

Les globules rouges contiennent de l'hémoglobine, substance protéique qui assure le transport de l'oxygène dans le sang. Comme les globules rouges sont en suspension dans le plasma sanguin, qui contient du glucose, des molécules de glucose se fixent sur l'hémoglobine par un processus appelé glycation, pour former un composé, l'**hémoglobine glyquée (HbA1c)**. La réaction est lente et irréversible, et n'est pas enzymatique. Le niveau d'HbA1c dans le sang reflète donc la glycémie moyenne pendant la durée de vie d'un globule rouge (environ 100 jours). Ce niveau est généralement exprimé sous forme de pourcentage de l'hémoglobine qui est glyquée (mais une nouvelle unité sera prochainement utilisée, voir note de la page 83).

La valeur normale d'HbA1c chez une personne qui n'a pas de diabète est de 4,0-6,4 %, sans grande différence chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- L'HbA1c est une mesure objective et de très bonne qualité de l'équilibre du diabète
- L'HbA1c ne remplace pas l'autosurveillance glycémique ni l'évaluation au jour le jour des variations de la glycémie

Si la glycémie est en général élevée, un plus grand nombre de molécules de glucose se fixe sur l'hémoglobine, et l'HbA1c est plus élevée, alors que si la glycémie est en général basse, un plus petit nombre de molécules de glucose se fixe sur l'hémoglobine et l'HbA1c est plus basse.

Cependant, en cas d'anémie sévère, de certains types de thalassémie ou d'anomalies diminuant la durée de vie des globules rouges, l'HbA1c ne reflète pas la glycémie moyenne réelle.

Que peut nous apprendre l'HbA1c ?

Une mesure unique de la glycémie renseigne sur l'équilibre de la glycémie à un moment donné, alors que **l'HbA1c est une mesure de la glycémie moyenne sur plusieurs mois.**

L'HbA1c est fortement corrélée au risque d'apparition des complications du diabète et peut être utilisée comme mesure de l'équilibre du diabète chez un patient. De larges études chez des milliers de patients sur plusieurs années (comme les études DCCT et UKPDS) ont montré que l'HbA1c est corrélée au risque de complications du diabète et au risque d'hypoglycémie.

Si l'HbA1c est élevée, il faut ajuster la dose d'insuline, l'alimentation et l'activité physique.

Une baisse de l'HbA1c indique généralement que l'équilibre du diabète s'améliore et que le risque de complications à long terme diminue, mais, si l'HbA1c est proche ou inférieure à 6 %, le risque d'hypoglycémie augmente.

Deux patients qui ont la même HbA1c peuvent avoir des degrés différents de variabilité glycémique. En effet, l'écart entre les valeurs de glycémie les plus basses et les plus élevées peut être très faible chez une première personne mais beaucoup plus important chez une autre. En général, la personne dont la glycémie varie peu aura moins de complications.

Références

1 The Diabetes Control and Complications Trial Research Group. (1993). The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. N Engl J Med. 1993 Sep 30;329(14):977-86 329 (14): 977.
 2 Turner R, Holman R, Stratton I, et al: Tight blood pressure and risk of macrovascular and microvascular complications in type 2 diabetes (UKPDS 38). BMJ. 317, 703. 1998
 3 Stratton I, Adler A, Neil H, et al. Association of glycaemia with macrovascular and microvascular complications of type 2 diabetes (UKPDS 35): prospective observational study. BMJ. 321 (7258), 405-12. 2000

QUELLE EST L'HBA1C IDÉALE ?

Chez une personne qui a un diabète, l'HbA1c peut varier des valeurs normales (4-6,4 %) à plus de 15 %. L'HbA1c est inférieure à 6,5 % si le diabète est bien équilibré.

Des études récentes suggèrent qu'une HbA1c doit être supérieure à 6,5 % pour poser le diagnostic de diabète.

Plusieurs groupes d'experts comme la Fédération internationale du diabète, l'Association Américaine du Diabète et la Société Internationale pour le Diabète de l'Enfant et de l'Adolescent ont publié des recommandations sur les objectifs d'HbA1c. La plupart suggèrent une HbA1c idéale de 6,5-7 %, à condition que ce niveau puisse être obtenu sans trop d'hypoglycémies. Cependant, ces objectifs peuvent se révéler irréalistes en cas de ressources limitées. L'ISPAD a donc fixé un objectif inférieur à 7,5 %, quel que soit l'âge. Les objectifs doivent être définis d'un commun accord par toute l'équipe soignante pour qu'une approche consensuelle du traitement soit enseignée et présentée aux patients et aux familles.

ÉVOLUTION À PRÉVOIR POUR LES UNITÉS D'HBA1C

L'HbA1c est actuellement exprimée en pourcentage (%), dans la plupart des manuels et des publications destinées aux patients. Dans un proche avenir, la Fédération internationale de chimie clinique et de médecine de laboratoire (IFCC) remplacera cette unité par les mmol/mol. Cependant, **ces unités désignent toutes deux le niveau d'HbA1c, et l'HbA1c est exprimée en % dans ce livre.**

Les valeurs IFCC en mmol/mol rencontrées dans certains documents peuvent être converties en % à l'aide de l'équation suivante :

$$\text{HbA1c (DCCT \%)} = \frac{\text{HbA1c mmol/mol IFCC} + 2,15}{10,929}$$

Le tableau ci-dessous présente des équivalences entre % et mmol/mol.

HbA1c DCCT (%)	HbA1c IFCC (mmol/mol)
6,0	42
6,5	48
7,0	53
7,5	59
8,0	64
9,0	75

À RETENIR :

- 1 : L'HbA1c est un excellent indicateur pour surveiller l'équilibre de la glycémie.
- 2 : L'HbA1c dans le sang reflète la glycémie moyenne pendant la durée de vie d'un globule rouge (environ 100 jours).
- 3 : Une mesure unique de la glycémie reflète l'équi-

libre glycémique à un moment donné, alors que l'HbA1c est une mesure de la glycémie moyenne sur plusieurs mois.

- 4 : Expliquer à l'enfant et à ses parents pourquoi il est important de mesurer l'HbA1c au moins une fois par an, à l'occasion du bilan de santé réalisé à l'hôpital de référence.

4.6 INDICATEURS DE QUALITÉ DU TRAITEMENT

OBJECTIFS :

- Apprendre à utiliser des indicateurs pour mesurer et démontrer la qualité des soins, tant au niveau de la prise en charge individuelle des patients que de l'organisation et du fonctionnement du centre de soins
- Comprendre à quel point il est important de recueillir et d'utiliser des données relatives à la réalisation d'objectifs de qualité des soins pour convaincre les décideurs et les donateurs de soutenir durablement le travail du centre de soins

MESURE DES INDICATEURS STANDARD

Le traitement à long terme d'une maladie chronique comme le diabète nécessite la **surveillance régulière** de nombreux aspects de la maladie, mais aussi de réagir à des événements aigus comme l'acidocétose. Il est essentiel de noter tous ces éléments afin de suivre la progression du diabète et l'évolution des autres aspects de la vie du patient, en particulier dans le cas des enfants. **La comparaison de ces données aux normes des enfants qui n'ont pas de diabète permet de savoir si le traitement du diabète est adapté ou inadapté.**

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Est-ce que je connais le nombre d'enfants et d'adolescents qui ont un diabète et qui fréquentent mon centre de soins ?
- Qu'est-ce que nous mesurons et enregistrons à chaque consultation ?
- Ai-je gardé une trace des informations données aux patients sur les risques d'acidocétose ou d'hypoglycémie (nous le faisons sans doute, mais est-ce bien sûr) ?

Seule la surveillance et l'enregistrement de ces données permet à l'équipe soignante d'assurer un traitement efficace à long terme, sans se limiter au traitement des états aigus.

Les indicateurs de qualité à relever sont présentés dans les tableaux des pages 85 et 86.

PATIENT	INDICATEUR DE RÉSULTAT	FRÉQUENCE
Croissance	La taille est-elle > au 3e percentile pour l'âge, le sexe ?*	Idéalement chaque trimestre, au moins deux fois par an
Poids	Le poids est-il > au 3e percentile pour l'âge, le sexe ?*	À chaque visite
IMC	L'IMC est-il < au 3e, entre le 3e et le 85e ou > au 85e percentile ?*	Idéalement chaque trimestre, au moins deux fois par an
Pression artérielle	La pression artérielle systolique est-elle entre le 3e et le 95e percentile ? (voir annexe 8) La pression artérielle diastolique est-elle entre le 3e et le 95e percentile ? (voir annexe 8)	Une fois par an sauf si élevée
Développement pubertaire	Âge des premières règles, mue de la voix ? Le développement selon la classification de Tanner est-il suivi régulièrement ? (voir annexe 10)	Au moment du diagnostic Tous les ans à partir de 10 ans Si augmentation inattendue de la taille
Lipides sanguins	Les lipides sanguins sont-ils compris dans les limites normales de la population ? Les valeurs augmentent-elles dans le temps ?	Si augmentation inattendue de la taille
HbA1c	L'HbA1c est-elle < 7,5, entre 7,5 et 9, > 9 % ?	Trois à quatre fois par an
Complications aiguës	Nombre d'hospitalisations pour ACD depuis le diagnostic initial. Fréquence des hypoglycémies sévères (perte de conscience ou convulsions, ou assistance d'autres personnes si âge > 5 ans). Fréquence des infections	À chaque visite
Complications à long terme	La microalbuminurie est-elle négative ? La créatinine est-elle dans les limites normales de la population ? Les valeurs augmentent-elles dans le temps ? Signes de rétinopathie/lésions maculaires ? Signes de neuropathie ?	Au moins une fois par an après le début de la puberté ou à partir de 7 ans après le diagnostic Au moment du diagnostic puis tous les ans si microalbuminurie Une fois par an Une fois par an
Dépistage de comorbidités	Thyroïde : TSH et anticorps Maladie cœliaque : anticorps (anti-endomysium (EMA) ou anti-transglutaminase (tTG))	Tous les deux ans Tous les ans pendant les 5 premières années
Adaptation sociale optimale (répondre par oui, non ou une valeur)	Actuellement scolarisé/en formation professionnelle/au travail ? (O/N). Nb de visites au centre de soins au cours des 12 derniers mois. Nb d'hospitalisations au cours des 12 derniers mois. Nb de jours d'absence scolaire dus au diabète. Sécurité alimentaire ? (O/N – repas sautés chaque jour/une fois par semaine/une fois par mois). Interruption de l'insuline au cours des 12 derniers mois ? (O/N). Interruption de l'insuline ? Plus d'une fois par semaine/plus d'une fois par mois ; combien de mois dans l'année ?	À chaque visite

*) Utiliser les courbes du CDC ou de l'OMS si on ne dispose pas de courbes régionales

CENTRE DE SOINS	INDICATEUR	FRÉQUENCE
Mortalité	% de patients décédés	Tous les ans
Prévention des complications microvasculaires au niveau local ou dans un centre régional	% de patients dépistés et développant une rétinopathie/des lésions maculaires	Une fois par an
	% de patients dépistés et développant une neuropathie	Une fois par an
	% de patients contrôlés par bandelettes urinaires ou toute autre méthode de recherche de microalbuminurie et de protéinurie	Une fois par an
	% de patients développant une microalbuminurie et une néphropathie	Une fois par an
	% de patients dont l'HbA1c a été mesurée	Au moins tous les trimestres
	HbA1c moyenne dans le centre	Une fois par an
	% de patients dont la tension artérielle a été mesurée	Au moins une fois par an
	% de patients dont les lipides ont été mesurés	Au moins une fois par an si anomalie, tous les 5 ans si normaux

Ressources :

Annexe 8 – Normes de pression artérielle chez l'enfant

À RETENIR :

- 1 :** Il est essentiel de suivre régulièrement le diabète car c'est une maladie chronique qui aboutit à de graves complications ; une prise en charge à long terme peut améliorer nettement la qualité de vie du patient.
- 2 :** Les principaux indicateurs de qualité des soins devraient être mesurés régulièrement, à chaque visite (par exemple une fois par mois).
- 3 :** La mesure régulière de la taille et du poids des enfants qui ont un diabète est un excellent indicateur de qualité des soins.
- 4 :** Les doses d'insuline doivent être réexaminées et ajustées si nécessaire à chaque visite (idéalement une fois par mois) en fonction de l'HbA1c (si disponible) ou des résultats de la surveillance glycémique.
- 5 :** Chaque consultation est l'occasion d'informer et d'éduquer le patient et sa famille sur le traitement des enfants qui ont un diabète, la prévention de l'ACD et de l'hypoglycémie et l'adaptation du traitement en cas d'autres maladies.
- 6 :** Les enfants et les adolescents qui ont un diabète devraient être conduits au centre de diabétologie s'ils souffrent d'un problème médical QUEL QU'IL SOIT car le traitement du diabète doit être pris en compte quand un autre traitement est envisagé. Il est aussi utile de faire suivre les enfants et les adolescents par le même médecin ou la même équipe afin de garantir la continuité des soins.



CHAPITRE 5 PRISE EN CHARGE À LONG TERME

Une prise en charge optimale est essentielle pour éviter les complications à long terme

SOMMAIRE DU CHAPITRE 5

- 5.1 PRÉVENTION DES COMPLICATIONS À LONG TERME
- 5.2 MALADIES ASSOCIÉES

PAGE 90
PAGE 94

5.1 PRÉVENTION DES COMPLICATIONS À LONG TERME

OBJECTIF :

- Comprendre comment une bonne prise en charge contribue à la prévention des complications du diabète à long terme

IMPORTANCE DU CONTRÔLE MÉTABOLIQUE

Le diabète peut être responsable de nombreuses complications graves, comme des lésions des nerfs périphériques qui réduisent la perception de la douleur et aboutissent souvent à des amputations du pied (neuropathie), des lésions rénales (néphropathie) et des lésions oculaires (rétinopathie). Il accroît aussi le risque d'accident vasculaire cérébral et de problèmes cardio-vasculaires comme les crises cardiaques.

Ces complications peuvent prendre de nombreuses années pour se développer et ne se manifester qu'à l'âge adulte. Cependant, si le diabète apparaît quand l'enfant est très jeune, ou s'il est très mal équilibré, des complications peuvent survenir dès l'enfance ou l'adolescence.

De larges études sur le long terme, comme les études DCCT et UKPDS, montrent que l'amélioration de l'équilibre glycémique (évalué par l'HbA1c) réduit l'incidence et la progression des complications à long terme. On parle de « **mémoire métabolique** ». L'objectif est de trouver des solutions pour obtenir un bon équilibre glycémique. Si la glycémie est bien équi-

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Les enfants et les adolescents qui ont un diabète de type 1 sont-ils exposés aux mêmes complications que les adultes qui ont un diabète de type 1 ou 2 ?

librée, la croissance en taille et en poids et l'âge de la puberté et des premières règles seront identiques à ceux des enfants qui n'ont pas de diabète, dans la même famille et la même population. De plus, le risque de cécité et de cataracte précoces seront presque totalement éliminés. Cependant, si l'équilibre glycémique est initialement très mauvais, il doit être corrigé avec prudence pour éviter que les complications oculaires du diabète ne s'aggravent par une variation brutale de l'équilibre glycémique.

DÉPISTAGE DES COMPLICATIONS

Tout bon centre de diabétologie doit avoir un programme de bilan de santé annuels par une équipe pluridisciplinaire, pour évaluer les lipides, la fonction thyroïdienne, la fonction rénale, la protéinurie et la microalbuminurie, la pression artérielle, le poids, la taille et la croissance ; un examen régulier (au moins une fois par an) des yeux (p. ex. fond d'œil) et des pieds pour chercher une neuropathie, des problèmes circulatoires et des lésions des pieds. Ces bilans sont généralement

effectués dans le cadre d'un programme de contrôle de qualité du centre de diabétologie, mais même si ce n'est pas le cas, le dépistage des complications est très important pour le patient car une détection précoce et un traitement adapté contribuent à prévenir de nombreux problèmes ultérieurs. Les complications les plus courantes sont décrites ci-dessous.

NEUROPATHIE

(baisse de perception de la douleur)

Certains adolescents présentent de graves douleurs nerveuses ou une gastroparésie problématique (ballonnements, ralentissement des mouvements de l'estomac et de la digestion). Il s'agit généralement des patients qui ont le plus mauvais équilibre glycémique, et depuis le plus longtemps. Le tabac augmente les risques et favorise une apparition plus précoce de ces troubles.

La neuropathie périphérique se manifeste le plus souvent au niveau des mains et de la partie inférieure des jambes (atteinte en « chaussettes » et en « gants ») par des douleurs, une hyperesthésie et/ou une perte de sensation à la piqûre et au test du monofilament. Les réflexes des membres inférieurs, et la sensation vibratoire, peuvent être absents ou diminués. La plupart de ces altérations touchent les deux côtés du corps. Le syndrome du canal carpien dénote d'une atteinte du nerf médian, alors que la réduction de la mobilité articulaire est indolore et souvent asymptomatique. La diminution des réflexes tendineux profonds peut aussi

être due à une hypothyroïdie non identifiée. Dans ce cas, les sensations demeurent habituellement intactes.

La neuropathie autonome peut se manifester par une gastroparésie, des ballonnements avec perte d'appétit, une constipation, des diarrhées, des palpitations, une rétention urinaire et une impuissance, une transpiration anormale et un réflexe pupillaire anormal ou absent. La maladie coéliquale peut faire partie des diagnostics différentiels. Adresser le patient à un service compétent.

NÉPHROPATHIE (atteinte rénale)

L'atteinte rénale entraîne une augmentation des protéines dans l'urine. Au début de la néphropathie, la quantité de protéines dans l'urine est faible. On parle de **microalbuminurie**. Un traitement à ce stade peut ralentir la progression de la maladie rénale. Plus tard, la quantité de protéines dans l'urine augmente. On parle alors de **macroalbuminurie** et l'atteinte rénale peut s'aggraver pour aboutir à une insuffisance rénale. Il est donc important de détecter les signes d'atteinte rénale et de commencer le traitement dès que possible pour empêcher l'évolution vers une insuffisance rénale. **La pression artérielle** devrait aussi être contrôlée au moins une fois par an et constitue un marqueur précoce de néphropathie diabétique. La microalbuminurie et l'hypertension sont toutes deux aggravées par le tabac.

Faute d'un bon équilibre glycémique, jusqu'à 30-40 % des patients qui ont un diabète de type 1 peuvent développer une insuffisance rénale terminale imposant une **dialyse** ou une greffe rénale. En l'absence de traitement, cette insuffisance aboutit à une mort prématurée. Le risque est accru si le mauvais équilibre de la glycémie est aggravé par la cigarette, l'hypertension ou l'hyperlipidémie.

La recherche de protéinurie devrait être effectuée chaque année par la mesure de la microalbuminurie ou à l'aide de bandelettes réactives, à partir de la puberté ou cinq ans après le diagnostic du diabète de type 1. Le traitement par des inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine (ECA), comme le lisinopril ou l'énalapril, ou de diurétiques peut se révéler utile. Réduire l'apport protéique total (notamment les protéines d'origine animale) à moins de 20 % de l'apport calorique fait aussi diminuer la microalbuminurie.

La pression artérielle devrait être contrôlée au moins une fois par an et comparée à des normes tenant compte de l'âge et du sexe. Rechercher des antécédents familiaux d'hypertension, d'atteinte rénale, d'accident vasculaire cérébral ou de problèmes cardiaques. Le traitement peut faire appel à tout type de médicaments hypotenseurs (diurétiques, bêta-bloquants ou, de préférence inhibiteurs de l'ECA, selon les disponibilités). L'amélioration de l'équilibre glycémique demeure le principal facteur de réduction de la microalbuminurie. Le tabac aggrave la néphropathie et doit être arrêté.

RÉTINOPATHIE (lésion de la rétine)

Les personnes qui ont un diabète ont un risque de 5-10 % de perdre la vue. Environ la moitié des patients qui ont un diabète de type 1 depuis 10 ans présenteront une rétinopathie diabétique non proliférante (RDNP), qui peut évoluer vers une forme proliférante qui menace la vue. Les rétinopathies sévères, qui interfèrent avec la vision, n'apparaissent généralement pas avant la puberté.

La plupart des recommandations conseillent de réaliser une rétinoscopie directe au moins une fois par an, à partir de la puberté ou cinq ans après le diagnostic. La photographie du fond d'œil est une méthode très sensible pour détecter les lésions précoces de la rétine. Un ophtalmologiste compétent devrait être consulté en cas d'anomalies (ex. corps flottants, troubles de la vision persistants) ou de signes physiques (ex. hémorragie, exsudats, cataracte, apparition de néovaisseaux rétinien). Un mauvais équilibre glycémique est parfois associé à une cataracte.

Les lésions oculaires dues au diabète provoquent la formation de néovaisseaux, qui peuvent saigner facilement et provoquer l'apparition de tissu cicatriciel, avec une perte brutale de la vue qui nécessite une intervention d'urgence et un traitement par laser pour préserver la vision. Une amélioration rapide de l'équilibre glycémique, en particulier s'il était extrêmement mauvais (HbA1c > 10 %), peut être associée à une aggravation très rapide de la rétinopathie.

À RETENIR :

- 1 :** La rétinopathie diabétique (non proliférante et proliférante), l'hypertension artérielle, la néphropathie, la neuropathie et la réduction de la mobilité articulaire sont la conséquence de l'hyperglycémie chronique et peuvent être diminuées en améliorant l'équilibre glycémique.
- 2 :** Le **bilan de santé annuel**, par une équipe multi-disciplinaire, devrait comporter un examen oculaire, la mesure de la pression artérielle, l'examen des pieds et la recherche de la microalbuminurie.
- 3 :** La **pression artérielle** devrait être mesurée au moins **une fois par an** et comparée à des normes tenant compte de l'âge et du sexe.
- 4 :** La **recherche de protéinurie** doit être effectuée **chaque année** par la mesure de la microalbuminurie ou à l'aide de bandelettes réactives, pour détecter les lésions rénales ; à partir de la puberté ou cinq ans après le diagnostic du diabète de type 1.
- 5 :** L'amélioration de l'équilibre glycémique demeure le principal facteur de réduction de la microalbuminurie. Le tabac devrait être arrêté.
- 6 :** La plupart des recommandations conseillent de faire une photographie du **fond d'œil au moins une fois par an**, à partir de la puberté ou cinq ans après le diagnostic. En l'absence du matériel nécessaire, on peut faire une ophtalmoscopie.
- 7 :** Une **amélioration rapide de l'équilibre glycémique**, en particulier s'il était extrêmement mauvais (HbA1c > 10 %), **peut être associée à une aggravation très rapide de la rétinopathie.**

5.2 MALADIES ASSOCIÉES

OBJECTIF :

- Connaître les maladies les plus couramment associées au diabète qui doivent être recherchées si un enfant ou un adolescent qui a un diabète n'a pas une croissance et un développement normaux, y compris le développement pubertaire

AUTRES MALADIES QUI PEUVENT ÊTRE ASSOCIÉES AU DIABÈTE

Le diabète de type 1 est associé à d'autres troubles métaboliques comme les maladies thyroïdiennes, la maladie cœliaque, le vitiligo et l'insuffisance surrénale. Ces troubles ne sont pas dus au diabète ou à un mauvais équilibre glycémique, mais à une prédisposition génétique commune à ces maladies auto-immunes et au diabète de type 1 auto-immun.

Il n'est généralement pas possible de savoir précisément quels enfants ou adolescents sont plus prédisposés à ces maladies. On recommande donc de faire un dépistage biologique, si possible. Beaucoup de troubles métaboliques associés sont identifiables par des méthodes simples, par exemple en dressant un bilan détaillé des antécédents médicaux de l'enfant ou de l'adolescent, en traçant sa courbe de croissance par comparaison aux valeurs de référence, en re-

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Quels sont les examens qui peuvent être inclus à mon plan de soins local ?

cherchant une pigmentation ou une dépigmentation anormale, ou un goitre. Les antécédents familiaux apportent souvent des indices utiles pour dépister ces maladies auto-immunes, en particulier si plusieurs autres membres de la famille sont atteints car il existe alors un effet de regroupement des gènes qui accroît le risque.

MALADIES DE LA THYROÏDE

Les maladies de la thyroïde, notamment les goitres bénins, la thyroïdite de Hashimoto et l'hypothyroïdie compensée ou symptomatique, sont plus courants chez les patients qui ont un diabète de type 1, touchant 20 à 40 % de cette population. L'hyperthyroïdie, bien que moins commune que l'hypothyroïdie, est également plus fréquente et peut induire une acidocétose diabétique.

Il est important de faire un dépistage systématique des maladies thyroïdiennes, une ou deux fois par an, par le dosage de T4 libre ou de TSH, ou un simple dosage de TSH. Le traitement de l'hypothyroïdie par la thyroxine ou de l'hyperthyroïdie par le carbimazole est simple et peu coûteux et améliore très nettement l'état de l'enfant ou de l'adolescent.

MALADIE CŒLIAQUE

La maladie cœliaque est due à une intolérance au gluten, protéine présente dans le blé et les produits à base de blé, et entraîne un retard de croissance et parfois un mauvais équilibre glycémique. Cette maladie est plus courante chez les personnes qui ont un diabète de type 1, avec une fréquence de 5 à 10 % dans les populations caucasiennes d'Europe et des États-Unis. Beaucoup d'enfants et adolescents n'ont aucun symptôme, ou seulement des symptômes abdominaux non spécifiques (flatulence, dyspepsie, diarrhée, douleurs abdominales non spécifiques), une augmentation des hypoglycémies, un ralentissement de la croissance et/ou un retard de la puberté. Le dépistage de la maladie cœliaque devrait être fait au moment du diagnostic, chaque année pendant les cinq premières années puis tous les deux ans. L'élimination du gluten de l'alimentation fait disparaître la plupart, voire la totalité, des symptômes et des effets de la maladie. Cependant, le régime sans gluten ne devrait pas être institué avant d'avoir mis en œuvre les procédures de diagnostic appropriées.

INSUFFISANCE SURRÉNALE / MALADIE D'ADDISON

Une insuffisance surrénale peut survenir chez 1 à 2 % des enfants et des adolescents qui ont un diabète de type 1. On devrait la suspecter en cas de diminution inattendue ou inexplicée des besoins en insuline, associée à une hypoglycémie sévère. Un retard de croissance, une perte de poids, une fatigue inexplicée et/ou une pigmentation anormale de la peau devraient évoquer l'insuffisance surrénale. Dans ce cas, adresser le patient à un spécialiste, la prise de cortisol ou d'un traitement hormonal substitutif similaire pouvant lui sauver la vie.

RÉDUCTION DE LA MOBILITÉ ARTICULAIRE

Un mauvais équilibre glycémique sur une période prolongée aboutit souvent à une réduction de la mobilité articulaire (RMA), qui serait due à la perte d'élasticité du collagène de la peau associée à l'hyperglycémie chronique. La RMA est indolore mais dénote d'un mauvais équilibre glycémique. Elle multiplie par quatre à six la probabilité d'apparition de toutes les complications connues du diabète. La réduction de la mobilité articulaire devrait être évaluée cliniquement au moins une fois par an en demandant au patient de placer ses mains en position « de prière ». Les résultats de cette évaluation devraient être notés dans le dossier médical et, en cas de RMA excessive, l'équipe soignante devrait discuter des risques de complications.

OSTÉOPÉNIE (altération de la qualité et de la densité osseuses)

ET INSUFFISANCE EN VITAMINE D

L'insuffisance et/ou la déficience chroniques en vitamine D est augmentée en cas de mauvais équilibre du diabète de type 1, favorisant l'ostéopénie et l'ostéoporose. Une exposition suffisante au soleil ou une supplémentation en vitamine D, et des apports en calcium adaptés pendant l'enfance et l'adolescence, sont indispensables à la bonne santé osseuse. L'insuffisance en vitamine D favorise, à terme, l'apparition des maladies cardio-vasculaires, de la tuberculose et des maladies infectieuses respiratoires, ainsi que du cancer.

NÉCROBIOSE LIPOÏDIQUE (NL)

La nécrobiose lipoiidique, apparition sur la peau de plaques dures, douloureuses ou prurigineuses, qui peuvent s'infecter ou s'ulcérer, survient chez les adolescentes et les jeunes femmes qui ont un diabète. Elle se développe le plus souvent sur la face antérieure des tibias, généralement sur les deux jambes. Elle n'est pas directement liée à l'équilibre glycémique, mais semble être une réponse idiosyncratique à l'hyperglycémie chez des personnes prédisposées. Adresser le patient à un service compétent.

LIPOHYPERTROPHIE

Si l'insuline est injectée au même endroit de façon répétée, un phénomène de cicatrisation sous-cutanée peut se produire localement. Il ne dépend pas de l'âge ou du sexe, ni du type ou de la marque d'insuline. Les insulines humaines et animales récentes, qui sont plus pures, semblent provoquer moins de lipohypertrophies. La lipohypertrophie se manifeste par la formation de dépôts de graisse plus ou moins volumineux au niveau des sites d'injection, quels qu'ils soient. C'est souvent un problème esthétique, mais il peut aussi freiner l'absorption de l'insuline ou la rendre plus irrégulière. **La rotation** des sites d'injection permet généralement d'éviter ce problème. Éviter de faire les injections dans les zones lipohypertrophiques, pour ne pas avoir une absorption irrégulière.

LIPOATROPHIE

La lipoatrophie est une perte localisée de graisse sous-cutanée qui crée une dépression de la peau plus ou moins importante. Ce phénomène est moins fréquent avec les préparations d'insuline d'origine animale ou humaine actuelles, qui sont plus pures. Adresser le patient à un service compétent.

À RETENIR :

- 1 :** Le diabète de type 1 est associé à d'autres maladies (p. ex. maladies thyroïdiennes, maladie cœliaque, anémie ou déficience en vitamine D) qui peuvent influencer sur l'équilibre du diabète et sur le bien-être en général. Soyons attentif à ces maladies.
- 2 :** Beaucoup de troubles métaboliques associés au diabète sont identifiables par des méthodes simples : bilan détaillé des antécédents médi-

caux de l'enfant ou de l'adolescent, courbe de croissance comparée aux valeurs de référence, recherche de pigmentation ou dépigmentation anormale, goitre.

- 3 :** Il est important de faire, une ou deux fois par an, un dépistage systématique des maladies thyroïdiennes par un dosage de T4 libre ou de TSH, ou un simple dosage de TSH.

TROISIÈME PARTIE

EXPLIQUER

LE DIABÈTE

AUX PATIENTS

SOMMAIRE DE LA TROISIÈME PARTIE

CHAPITRE 6 : APPRENDRE À VIVRE AVEC LE DIABÈTE

PAGE 101

CHAPITRE 7 : DIABÈTE ET CROISSANCE

PAGE 121



CHAPITRE 6 APPRENDRE À VIVRE AVEC LE DIABÈTE

C'est possible

SOMMAIRE DU CHAPITRE 6

6.1	QUE DIRE À LA FAMILLE ?	PAGE 102
6.2	MYTHES ET FAUSSES CROYANCES SUR LE DIABÈTE	PAGE 104
6.3	FAIRE FACE AUX MALADIES AIGUËS	PAGE 106
6.4	GÉRER L'ALIMENTATION DES ENFANTS ET DES JEUNES	PAGE 110
6.5	TROUVER L'ÉQUILIBRE ENTRE ALIMENTATION ET INSULINE – QUELQUES EXEMPLES	PAGE 117
6.6	CONSERVER L'INSULINE	PAGE 119

6.1 QUE DIRE À LA FAMILLE ?

OBJECTIFS :

- Comprendre pourquoi la façon d'annoncer le diagnostic de diabète à l'enfant, à l'adolescent et à sa famille est extrêmement importante
- Comprendre que cet entretien exige une attention particulière pour que le patient et sa famille acceptent la maladie et adhèrent au traitement

EXTRÊME IMPORTANCE DE LA FAÇON D'ANNONCER LE DIAGNOSTIC

Le premier contact avec la famille d'un enfant ou d'un adolescent qui a un diabète est un moment clé, une occasion essentielle de se comprendre. Il doit permettre d'atteindre plusieurs objectifs, notamment :

- Expliquer les symptômes du diabète (à l'aide d'un schéma si besoin)
- Convaincre la famille de participer au traitement de l'enfant ou de l'adolescent
- L'éducation initiale (simple) au diabète
- Réfuter les mythes et les fausses croyances (très important).

Les membres de la famille sont souvent perdus et choqués et ne comprennent pas ce qui arrive à leur enfant. Le déni, la colère, les tentatives de négociation, la confusion, la dépression et l'incertitude viennent souvent troubler la façon dont la famille perçoit la si-

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Si j'apprenais que mon enfant a un diabète, quelle serait ma réaction et qu'est-ce que je voudrais savoir ? Quelle somme d'information pourrais-je absorber ?

tuation de l'enfant. L'équipe soignante doit être soutenable, compréhensive et bienveillante mais aussi faire preuve de fermeté pour intégrer la famille à l'équipe thérapeutique.

Expliquer à l'enfant ou l'adolescent et à sa famille les symptômes et les signes qu'ils ont ressentis ou observés, notamment :

- Polyurie (besoins plus fréquents d'uriner)
- Nycturie (besoin d'uriner pendant la nuit)
- Pipi au lit
- Polydipsie (soif excessive)
- Perte de poids
- Nausées et vomissements
- Douleurs abdominales
- Vision trouble
- Fatigue
- Candidoses

Il est utile de montrer les glycémies et les corps cétoniques dans l'urine, à l'aide de bandelettes, pour concrétiser le diagnostic et faire découvrir certains aspects du traitement qu'il faudra assurer. Expliquer le mécanisme des signes cliniques, le manque d'insuline, dont la cause est inconnue. Répondre à toutes les questions de façon franche, détaillée et compréhensive. Soulever les questions qui peuvent être posées

ultérieurement, comme la cause du diabète, sa guérison, sa prévention, etc. Si on dispose de matériel et de lecteurs de glycémie, faites-en une démonstration avec les parents puis l'enfant ou l'adolescent. Cela aide à surmonter la peur des aiguilles et des prélèvements sanguins, et permet aussi de montrer le type d'auto-soin qu'il faudra assurer.

À RETENIR :

- 1 :** L'enfant ou l'adolescent et les membres de sa famille sont en état de choc et ne peuvent pas retenir trop de messages différents.
- 2 :** Ne pas expliquer trop de choses.
- 3 :** La priorité est d'écouter et de répondre à toutes les questions de façon franche, détaillée et compréhensive. Soulever les questions qui peuvent être posées ultérieurement, comme la cause du diabète ou certains mythes et idées fausses courants dans la région.

6.2 MYTHES ET FAUSSES CROYANCES SUR LE DIABÈTE

OBJECTIF :

- Encourager l'enfant/adolescent et sa famille à parler ouvertement des mythes et des fausses croyances qui entourent souvent le diabète

DE NOMBREUSES HISTOIRES FAUSSES CIRCULENT SUR LE DIABÈTE

Les mythes (histoires fausses) et les idées reçues (fausses croyances) relatifs au diabète peuvent varier selon les coutumes locales, les régions et les époques. On devrait en parler dès que possible (de préférence dès la première évaluation) et en reparler régulièrement, sans se montrer impoli, condescendant ou irrespectueux vis-à-vis des parents qui posent des questions sur ces mythes et ces idées reçues mais en les abordant avec bienveillance et en parlant en toute franchise des connaissances scientifiques sur le diabète.

CAUSE DU DIABÈTE

On croit souvent que le diabète est dû à un excès de sucre, au fait de trop manger ou à des toxines, des infections, un sort, une malédiction, etc.

Il est important d'expliquer que la cause du diabète

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Si le diabète de type 1 était diagnostiqué chez mon enfant, que penserait ma famille ?
- Est-ce que je connais des exemples positifs de jeunes qui ont un diabète et qui réussissent leurs études et ont un bon travail ?

n'est pas connue avec certitude, et que personne n'en est responsable. Ce n'est pas la faute des parents et de la famille. Rien dans ce qu'ils ont fait, ou n'ont pas fait, n'aurait empêché l'apparition de la maladie. Le diabète de type 1 n'est pas dû à une surconsommation de produits sucrés, et ne peut pas être traité avec des comprimés ou avec des plantes. Il est dangereux d'interrompre l'insuline car l'enfant pourrait alors mourir d'acidocétose diabétique.

LA GUÉRISON DU DIABÈTE

La croyance qu'on peut guérir du diabète fait souvent partie de la période de « négociation », quand les parents doivent accepter l'idée du diabète de leur enfant.

Expliquer qu'actuellement on ne guérit pas du diabète mais qu'il pourrait y avoir un traitement au cours de la vie de leur enfant.

LES MÉDECINES ALTERNATIVES

Des médecines alternatives sont souvent proposées pour guérir ou traiter autrement le diabète : médecines africaines traditionnelles, homéopathie, etc. Dissuader les parents d'y recourir sans avoir consulté au préalable le centre de diabétologie. Dans certains cas, leur utilisation sous contrôle médical peut aider à chasser l'idée que ces solutions alternatives ont un quelconque intérêt. La méfiance vis-à-vis de la médecine occidentale est souvent une raison de recourir aux médecines alternatives. Toutefois, il est important de souligner que **l'insuline est vitale pour un enfant qui a un diabète de type 1**.

TOXICITÉ DE L'INSULINE

Certaines familles pensent que l'insuline est toxique. Cette croyance peut être liée à une méfiance ou à des expériences de complications aiguës du diabète (ex. une hypoglycémie sévère). Si l'insuline est utilisée depuis un certain temps, souligner ses bénéfices, comme la diminution de la soif et du volume urinaire. Dissuader la famille d'arrêter le traitement par l'insuline.

À RETENIR :

1 : Une relation de confiance et un dialogue ouvert entre l'enfant, les parents et les professionnels de santé sont essentiels pour l'adhésion au traitement et le bon contrôle du diabète.

LES COMPRIMÉS PEUVENT-ILS ÊTRE EFFICACES ?

La plupart des gens qui connaissent déjà une personne qui a un diabète ont le plus souvent l'expérience du diabète de type 2, et pourraient s'attendre à ce qu'un enfant qui a un diabète de type 1 soit lui aussi traité avec des comprimés.

Expliquer les différences entre les diabètes de type 1 et de type 2. Souligner qu'un enfant **qui a un diabète de type 1 a besoin d'insuline pour vivre**. Préciser également que certaines personnes qui ont un diabète de type 2 ont aussi besoin d'insuline pour être en bonne santé.

MES AUTRES ENFANTS PEUVENT-ILS « ATTRAPER » LE DIABÈTE ?

Certaines personnes peuvent croire que le diabète est contagieux. Expliquer clairement que, même si l'on ne connaît pas bien l'origine du diabète de type 1, il ne s'agit en aucun cas d'une maladie infectieuse. Préciser que lorsque plusieurs enfants d'une même famille ont un diabète, ce n'est en aucun cas parce qu'il s'agit d'une maladie contagieuse.

OBJECTIF :

- Savoir conseiller la famille pour la prise en charge des maladies aiguës chez un enfant ou un adolescent qui a un diabète de type 1

LES MALADIES AIGUËS POSENT DES PROBLÈMES PARTICULIERS CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT QUI A UN DIABÈTE

Les maladies aiguës (p. ex. infectieuses, en particulier les maladies gastro-intestinales) peuvent affecter l'équilibre glycémique, avec des hyperglycémies (glycémie élevée), la présence de corps cétoniques, ou des hypoglycémies (glycémie basse). La détection précoce des variations de la glycémie, et leur correction rapide, permettent d'éviter ces complications aiguës du diabète et l'hospitalisation. Une infection aiguë peut être précédée ou suivie de variations de la glycémie.

De nombreuses maladies, notamment s'il y a de la fièvre, font monter la glycémie du fait des hormones du stress. La résistance à l'insuline peut accroître la production de corps cétoniques.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Faut-il arrêter l'insuline si l'enfant ou l'adolescent vomit ou ne mange pas ?
- A-t-on appris à la famille à détecter l'acidocétose diabétique et lui a-t-on conseillé de se rendre alors rapidement au centre médical ?

Certains symptômes gastro-intestinaux (ex. diarrhée et vomissements) peuvent faire baisser la glycémie et aboutir à une hypoglycémie en raison d'une diminution des apports alimentaires, d'une mauvaise absorption des aliments et d'une modification de la motilité intestinale.

Chez les enfants et les adolescents dont le diabète est bien contrôlé, les maladies et les infections ne sont habituellement pas plus fréquentes ni plus graves que chez les autres. Cependant, les enfants qui ont un diabète mal équilibré peuvent être plus sujets aux infections. En cas de mauvais équilibre glycémique, la capacité de l'organisme à lutter contre les infections est souvent affectée.

PRISE EN CHARGE DES MALADIES AIGUËS CHEZ L'ENFANT ET L'ADOLESCENT QUI A UN DIABÈTE

1. Ne pas interrompre l'administration d'insuline, même si l'enfant ou l'adolescent est malade et ne mange pas normalement. Il peut être nécessaire d'augmenter ou de diminuer les doses d'insuline, en fonction de la glycémie et des apports alimentaires, mais il ne faut en aucun cas l'arrêter. En cas de maladie respiratoire, les enfants et les adolescents ont souvent besoin de plus d'insuline que d'habitude. Si on ne dispose pas du matériel nécessaire pour mesurer la glycémie ou la cétonurie à domicile, l'enfant ou l'adolescent devra se rendre dans un établissement de santé pour des contrôles réguliers.
2. Évaluer et traiter la maladie aiguë. Si possible, utiliser des médicaments sans sucre. Si on n'a pas de médicaments sans sucre, utiliser les traitements disponibles sur place. Essayer d'éviter les corticostéroïdes, qui peuvent accroître les besoins en insuline et faire monter la glycémie.
3. Intensifier la surveillance de la glycémie, toutes les 3 à 4 heures (plus fréquemment, si elle varie

beaucoup ou change rapidement). Contrôler la cétonurie une à deux fois par jour. Si on dispose d'une balance, surveiller le poids pour évaluer la déshydratation. Si la glycémie est élevée avec cétonurie, il faut plus d'insuline. Si la glycémie est basse avec cétonurie, une boisson sucrée est nécessaire avant d'administrer une nouvelle dose d'insuline.

4. Apporter un traitement symptomatique adapté, ou s'assurer que la famille est en mesure de le faire :
 - Aliments faciles à digérer en cas de perte d'appétit
 - Apport liquidien adapté. La fièvre et l'hyperglycémie peuvent accroître la perte d'eau. Les solutions de réhydratation orale combinent un apport liquidien et énergétique
 - Traiter la fièvre avec des antipyrétiques (p. ex. paracétamol) et traiter ou prévenir les vomissements en faisant boire fréquemment de petits volumes de liquide
 - Admettre l'enfant ou l'adolescent dans un établissement de santé s'il n'est pas possible d'assurer ces mesures symptomatiques en externe.

Ajuster les doses d'insuline aux besoins pendant la maladie aiguë.

Envisager une hospitalisation dans les circonstances suivantes :

- Enfant très jeune, susceptible de se déshydrater plus rapidement que les enfants plus âgés ou les adolescents, qui ont plus de réserves
- Impossibilité pour les parents de contrôler la glycémie au domicile
- Impossibilité d'assurer un traitement symptomatique au domicile
- Maladie aiguë grave
- Cétonurie persistante.

- Les troubles gastro-intestinaux (ex.gastro-entérite) sont souvent responsables d'une hypoglycémie
- Le paludisme peut être associé à une hypoglycémie
- Le VIH / les traitements des infections à VIH peuvent entraîner un syndrome métabolique et une résistance à l'insuline. Les enfants et les adolescents infectés par le VIH sont plus exposés aux infections aiguës.

Ressources :

Annexe 9 – Traitement des maladies aiguës – Guide pour les parents

EXEMPLES DE MALADIES AIGUËS

- Les maladies respiratoires et la fièvre favorisent l'hyperglycémie et la cétose. Cependant, un apport alimentaire oral insuffisant et une tachypnée peuvent provoquer une déshydratation et une hypoglycémie

À RETENIR :

- 1 :** Ne pas interrompre l'administration d'insuline en cas de maladie aiguë.
- 2 :** Suivre les recommandations pour prendre en charge les maladies aiguës, qui devraient être disponibles dans tous les établissements de santé recevant des enfants et des adolescents qui ont un diabète. Ces recommandations devraient suivre l'enfant jusqu'au centre de santé le plus proche, et devraient être appliquées.
- 3 :** Chaque famille devrait recevoir une éducation et des recommandations sur la prise en charge des maladies aiguës, au moment du diagnostic du diabète, ou peu après.

OBJECTIF :

- Savoir expliquer aux parents l'importance d'un bon équilibre entre alimentation, activité physique et insuline, ainsi que les principes d'organisation des repas

L'ÉQUILIBRE ALIMENTATION-INSULINE

L'alimentation et son effet sur l'équilibre de la glycémie sont des éléments fondamentaux de la prise en charge du diabète de type 1, que l'équipe soignante comprenne un diététicien ou un nutritionniste, ou que le médecin et l'infirmière assument ce rôle. L'alimentation apporte l'énergie indispensable à la croissance et aux activités quotidiennes, mais elle a aussi un rôle psychologique et une place dans le fonctionnement de la famille et de la société. Elle équilibre le métabolisme des lipides et apporte les minéraux et les vitamines nécessaires à la croissance et au développement, ainsi que les antioxydants et autres micronutriments nécessaires à la santé osseuse et au bon fonctionnement des muscles et du cerveau.

Chez une personne qui a un diabète, l'insuline injectée doit être adaptée aux apports alimentaires pour réguler la glycémie. La mesure de la glycémie sert à adapter les apports alimentaires aux besoins, selon les principes d'équivalences alimentaires et de comptage

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Un enfant ou un adolescent qui a un diabète peut-il se nourrir comme les autres membres de la famille ?
- Le choix du type d'insuline a-t-il une influence sur l'organisation des repas ?

des glucides. La quantité (en grammes) de glucides, de protéines et de lipides absorbée varie en fonction des goûts individuels et de la disponibilité locale des aliments, du type d'aliments abordables pour la famille, de l'intensité et de la durée de l'activité physique, du type d'insuline utilisée, et du poids de l'enfant/adolescent (poids insuffisant, correct ou excessif pour la taille/obésité).

L'équilibre de la glycémie est étroitement lié aux interactions entre la famille et le nourrisson, l'enfant ou l'adolescent qui a un diabète de type 1. Pour la plupart des enfants et des jeunes de poids normal, le problème de l'alimentation n'est pas de compter les calories, mais d'équilibrer l'activité physique et les besoins en insuline, pour réguler la glycémie et prévenir les hyperglycémies et les hypoglycémies les plus sévères. La façon dont l'enfant ou l'adolescent se nourrit, le fait qu'il mange ou non comme le reste de la famille et ses amis jouent un rôle important dans cet équilibre. Le comportement alimentaire dépend de facteurs fa-

miliaux, sociétaux, religieux, nutritionnels et affectifs, qui doivent tous être reconnus et abordés par une éducation et un dialogue adaptés. Il est également important d'être attentif aux besoins et aux souhaits individuels.

L'organisation des repas doit tenir compte du fait que le stress, l'anxiété, les traumatismes et la dépression influent sur l'appétit, mais aussi des habitudes alimentaires et des souhaits de chaque enfant ou adolescent. Une alimentation et un apport calorique inadaptés peuvent entraîner un déficit de croissance et de développement. Le diabète chez l'enfant et l'adolescent rend l'équilibre alimentaire encore plus important.

Les besoins énergétiques et les apports glucidiques augmentent au cours de la croissance, avec une accélération spectaculaire à la puberté. Ces apports supplémentaires doivent être compensés par une dose d'insuline plus importante, pour éviter que le déséquilibre ainsi créé n'entraîne une hyperglycémie. La mesure de la glycémie permet de savoir si un tel besoin se fait sentir, et à quel moment.

L'organisation des repas repose sur le principe d'équilibre entre l'insuline, l'activité physique et l'alimentation, pas sur un régime restrictif. Les portions alimentaires, les équivalences et le comptage des glucides sont les systèmes utilisés pour déterminer la quantité d'aliments nécessaire à un moment donné de la journée. On peut classer les aliments en glucides, protéines

et lipides. Les parents doivent participer à l'organisation des repas car ce sont eux qui achètent et donnent la nourriture. Ils ont aussi un rôle essentiel pour veiller à la régularité des repas d'un jour sur l'autre, ce qui facilite souvent le choix des doses d'insuline.

ALIMENTATION ET TYPES D'INSULINE

Divers schémas de traitement par l'insuline peuvent correspondre à différents besoins alimentaires. L'insuline devrait être adaptée aux apports alimentaires, et non pas l'alimentation donnée « de force » pour correspondre aux effets de l'insuline. Le traitement par l'insuline devrait être réévalué aussi souvent que possible, pour diminuer le risque d'hypoglycémie et le besoin de collations. Le régime alimentaire doit être plus strict avec les insulines prémélangées, car les possibilités d'ajustement sont beaucoup plus limitées. Les traitements associant de l'insuline ordinaire et de la NPH deux fois par jour doivent tenir compte du pic d'activité et de la durée d'action des deux types d'insuline, ce qui nécessite souvent trois repas et trois collations. Le fractionnement de la deuxième injection d'insuline donne plus de souplesse.

On fait alors trois injections par jour : insuline ordinaire et NPH avant le petit-déjeuner, ordinaire seule avant le dîner, et NPH seule au coucher pour couvrir les besoins de la nuit, compenser le « phénomène de l'aube » qui précède le petit-déjeuner et éviter les hy-

poglycémies de milieu de la nuit. À tous les schémas peut correspondre une organisation des repas pour éviter les hypo- et les hyperglycémies les plus sévères.

RECOMMANDATIONS NUTRITIONNELLES POUR LES JEUNES QUI ONT UN DIABÈTE

- Organiser les repas plutôt que suivre un régime restrictif
- En cas d'obésité, la restriction calorique est importante
- Préférer la simplicité et la commodité
- Adapter les repas aux habitudes nationales, régionales, ethniques, religieuses et familiales, autant que possible
- Tenir compte des goûts personnels
- Autoriser la souplesse et la variété dans le choix des aliments
- Faire la part entre les moyens financiers et la disponibilité des aliments.

ÉQUILIBRE ENTRE LES TYPES D'ALIMENTS ET LES BESOINS ÉNERGÉTIQUES

- Prévoir une répartition en 50 à 60 % de glucides, 15 à 20 % de protéines et moins de 30 % de lipides
- Apprendre aux parents et aux adolescents à lire les étiquettes pour identifier les macronutriments

(glucides, protéines, lipides), et à distinguer les graisses saturées et insaturées, pour garder un bon état cardio-vasculaire

- Apprendre à optimiser les apports en micronutriments comme les vitamines et les minéraux, en particulier la vitamine D et les antioxydants
- Les besoins caloriques quotidiens sont estimés à 1 000 calories à l'âge de 1 an, plus 100 calories par année d'âge jusqu'à 10-12 ans.
 - Chez les filles, il faut souvent restreindre les calories et surveiller l'IMC pour éviter une obésité à la puberté. Un apport quotidien de 1 000 à 1 400 calories peut être plus adapté, sauf en cas d'activité particulièrement importante.
 - Les garçons en période prépubertaire et pubertaire ont souvent besoin d'augmenter leur apport calorique, mais là aussi on doit tenir compte de l'activité, des besoins énergétiques et de l'IMC.

ORGANISATION DES REPAS ET HYGIÈNE DE VIE

- Impliquer tous les membres de la famille dans l'éducation et la rééducation nutritionnelle
- Apprendre à ajuster l'alimentation aux variations d'activité physique
- Apprendre à ajuster les apports hydriques et alimentaires en cas de maladie, en particulier de troubles respiratoires et gastro-intestinaux

- Relever la taille, le poids et l'IMC sur des courbes de référence, et faire le point avec l'enfant/adolescent et la famille au moins tous les 6 mois, au mieux tous les 3 mois
- Insister sur la quantité d'aliments, la taille des portions et les apports en graisses et en sucre
- Les différents membres de l'équipe soignante devraient donner des conseils nutritionnels cohérents
- Un accompagnement psychologique devrait être envisagé en cas d'obésité sévère et d'autres troubles alimentaires comme la « diaboulimie », la boulimie et l'anorexie mentale. Il faut savoir que ces maladies sont plus fréquentes chez les personnes qui ont un diabète de type 1 que dans le reste de la population.

COMPOSANTS ALIMENTAIRES : LES GLUCIDES

Les glucides complexes (aliments riches en amidon) exigent moins d'insuline que les glucides simples (aliments sucrés) car leur digestion et leur absorption provoque moins d'hyperglycémies postprandiales très élevées. L'augmentation de l'apport en fibres alimentaires améliore la fonction intestinale et peut aussi contribuer à stabiliser la glycémie.

Les haricots secs, les légumineux et les aliments riches en son font partie de cette catégorie, contrairement aux glucides simples plus rapides à digérer comme les

fruits, les jus de fruits, les sucres du lait, le maïs et les pommes de terre. Les équivalences alimentaires utilisent souvent la « règle de 15 », selon laquelle une portion équivalente apporte environ 15 grammes de glucides. Ainsi, une tranche de pain industriel, une demi-tasse de céréales sèches, un petit fruit ou un verre de lait apportent environ 15 g de glucides. Ce principe simple est facile à apprendre au patient et à sa famille, qu'ils sachent lire ou non. Le principe des équivalences permet une cohérence dans les apports alimentaires.

ÉDULCORANTS

Quels que soient les conseils donnés aux enfants et aux adolescents qui ont un diabète de type 1, les aliments très riches en sucres/glucides ou en sucre ordinaire (saccharose) devraient être limités (pas plus de 10 % de l'apport calorique). Comme cela diffère tellement de l'alimentation de beaucoup de jeunes, l'emploi des édulcorants devrait être envisagé.

Les sucres nutritifs sont le sucre de canne, le sucre des fruits (fructose), le sucre du lait (lactose) et les polyols comme le sorbitol. Tous, sauf les polyols, apportent des calories et font monter la glycémie, fortement et rapidement.

Les édulcorants non nutritifs (de synthèse) ont généralement peu ou pas de calories mais un goût sucré et peuvent donc remplacer les sucres nutritifs. Les

plus courants sont le cyclamate, la saccharine, l'aspartame, l'acésulfame K et la stévia. Quand les aliments et les collations contiennent des édulcorants de synthèse, il est essentiel de prendre en compte l'apport calorique des autres aliments. Toutes les autres sources de glucides doivent être compensées par des doses d'insuline adaptées et l'apport calorique total des glucides, des protéines et des lipides du repas ou de la collation doit être compté.

LIPIDES

L'incidence élevée des maladies cardio-vasculaires chez les personnes qui ont un diabète de type 1 est connue depuis longtemps, tout comme l'association de l'hyperlipidémie à un mauvais équilibre glycémique/une hyperglycémie chronique (à l'exception des hyperlipidémies génétiques). Toutes ces situations montrent la relation de l'alimentation et de l'activité physique, avec les lipides sanguins. Les facteurs génétiques sont probablement les plus influents, l'obésité arrivant en deuxième position.

Les lipides sanguins d'un enfant ou d'un adolescent et les antécédents familiaux permettent d'évaluer son niveau de risque. La diminution des apports en graisses saturées d'origine animale est bénéfique pour les personnes qui ont un diabète. Pour cela, on limite la consommation de viande rouge et de gibier, de peau d'animaux, de jaune d'œuf et de produits laitiers riches en graisses (lait, fromage, beurre et margarine).

On conseille aussi d'augmenter la consommation de poisson et de viandes blanches comme le blanc de poulet et de dinde, mais aussi de produits à base de soja, qui contiennent généralement peu de graisses saturées. En règle générale, l'apport lipidique total ne doit pas excéder 30 à 35 % de l'apport calorique total.

PROTÉINES

On ne restreint plus la teneur en protéines de l'alimentation des personnes qui ont un diabète de type 1, bien qu'un apport protéique trop important ait été associé des problèmes rénaux. Les protéines pauvres en graisses saturées devraient être encouragées, tout en tenant compte des goûts individuels mais aussi des habitudes ethniques, régionales, religieuses et nationales. En général, l'apport en protéines doit représenter 10 à 15 % de l'apport calorique total.

MINÉRAUX ET VITAMINES

Les nourrissons, les enfants, les adolescents et les jeunes adultes n'ont généralement pas de problèmes cardiaques ou rénaux significatifs, et il n'est donc presque jamais nécessaire de limiter leur apport en sodium, à l'exception de cas individuels, notamment en cas d'hypertension artérielle. Optimiser les apports en calcium et en vitamine D est favorable à la santé cardiaque, au fonctionnement du cerveau, à la minéralisation osseuse, et peut aussi réduire l'incidence

du cancer. De nombreux enfants et adolescents manquent de calcium et de vitamine D, du fait d'un apport alimentaire insuffisant ou d'une hyperglycémie avec glycosurie chronique.

Des suppléments peuvent remédier à ces problèmes, selon les disponibilités. Les mesures séquentielles de vitamine D et de densité osseuse peuvent être envisagées, en fonction de leur coût et de leur disponibilité. Les connaissances sur les autres oligoéléments et vitamines sont insuffisantes pour faire des recommandations précises. La diversité des aliments devrait limiter ces déficiences, et des suppléments en multivitamines/minéraux peuvent être utiles, même si les déficiences sont difficiles à diagnostiquer de manière précise.

COMPORTEMENT ET COMPLIANCE ALIMENTAIRES

La tendance à ne pas suivre un régime alimentaire adapté est souvent un problème majeur ; soit par manque d'information, soit du fait de l'incohérence des messages venant de la famille, de la société ou des professionnels de santé, voire même du fait d'une confrontation directe. Les difficultés à avoir un équilibre glycémique optimal sont souvent liées à l'alimentation. La connaissance des habitudes alimentaires de la cellule familiale est importante pour donner des conseils diététiques adaptés et faciliter

l'évolution des comportements et des choix alimentaires dans le cadre du traitement du diabète.

L'obésité est souvent familiale. L'anorexie mentale, la boulimie et la diaboulimie peuvent aussi être liées à des paramètres psychosociaux propres à la cellule familiale et à des représentations alimentaires. Les aliments ne devraient pas être étiquetés comme « bons » ou « mauvais » mais classés par catégories selon leur influence sur l'équilibre de la glycémie. L'exemple, et le soutien, des parents et des autres membres de la famille contribuent souvent à améliorer le respect et la compréhension des règles nutritionnelles.

PROBLÈMES NUTRITIONNELS LIÉS À LA PAUVRETÉ

Dans de nombreuses régions du monde, l'amélioration du traitement du diabète se heurte à des contraintes économiques. Les aliments ne sont pas toujours disponibles, ils sont trop coûteux ou leur approvisionnement est irrégulier. C'est un obstacle majeur pour améliorer le traitement du diabète car il est quasiment impossible de définir la quantité d'insuline à administrer sans savoir quelle quantité d'aliments va être disponible. Dans la plupart des cas, pour des raisons financières, non seulement l'approvisionnement alimentaire est aléatoire, mais la surveillance de la glycémie est pratiquement inexistante, et il est également douteux que l'on puisse disposer d'insuline.

6.5 TROUVER L'ÉQUILIBRE ENTRE ALIMENTATION ET INSULINE – QUELQUES EXEMPLES

L'association de tous ces facteurs crée un risque élevé d'hyperglycémie chronique chez les enfants et les adolescents qui ont un diabète de type 1, car une réponse courante et de bon sens à une alimentation inadaptée consiste à sous-doser l'insuline pour éviter

les hypoglycémies. La résolution de ces problèmes est complexe, d'ordre sociétal et gouvernemental, et est d'une extrême difficulté pour les familles et les équipes soignantes.

À RETENIR :

- 1 :** Pour la plupart des enfants et des adolescents qui ont un diabète, l'organisation des repas ne consiste pas à diminuer l'apport calorique, mais à équilibrer l'activité physique et les besoins en insuline, pour régler la glycémie et prévenir les hyperglycémies et les hypoglycémies les plus sévères.
- 2 :** Il est essentiel d'impliquer la famille/les personnes qui préparent les repas.
- 3 :** Les aliments ne devraient pas être étiquetés comme « bons » ou « mauvais » mais classés par catégories selon leur influence sur l'équilibre de la glycémie.
- 4 :** Pour que l'organisation des repas soit acceptée, l'insuline devrait être adaptée aux apports alimen-

taires et au mode de vie, et non pas l'alimentation donnée « de force » pour correspondre aux effets de l'insuline.

- 5 :** L'organisation des repas doit prendre en compte le fait que le stress, l'anxiété, les traumatismes et la dépression influent sur l'appétit. On doit adopter une approche individualisée en fonction des habitudes alimentaires et des désirs personnels de chaque enfant ou adolescent.
- 6 :** Les besoins énergétiques et les apports glucidiques augmentent avec la croissance, et souvent de façon spectaculaire au moment de la puberté. Ces apports supplémentaires doivent être accompagnés d'une augmentation de la dose d'insuline pour éviter que le déséquilibre ainsi créé entraîne une hyperglycémie.

OBJECTIF :

- Apprendre à adapter l'insuline aux apports alimentaires

MOINS D'APPORT ALIMENTAIRE, MOINS D'INSULINE, MAIS L'INSULINE BASALE EST TOUJOURS INDISPENSABLE

Les enfants qui ont un diabète de type 1 ne sont généralement pas obèses, mais de plus en plus d'adolescents sont aujourd'hui confrontés au surpoids. L'objectif des conseils diététiques aux enfants et aux adolescents en surpoids est d'adapter la dose d'insuline à la nourriture disponible, plutôt que de s'alimenter « de force » en fonction de la quantité d'insuline injectée (comme par le passé).

Environ la moitié des besoins quotidiens en insuline sont destinés à contrôler la glycémie après les repas (bolus alimentaire). L'autre moitié permet à l'organisme de fonctionner normalement, même si la personne ne s'alimente pas (besoin basal entre les repas). On parle de schéma **basal-bolus de l'insuline**. Si une personne est malade et a une résistance à l'insuline, la quantité totale d'insuline nécessaire peut être identique à celle d'un jour normal, même si elle ne s'alimente pas.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Comment adapter l'insuline aux préférences et au mode de mode de vie de l'enfant ou de l'adolescent ?
- Qu'est-ce que l'enfant ou l'adolescent doit savoir (en particulier s'il est autonome) pour éviter les hypoglycémies ?

Exemple 1 : Enfant ou adolescent prenant 3 repas / jour

Pour un enfant ou un adolescent qui reçoit 1 unité d'insuline/kg/jour et prend 3 repas principaux par jour, la dose d'insuline est d'environ 0,1 à 0,2 unité/kg/repas.

Dans l'idéal, un enfant ou un adolescent devrait avoir de l'insuline d'action rapide avant les repas et de l'insuline d'action intermédiaire ou lente pour couvrir le besoin basal.

Exemple 2 : Enfant ou adolescent prenant 1 à 2 repas / jour

Certains enfants ou adolescents ne prennent qu'un ou deux repas par jour. Si leur apport calorique est adapté à l'âge, la quantité totale d'insuline pour les repas est divisée par 2 et non par 3. Cependant, si l'enfant ou l'adolescent a un apport calorique insuffisant et saute un repas, faute de moyens, la quantité d'insuline devra être diminuée en conséquence.

Si le besoin normal en insuline est de 0,6 à 1 U/kg/jour (souvent plus chez les adolescents), mais les parents ne peuvent lui apporter que 70 % des calories quotidiennes souhaitables, l'enfant devrait recevoir 70 % de l'insuline correspondant aux repas + 100 % de l'insuline basale.

La quantité totale d'insuline pour ce jour-là est alors :

$$70 \% \times 0,3 + 100 \% \times 0,3 = 0,5 \text{ unité/kg/jour}$$

Exemple 3 :

Enfant ou adolescent prenant un gros repas et un petit repas par jour

En fonction de la répartition de l'apport calorique quotidien total de l'enfant ou de l'adolescent (par ex. 2/3 et 1/3), la dose d'insuline d'action rapide peut être estimée comme précédemment.

À RETENIR :

- 1 :** Si les doses d'insuline sont fixes, l'horaire et l'importance des repas doivent aussi être fixes. Le mode de vie doit être adapté au traitement du diabète.
- 2 :** L'association d'une insuline d'action prolongée couvrant le besoin basal, et d'une insuline d'action rapide avant chaque repas, permet d'assouplir le mode de vie.
- 3 :** Si, pour une raison quelconque, on ne dispose pas d'un repas adapté au moment voulu, des fruits ou des produits sucrés devraient être disponibles pour faire face à une éventuelle hypoglycémie.

6.6 CONSERVER L'INSULINE

OBJECTIF :

- Savoir comment conserver l'insuline, au centre de soins et à la maison

CONSERVER L'INSULINE LE MIEUX POSSIBLE

L'insuline est un médicament « fragile », une hormone qui est dénaturée par la congélation et par la chaleur excessive. Il est très important de la maintenir à une température constante, proche de zéro mais jamais en-dessous, tout au long de la chaîne de transport, de l'usine à l'utilisateur. **Dans l'idéal, l'insuline doit être constamment maintenue entre 2 et 8 °C (36 à 45 °F).**

Dans des conditions optimales, l'insuline (ordinaire, NPH et mélangée) peut être conservée environ 30 mois à compter de sa date de fabrication. Dans des conditions moins optimales, l'insuline se dénature à une vitesse variable, qui augmente généralement avec la température.

Une fois entamé, un flacon d'insuline devrait être utilisé dans un délai de 3 mois. Conservé en dehors du réfrigérateur, il doit être utilisé dans le mois qui suit son ouverture.

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Quelle est la plage de température pour conserver l'insuline en toute sécurité ?

En pratique, beaucoup d'utilisateurs constatent que l'insuline commence à perdre son efficacité (sa capacité à faire baisser la glycémie) dans les 6 à 8 semaines après l'ouverture, même lorsqu'elle est réfrigérée, en raison des nombreuses variations de température.

RÉFRIGÉRATION AU CENTRE DE SOINS ET AU DOMICILE

Conserver l'insuline au réfrigérateur, dans une partie où il ne gèle pas. En effet, le gel dénature l'insuline plus rapidement que la chaleur. La glace tend à se former au fond des réfrigérateurs anciens, en particulier si les joints en caoutchouc ne sont plus étanches et l'air humide gèle sur les serpentins de refroidissement. L'insuline ne doit pas donc pas être placée près du fond du réfrigérateur.

Essayer de maintenir la température constante. Il est conseillé de tenir un registre des variations de tempé-

rature quotidiennes dans le réfrigérateur, en mesurant la température avec un thermomètre à mercure ou numérique (pas un thermomètre médical).

S'il y a des coupures de courant fréquentes, il est souhaitable d'avoir un générateur de secours pour maintenir une température basse. C'est particulièrement important dans les centres de soins et les hôpitaux d'une certaine taille.

Outre les réfrigérateurs classiques au fréon et au CFC fonctionnant sur un courant de 110 à 230 V CA, d'autres réfrigérateurs peuvent être utilisés :

- réfrigérateurs au propane / gaz / kérosène (utilisant l'ammoniac comme fluide réfrigérant)
- réfrigérateurs mixtes (gaz et électricité)
- réfrigérateurs à énergie solaire
- refroidisseurs thermoélectriques utilisant l'effet Peltier : l'électricité produite par une cellule solaire ou une batterie automobile de 12 V peut refroidir la moitié d'une bande bimétallique et chauffer l'autre moitié.

Si les coupures de courant sont fréquentes, une procédure doit définir précisément quel membre du personnel ou quel volontaire est chargé de détecter les pannes, de mettre en marche et de réparer le générateur de secours et de recharger le réfrigérateur en gaz réfrigérant. Le dispositif doit être testé à intervalles réguliers.

En l'absence d'un générateur de secours, une solution simple est de garder l'insuline dans un sac isotherme tapissé de blocs réfrigérants non congelés et de mettre ce sac dans le réfrigérateur, pour que la température reste stable en cas de panne électrique. Les blocs réfrigérants maintiennent la température si la perte de puissance passe inaperçue.

Les mêmes conseils peuvent être donnés au patient pour conserver l'insuline au domicile.

EN L'ABSENCE DE MOYENS DE RÉFRIGÉRATION

En l'absence de réfrigérateur, il peut être nécessaire de trouver une autre méthode de conservation. L'insuline peut être conservée dans une boîte solide enterrée près des berges d'une rivière ou suspendue dans un courant d'eau. La température de l'eau maintient l'insuline au frais, sans la geler. On peut aussi la conserver dans un récipient enterré sous un bâtiment ou sous une case/cabane. En général, le sol situé sous un bâtiment est plus frais que le milieu environnant.

L'insuline peut aussi être conservée dans un sac en plastique placé dans un pot en terre cuite rempli d'eau et suspendu dans un lieu bien ventilé (ex. à l'ombre d'un arbre). L'évaporation de l'eau à travers la paroi semi-poreuse du pot maintient l'insuline à une température fraîche et constante. On a le même résultat avec un sac en toile suspendu dans un lieu ombragé

et bien ventilé, dont le fond est plongé dans de l'eau. L'insuline peut aussi être conservée dans des sacs ou des poches isothermes spéciales contenant des gels aqueux qui refroidissent en s'évaporant.

RENOUVELLEMENT DES STOCKS

L'insuline doit être conservée par lots, pour pouvoir bien vérifier :

- la date de fabrication
- la date de livraison au centre de soins

Un registre devrait être tenu indiquant à quelle date, où et par quel moyen chaque lot d'insuline est arrivé au centre de soins, de façon à détecter toute rupture de la chaîne du froid.

L'insuline devrait être utilisée selon la règle du « premier entré, premier sorti » : l'insuline la plus ancienne devrait être utilisée en premier, en tenant compte du fait qu'elle ne doit pas être périmée avant le rendez-vous suivant du patient.

À RETENIR :

- 1 :** Il est essentiel d'expliquer clairement à la famille d'un enfant qui a un diabète comment conserver l'insuline dans de bonnes conditions, dans les limites des solutions disponibles.
- 2 :** Pour optimiser sa durée de conservation et garder son efficacité, l'insuline doit être maintenue entre 2 et 8 °C (36 à 45 °F).
- 3 :** Une fois entamé, un flacon d'insuline devrait être utilisé dans un délai de 3 mois. Conservé en dehors du réfrigérateur, il devrait être utilisé dans le mois qui suit son ouverture.
- 4 :** Il est recommandé que le chef de projet local ou le responsable du centre de soins teste les différentes méthodes de conservation sans réfrigération et mesure à l'aide d'un thermomètre les températures obtenues, de façon à pouvoir donner des conseils précis aux patients.



CHAPITRE 7 DIABÈTE ET CROISSANCE

Le soutien de la famille est essentiel, en particulier à l'adolescence

SOMMAIRE DU CHAPITRE 7

7.1	DIABÈTE ET CROISSANCE, DE LA PETITE ENFANCE À L'ÂGE ADULTE	PAGE 124
7.2	GÉRER LE DIABÈTE À L'ÉCOLE	PAGE 128
7.3	DIABÈTE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE	PAGE 130
7.4	DIABÈTE ET ADOLESCENCE	PAGE 134
7.5	DIABÈTE, TABAC, CANNABIS, ALCOOL ET DROGUES	PAGE 140
7.6	DIABÈTE ET GROSSESSE	PAGE 144
7.7	LE JEÛNE À CARACTÈRE RELIGIEUX CHEZ LES ADOLESCENTS QUI ONT UN DIABÈTE	PAGE 146

7.1 DIABÈTE ET CROISSANCE, DE LA PETITE ENFANCE À L'ÂGE ADULTE

OBJECTIF :

- Comprendre l'incidence de la croissance et de la maturation sur le traitement du diabète

CROISSANCE ET MATURATION

Pendant l'enfance et l'adolescence, la croissance se manifeste par :

- la croissance physique
- la maturation des organes
- l'augmentation des capacités à comprendre et de la maturité
- la puberté : évolution vers la maturité physique, sexuelle et psychologique.

Un enfant ou un adolescent dont le diabète est bien équilibré devrait grandir et atteindre la même taille que les enfants et adolescents de la même communauté qui n'ont pas de diabète. En revanche, un mauvais équilibre du diabète peut freiner la croissance et retarder la puberté. Le suivi de la croissance des enfants et des adolescents qui ont un diabète, et de leur développement pubertaire selon la classification de Tanner, est donc extrêmement important pour évaluer l'efficacité du traitement du diabète (voir annexe 10).

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Est-ce que les besoins en insuline augmentent ou diminuent à la puberté ?
- Les jeunes peuvent accorder plus d'importance à leur qualité de vie immédiate qu'à l'équilibre du diabète. Comment peut-on minimiser les risques ?

La dose d'insuline doit être augmentée à mesure que l'enfant prend du poids, grandit et particulièrement quand il/elle passe par les différents stades de la puberté. Les besoins en insuline (dose/kg de poids) augmentent pendant la puberté, mais ils diminuent à la fin de la poussée de croissance.

Lorsque l'enfant ou l'adolescent grandit, une information et une éducation croissante sur le diabète peuvent lui être proposées, mais en tenant compte de ses capacités de compréhension, d'apprentissage et d'auto-prise en charge. En effet, dans toutes les régions du monde, l'arrêt trop précoce de l'attention parentale engendre souvent de graves problèmes associés à une détérioration de l'équilibre du diabète qui peut créer un risque vital.

La croissance physique des enfants et des adolescents se déroule en quatre stades : croissance in utero, petite enfance, enfance et puberté. Chacune de ces étapes est décrite plus en détail ci-dessous.

CROISSANCE IN UTERO

(40 SEMAINES OU 9 MOIS)

Gain de poids : 0 à 3 kg (normal de 2,5 à 4 kg)
Gain de taille : 0 à 50 cm (normal de 47 à 53 cm, soit 67 cm/an)
Périmètre crânien : 34,5 cm (garçon) et 34 cm (fille) ; normal de 32 à 37 cm (garçons) et 31 à 36 cm (filles) (données de l'OMS)*

De nombreux problèmes peuvent apparaître pendant cette période :

Prématurité

Un bébé né avant terme sera plus petit qu'un bébé né à terme. Le poids à la naissance des prématurés peut correspondre à leur âge gestationnel, ou être supérieur ou inférieur. Les prématurés sont plus susceptibles d'avoir une puberté avancée.

Retard de croissance intra-utérin (RCIU), avec un petit poids pour l'âge gestationnel

Le bébé se développe plus lentement que la normale car l'apport nutritionnel venant de la mère est insuffisant. Plus la période de malnutrition intra-utérine est longue, plus il y a de conséquences. Le poids est touché en premier, puis la taille et le développement du cerveau, ce qui se traduit par un périmètre crânien inférieur à la normale.

Les enfants qui ont un retard de croissance intra-utérin et un petit poids pour l'âge gestationnel peuvent avoir besoin de plus d'insuline par kilo que les autres enfants et être plus exposés au risque ultérieur d'hypertension, de résistance à l'insuline et de diabète de type 2.

Bébés gros pour l'âge gestationnel (GPAG)

Le bébé est plus gros qu'attendu pour la durée de la grossesse et l'enfant a un risque d'hypoglycémie pendant la période néonatale. La mère avait peut-être un diabète mal équilibré pendant sa grossesse, ou un diabète gestationnel méconnu. Ces enfants ont généralement un risque accru de résistance à l'insuline, d'intolérance au glucose et de diabète de type 2 plus tard dans leur vie.

* Des normes de croissance sont disponibles sur <http://www.who.int/childgrowth/standards/fr/> et <http://www.cdc.gov/growthcharts>

PETITE ENFANCE

En moyenne, un enfant double son poids de naissance à l'âge de 5-6 mois et le triple à 10-12 mois. Les bébés nourris au sein se développent généralement plus vite que ceux qui sont au biberon pendant les 2-3 premiers mois de vie, puis plus lentement jusqu'à la fin de la première année.

Les maladies infantiles, les gastro-entérites sévères et la malnutrition ralentissent la croissance pendant la première année, et l'enfant peut avoir un retard de croissance définitif.

Un enfant prématuré ou né avec un petit poids pour l'âge gestationnel peut être suralimenté par ses parents pendant la petite enfance, pour compenser sa petite taille à la naissance. Cependant, une alimentation trop abondante pendant la petite enfance est aussi associée à l'obésité infantile et au risque ultérieur de diabète de type 2.

ENFANCE

La croissance de l'enfant ralentit considérablement pendant la deuxième année de vie, et plus encore lors de la troisième année, pour se stabiliser à environ 5 cm et 2,5 kg/an jusqu'au début de la puberté. Pendant cette période, les parents s'inquiètent souvent du faible gain de poids de l'enfant, qu'ils ont vu grandir plus rapidement pendant sa petite enfance. Il faut alors les dissuader de trop nourrir l'enfant car cela pourrait accroître le risque de diabète de type 2 plus tard dans son existence.

PUBERTÉ

Les modifications physiques de la puberté peuvent être décrites selon la classification de Tanner (voir annexe 10).

Chez les filles, la puberté commence entre 8 et 13 ans, par le développement des seins, suivi de l'apparition de poils pubiens puis sous les aisselles, et les règles apparaissent vers 10-16,5 ans.

La puberté des garçons commence vers 9,5-14 ans. Les testicules grossissent puis, environ un an plus tard, la taille du pénis augmente. Les poils pubiens apparaissent généralement vers 13,5 ans et, vers 15 ans, la pilosité se développe sous les bras et sur le visage, la voix mue et de l'acné apparaît. Des éjaculations nocturnes surviennent vers 14 ans. Le volume des testicules, évalué par comparaison à des ellipsoïdes de vo-

lume connu (orchidomètre de Prader), est d'environ 4 ml au début de la puberté puis augmente jusqu'à 20 à 25 ml chez l'adulte. La longueur moyenne du pénis, mesurée étiré et au repos, passe de 6,2 cm avant la puberté à 12,4±2,7 cm chez les adultes blancs, 14,6 cm chez les hommes noirs et 10,6 cm chez les asiatiques¹.

Chez la plupart des garçons, la poussée de croissance pubertaire se produit lors des stades 3 ou 4 de la puberté (annexe 10) et se termine avant le stade 5 dans plus de 95 % des cas. Chez les filles, elle survient lors des stades 2 ou 3. Avant la puberté, la taille des garçons n'augmente parfois que de 3,5 cm/an. En moyenne, ils grandissent de 5 à 7 cm dans la première année de la puberté et d'environ 9 cm la deuxième année. Avant la puberté, les garçons grandissent plus lentement que les filles. En moyenne, les filles grandissent de 6 cm pendant la première année de la puberté et de 8 cm la deuxième année².

On parle de retard pubertaire s'il n'y a aucun signe de puberté à l'âge de 13 ans chez les filles et de 14 ans chez les garçons. La durée de la puberté peut varier entre 18 mois et 4 ans, avec un gain total de 25 à 30 cm. En général, la croissance des filles ralentit avant les premières règles, et ensuite elles ne prennent plus que 5 à 6 centimètres en moyenne.

Le retard pubertaire peut être dû à des facteurs génétiques, à la malnutrition, à des troubles alimentaires, à une malabsorption, à une hypothyroïdie ou à un mauvais équilibre du diabète.

Besoins en insuline pendant la puberté et l'adolescence

Pendant la puberté, l'augmentation de la sécrétion d'hormone de croissance et de testostérone, chez les garçons, ou d'œstradiol, chez les filles, peut entraîner une résistance physiologique à l'insuline.

À la puberté, l'enfant qui a un diabète a besoin de plus d'insuline, jusqu'à 1,5 ou 2 fois la dose antérieure. Par ailleurs, la puberté est une période où il pratique souvent un sport de compétition ou une activité de plein air, et où le programme scolaire devient plus complexe, avec des entraînements sportifs, des cours supplémentaires, des cours particuliers, des cours de musique et de danse, etc... à différents jours de la semaine. Ces variations d'activité suivant

les jours de la semaine font varier les besoins en insuline et les risques d'hypoglycémie, rendant nécessaire de faire des doses d'insuline différentes pour les jours d'activité et les jours de repos.

Chez les filles, la sensibilité à l'insuline peut varier pendant le cycle menstruel. Par exemple, le stress et les douleurs associées aux règles peuvent accroître la sécrétion de cortisol et la résistance à l'insuline, alors que les troubles de l'humeur, l'inconfort et la léthargie peuvent entraîner une perte d'appétit et une diminution de l'activité physique pendant cette période.

Ressources :

Annexe 10 – Les stades de la puberté

À RETENIR :

- 1 :** Pendant la puberté, les doses d'insuline peuvent augmenter de 50 % ou même doubler. ce. Les adolescents doivent en être conscients et en parler avec leurs professeurs.
- 2 :** Le programme scolaire des adolescents comprend de fortes variations de l'activité physique à différents jours de la semaine. Les besoins en insuline et les risques d'hypoglycémie varient en conséquen-
- 3 :** Chez les filles, la sensibilité à l'insuline peut varier pendant le cycle menstruel. Il faut leur en parler lors des consultations médicales.

Références

1 Grumbach MM, Styne DM. Puberty: ontogeny, neuroendocrinology, physiology, and disorders. In: Wilson JD, Foster DW, Kronenberg HM, Larsen PR, eds. Williams Textbook of Endocrinology 9th Edition. WB Saunders Company; 1998: 1509-1625.

2 Stavrou I, Zois C, Ioannidis JPA, Tsatsoulis A. Association of polymorphisms of the estrogen receptor β gene with the age of menarche. Human Reprod 2002; 17: 1101-1105.

7.2 GÉRER LE DIABÈTE À L'ÉCOLE

OBJECTIF :

- Comprendre les difficultés que les enfants et les adolescents qui ont un diabète rencontrent à l'école, et conseiller le personnel scolaire afin qu'il leur apporte un soutien pour limiter les absences.

DROITS ET RESPONSABILITÉS

La prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent qui a un diabète est une tâche délicate qui touche tous les aspects de sa vie, y compris l'éducation. Il est donc essentiel que l'environnement scolaire lui assure la sécurité et le soutien nécessaires.

Le diabète est de plus en plus fréquent chez les enfants et les adolescents, dans le monde entier, et un nombre croissant d'établissements scolaires va devoir assumer la responsabilité de ces élèves. Il est donc souhaitable que toute personne impliquée dans leur prise en charge se familiarise avec la maladie, et ses complications, et soit capable de gérer efficacement les complications aiguës. Une mauvaise gestion des urgences peut accroître considérablement les risques auxquels ils sont exposés. Le diabète, qui est une maladie chronique, exerce un stress psychologique considérable sur l'enfant et la famille, ce qui peut se répercuter sur le comportement scolaire. Les enseignants sont donc souvent anxieux et nerveux d'accueillir dans leur classe un enfant ou un adolescent qui a un

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Combien d'écoles de la région ont-elles des élèves qui ont un diabète ?
- Est-ce que ces écoles savent ce qu'il faut faire en cas de complication aiguë et ont le numéro de téléphone du centre de diabétologie ?

diabète. L'information et l'éducation sont la solution à ces problèmes.

LES DROITS DE L'ENFANT

Tout enfant a le **droit d'être admis dans un établissement scolaire**, même s'il a un diabète. Cependant, dans les sociétés où le diabète est stigmatisé et où les autorités scolaires craignent d'assumer la responsabilité du diabète, les enfants et les adolescents qui ont un diabète se voient parfois refuser l'accès aux établissements scolaires.

Tout enfant a **droit à une prise en charge adaptée** de son diabète lorsqu'il est à l'école.

Tout enfant a le **droit d'être pleinement intégré** à l'environnement scolaire, qui doit garantir sa sécurité et lui permettre de participer à toutes les activités scolaires, d'atteindre ses objectifs de développement, de développer son estime de soi et d'être accepté par ses camarades.

RESPONSABILITÉ DES PARENTS ET DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE

Les parents et l'équipe soignante doivent :

- Eduquer les enseignants et les autres personnels scolaires appelés à prendre soin d'un enfant ou adolescent qui a un diabète aux différents aspects du traitement et indiquer si l'enfant ou adolescent est en mesure d'assurer lui-même les soins, en partie ou en totalité, quand il est à l'école. Il faut notamment expliquer la nécessité de l'insuline, de repas et de collations réguliers et de mesurer la glycémie. Le personnel scolaire doit être éduqué à la gestion des complications aiguës (hypoglycémie et hyperglycémie). Cette éducation doit être assurée par les parents ou par l'équipe soignante, et non par l'enfant ; cependant, les enfants plus âgés et les adolescents peuvent, et devraient souvent, participer à l'éducation de leurs camarades et de leurs professeurs.
- Soutenir l'établissement scolaire et les enseignants dans leurs efforts de prise en charge de l'enfant qui a un diabète quand il est à l'école. Une description détaillée des procédures de prise en charge et les coordonnées des parents et des services d'urgence seront fournies à l'école.

- Veiller à ce que l'établissement scolaire dispose du matériel nécessaire pour le traitement de l'enfant ou de l'adolescent, notamment (si nécessaire) de l'insuline (et des lancettes), le lecteur de glycémie (et des bandelettes) et la nourriture pour faire face aux hypoglycémies.

QUESTIONS À ABORDER AVEC LE PERSONNEL SCOLAIRE

- Informations générales sur le diabète et sa prise en charge
- Informations sur la détection, le traitement et la prévention des hypoglycémies
- Informations sur les effets d'autres maladies
- Informations sur l'hyperglycémie et les corps cétoniques
- Connaissance pratique, et réalisation des mesures de la glycémie et de la cétonurie et des injections d'insuline
- Informations sur les effets de l'alimentation et de l'activité physique sur le diabète
- Informations sur l'impact social et psychologique du diabète

Ressources :

Annexe 11 – Liste de ce qu'il faut prévoir à l'école

À RETENIR :

- 1 : Avec l'amélioration du traitement, les enfants et les adolescents qui ont un diabète dans les pays en voie de développement vont vivre plus longtemps.

Ils ont le droit aller à l'école et d'accéder à un travail comme les autres enfants et adolescents.

OBJECTIF :

- Savoir encourager les enfants et les adolescents à avoir une activité physique tout en limitant le risque d'hypoglycémie et d'hyperglycémie

L'ACTIVITÉ PHYSIQUE EST UNE BONNE CHOSE

L'activité physique fait partie de la vie de tous les enfants et adolescents et devrait être encouragée de la même façon chez ceux qui ont un diabète. En plus d'une amélioration de la sensation de bien-être, l'exercice facilite le contrôle du poids, limite la montée de la glycémie après les repas, fait baisser le rythme cardiaque et la pression artérielle et contribue au maintien de lipides sanguins normaux. Ces facteurs peuvent réduire le risque cardio-vasculaire et être associés à une HbA1c plus basse.

EFFETS DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE SUR LE DIABÈTE

Les enfants et les adolescents qui ont un diabète ne peuvent pas adapter les effets de l'insuline à l'activité

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Un enfant qui a un diabète peut-il jouer au football ?
- Quelles sont les règles de sécurité pour un enfant ou un adolescent qui a un diabète, avant, pendant et après une activité physique ?

physique. L'insuline a été injectée et n'est pas réglée par le pancréas, et la contre-régulation est altérée (ex. pas de glucagon en réponse à l'hypoglycémie). Ces facteurs entraînent souvent une **hypoglycémie** pendant ou après l'activité physique. Le risque d'hypoglycémie est plus grand si l'activité est prolongée ou intense. Elle peut aussi se produire plusieurs heures après une activité prolongée, en cas de retard dans la reconstitution des réserves de glycogène du foie.

Cependant, une consommation excessive de glucides, la diminution des doses d'insuline et les réactions émotionnelles à l'activité et à la compétition peuvent avoir l'effet inverse et entraîner une hyperglycémie. Une transpiration excessive et un apport liquidien insuffisant peuvent provoquer une déshydratation. Si le diabète est mal équilibré et la glycémie élevée, les hormones de contre-régulation sont susceptibles d'augmenter la production de corps cétoniques.

FACTEURS QUI MODIFIENT LA RÉPONSE GLYCÉMIQUE À L'EXERCICE

Durée

Une activité prolongée (> 30 minutes) fait généralement baisser la glycémie (pas nécessairement une hypoglycémie, cela dépend de la glycémie avant l'exercice). Une activité intense mais brève peut faire monter temporairement la glycémie.

Intensité de l'activité

Une activité de faible intensité est moins susceptible de déclencher une hypoglycémie. Une activité modérée ou intense provoque plus souvent une hypoglycémie, notamment si elle dure longtemps.

Type d'activité

Les activités anaérobies (ex. le sprint) sont par nature très brèves et peuvent faire monter la glycémie, du fait de la libération d'adrénaline et de glucagon. Les activités aérobies (ex. marche à pied, jogging et natation) peuvent faire baisser la glycémie, pendant et après l'activité.

Équilibre métabolique

Un mauvais équilibre métabolique entraîne souvent une hyperglycémie et une baisse de la quantité d'insuline dans le sang. Dans ces circonstances, l'exercice physique peut provoquer une cétonurie.

Type d'insuline et horaires des injections

Le moment où l'hypoglycémie est la plus susceptible de se produire dépend du type d'insuline. Le risque est maximal 2 à 3 heures après l'injection d'une insuline ordinaire (soluble, p. ex. Actrapid), ou 40 à 90 minutes après un analogue rapide de l'insuline (NovoRapid, Humalog, Apidra). Les insulines d'action prolongée (NPH, lente, ultralente, Monotard, glargine et detemir) ont un pic d'action beaucoup plus tardif et variable, bien que les insulines les plus récentes soient moins variables.

Absorption de l'insuline

De nombreux facteurs modifient l'absorption de l'insuline pendant l'activité physique :

- le choix de la zone d'injection : l'absorption est augmentée si l'injection est faite dans la zone d'un muscle qui travaille, ce qui accroît le risque d'hypoglycémie. Une injection faite à distance des muscles en activité peut avoir un effet plus régulier. L'abdomen est p. ex. une bonne zone d'injection avant de faire de la course à pied.
- la température ambiante : une température élevée augmente l'absorption de l'insuline et une température basse la ralentit.

Type de nourriture et horaires des repas

Un repas contenant des glucides, des lipides et des protéines pris quelques heures avant une activité physique contribue à prévenir l'hypoglycémie. Des aliments et des boissons d'assimilation rapide consommés avant un exercice peuvent apporter le supplément d'énergie qu'exige un effort de courte durée. Les boissons isotoniques sont la solution la plus adaptée. Le risque d'hypoglycémie est augmenté si l'enfant ou l'adolescent ne mange rien ou consomme une nourriture inadaptée avant l'exercice.

Niveau de stress/ compétition

Les hormones du stress sécrétées par les glandes surrénales font monter la glycémie. Il n'est pas surprenant d'avoir une hyperglycémie après une compétition. Souvent, celle-ci peut être suivie d'une hypoglycémie retardée, après plusieurs heures.

GESTION DE L'EXERCICE ET DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE

Compte tenu des nombreux facteurs qui peuvent la modifier, il n'est pas surprenant que la glycémie soit très variable au cours de l'exercice chez l'enfant et l'adolescent. Bien qu'il soit important de respecter certaines règles de base, les enfants et les adolescents peuvent avoir besoin de gérer leur activité physique de façon individuelle, la mesure de la glycémie étant un point essentiel :

- Dans l'idéal, l'enfant ou adolescent devrait mesurer la glycémie avant une activité physique, pour déterminer la quantité de nourriture nécessaire pour prévenir l'hypoglycémie
- Certains enfants et adolescents devraient avoir une collation avant une activité, alors que d'autres peuvent plutôt la prendre pendant ou même après. Pour un effort intense mais de courte durée, la collation devrait être de préférence une boisson riche en calories. Pour une activité peu intense mais de longue durée, ce devrait être un aliment à digestion lente, p. ex. un fruit
- Il peut être nécessaire d'interrompre l'activité toutes les 30 minutes environ pour prendre une nouvelle collation, un jus de fruit ou un fruit. Le choix du traitement devrait être guidé par une surveillance fréquente de la glycémie plutôt que par des règles strictes
- La glycémie devrait être mesurée 30 à 60 minutes après la fin de l'activité
- Une hypoglycémie devrait être traitée par un supplément d'un aliment à digestion rapide, (p. ex. jus de fruit, soda ou morceau de sucre)
- Après une activité physique de longue durée, l'enfant ou l'adolescent devrait avoir avant de se coucher une collation supplémentaire riche en lipides

ou en protéines, de digestion plus lente, et peut aussi avoir besoin d'un contrôle supplémentaire de la glycémie pendant la nuit

- Noter avec précision l'activité physique, l'alimentation et les glycémies permet à l'équipe soignante d'aider le patient à prendre les décisions pour gérer l'activité physique

- La dose d'insuline d'action intermédiaire ou lente du soir doit souvent être diminuée après un exercice dans l'après-midi ou la soirée, en particulier si elle n'est pas habituelle.

À RETENIR :

- 1 :** L'élément essentiel pour gérer l'activité physique chez une personne qui a un diabète est la mesure de la glycémie.
- 2 :** Si on ne peut pas mesurer la glycémie, l'enfant devrait être encouragé à pratiquer une activité moins intense, ou un apport alimentaire supplémentaire devrait lui être donné aux bons moments pour éviter les hypoglycémies aux moments les plus à risque, c.-à-d. plusieurs heures après l'exercice, au milieu de la nuit. Il évitera de se lever tard le matin suivant une activité particulièrement intense pour prévenir une hypoglycémie sévère.
- 3 :** Quelle que soit l'activité, l'enfant devrait pouvoir prendre une collation toutes les 30 minutes.
- 4 :** Une autre façon de prévenir l'hypoglycémie pendant ou après un exercice est de diminuer la dose d'insuline d'action rapide qui précède, en fonction de l'intensité et de la durée de l'activité.
- 5 :** L'activité physique devrait être limitée ou évitée en cas de :
 - maladie aiguë
 - hyper- ou hypoglycémie avant l'activité
 - présence de corps cétoniques
 - déshydratation
 - quantité de nourriture insuffisante pour la durée de l'activité ou pour couvrir les besoins après celle-ci.

OBJECTIF :

- Comprendre les difficultés que rencontrent les adolescents pour équilibrer leur diabète

LES ADOLESCENTS QUI ONT UN DIABÈTE ONT DES PROBLÈMES PARTICULIERS

Le diabète passe souvent inaperçu chez les enfants et les adolescents. Nombre d'entre eux ont une polyurie, une polydipsie, une nycturie et même une énurésie, avec une perte de poids inexplicée pendant plusieurs semaines avant le diagnostic. La déshydratation sévère et le coma du à une acidocétose diabétique peuvent être évités si les symptômes sont reconnus et confirmés par une analyse de sang ou d'urine.

Les objectifs du traitement sont les mêmes chez les adolescents qui ont un diabète de type 1 que chez les jeunes enfants : faire baisser la glycémie sans provoquer d'hypoglycémie grave ou fréquente ; établir un équilibre entre l'alimentation et l'administration d'insuline, et assurer une croissance et un développement normaux.

Les patients qui ont un diabète depuis plusieurs années ont un risque de complications, et il faut prévoir

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Si j'avais un diabète au moment de mon adolescence, est-ce que j'aurais suivi les recommandations du médecin ?
- Si j'étais le parent d'un adolescent qui a un diabète, quelle serait ma première préoccupation ?

et mettre en place une surveillance systématique des yeux, des fonctions rénale, cardiaque et neurologique et des autres problèmes associés à l'hyperglycémie chronique. Les professionnels de santé devraient prendre en compte les antécédents médicaux, faire un examen médical et au moins une fois par an un dépistage ciblé de la rétinopathie et de la cataracte, de l'hypertension, de la protéinurie et de l'insuffisance rénale, mais aussi des troubles lipidiques et neurologiques. La connaissance de l'histoire de l'équilibre glycémique permet de classer ces patients par catégories de risque, d'identifier les complications et d'instaurer un traitement adapté.

Les adolescents doivent réapprendre les « règles » du diabète et accepter plus de responsabilité dans leur auto-prise en charge. Les parents et les autres adultes qui s'occupent d'eux devraient leur laisser progressivement l'initiative de la gestion quotidienne du diabète et accepter de ne plus assumer qu'un rôle de soutien. On commet souvent l'erreur de responsabiliser l'enfant

trop tôt, mais ne pas le responsabiliser suffisamment dans la prise en charge peut aussi créer des problèmes. La difficulté qu'ont les parents à passer le relais à l'adolescent est l'un des facteurs les plus courants conduisant à une dégradation de l'équilibre glycémique et au non-respect de la surveillance de la glycémie, de l'administration de l'insuline et des autres médicaments, et de l'organisation des repas. Cependant, si la prise en charge n'est pas satisfaisante, ou en cas d'autres complications, les parents et les autres membres de la famille pourront avoir besoin de reprendre les choses en main et de gérer le traitement directement, pour limiter les complications à long terme.

Les soignants devraient aussi connaître les facteurs ethniques et culturels concernant l'alimentation et la santé familiale. Si nécessaire, on devrait éduquer ou rééduquer régulièrement l'adolescent, en tenant compte de l'influence de ses camarades pour tout ce qui touche à l'alcool, au tabac, au cannabis, etc. (voir point 7.5). Les adolescents commencent à prendre conscience de leur avenir, mais ils se comportent souvent comme si leurs décisions n'avaient aucune conséquence à long terme. Les questions de sexualité et de contraception, de prévention de la grossesse et de traitement des jeunes femmes sont également importantes et devraient être abordées de manière systématique par les soignants. La rencontre avec d'autres adolescents peut aussi se révéler extrêmement utile et aider à surmonter un sentiment d'isolement, dans un

camp de vacances ou au centre de soins, où un soutien formel ou informel peut être proposé. Les sites Internet, notamment ceux des grandes organisations non-gouvernementales, peuvent aussi apporter des échanges d'informations et un soutien sur le diabète.

CHOIX DU TYPE D'INSULINE

La disponibilité de l'insuline dicte souvent le type de traitement mis en place chez les jeunes adolescents. Dans l'idéal, la combinaison insuline basale + bolus (insuline ordinaire avant les repas et NPH deux fois par jour ou analogue prandial de type Novolog, Humalog ou Apidra + analogue basal de type Levemir ou Lantus) est la plus souple, et repose sur la mesure fréquente de la glycémie avant et après les repas, la cinétique de l'insuline, les apports alimentaires et l'activité physique.

Cependant, l'administration deux ou trois fois par jour d'insuline ordinaire et NPH ou d'insuline d'action prolongée, en fonction des disponibilités, peut aussi être efficace pour les enfants d'âge scolaire qui ont un diabète de type 1. Des insulines prémélangées peuvent aussi être utilisées, mais avec beaucoup moins de souplesse. L'utilisation dogmatique d'un type particulier de traitement devrait être évitée.

SURVEILLANCE SANGUINE ET URINAIRE

La mesure de la glycémie est aussi importante pour l'adolescent qui a un diabète de type 1 que pour les enfants plus jeunes. Une surveillance minimum du taux de glucose dans le sang ou dans l'urine pourrait se faire deux fois par jour, avant le petit-déjeuner et avant le dîner, moments de la journée où la plupart des adolescents doivent définir la quantité d'insuline d'action rapide associée à ces repas et/ou l'apport glucidique en fonction de leur activité physique ou de leur alimentation dans les quelques heures qui suivent.

La recherche des corps cétoniques dans l'urine est enseignée aux adolescents, avec les bandelettes ChemstripuK (Roche) ou Ketostix (Bayer) ou avec les comprimés Acetest (Bayer), s'ils sont disponibles et abordables. Ils devraient être utilisés en cas de maladie ou de glycémie supérieure à 240-250 mg/dl (13-14 mmol). Plus récentes, les bandelettes pour la mesure des corps cétoniques dans le sang (Precision Xtra ou Optium, d'Abbott Medisense), sur une goutte de sang capillaire et avec un lecteur, permettent de déterminer très précisément le taux d'acide β -hydroxybutyrique, et de détecter une cétose plus tôt que les tests urinaires.

ALIMENTATION

Il est important d'apprendre aux adolescents le comptage des glucides et l'index glycémique des aliments, quand ils prennent leur indépendance. Ils peuvent apprendre à faire eux-mêmes les ajustements nécessaires et à utiliser la mesure de la glycémie pour évaluer la justesse de leurs choix. Ils doivent apprendre les effets de l'alimentation propre à leur groupe ethnique et à leur région sur la glycémie et adapter les doses d'insuline en conséquence. Si les injections multiples ou la pompe ne sont pas possibles, et que l'injection d'insuline deux fois par jour est la seule solution, il est essentiel que l'alimentation soit régulière d'un jour sur l'autre. Mais dans certaines situations, cela peut être problématique, et la dose d'insuline doit être ajustée quotidiennement, en fonction de la nourriture disponible.

Les besoins alimentaires de la plupart des adolescents augmentent au moment de la poussée de croissance de la puberté, du fait des changements physiologiques et des sports et activités pratiqués. La puberté vient quelques années plus tôt chez les filles, qui ont donc besoin de cet apport énergétique supplémentaire plus précocement que les garçons, mais elles ont ensuite des difficultés à rediminuer leur alimentation et ren-

contrent souvent des problèmes d'obésité au milieu et à la fin de la puberté. La période durant laquelle les garçons ont besoin de manger en plus grandes quantités est généralement plus longue. Cependant, l'obésité peut toucher aussi bien les garçons que les filles. Il faut donc surveiller les courbes de poids en fonction de la taille, le rapport poids/taille et l'indice de masse corporelle, en particulier si d'autres membres de la famille sont en surpoids ou obèses.

On peut anticiper les événements particuliers comme les vacances, les fêtes religieuses, les anniversaires et les fêtes scolaires et tenir compte de l'activité physique et/ou des apports en insuline. Les adolescents peuvent apprendre à faire eux-mêmes ces ajustements, et à utiliser la mesure de la glycémie pour évaluer la justesse de leurs choix.

ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'activité physique est une source de plaisir et devrait être encouragée dans le traitement du diabète et pour la santé en général, notamment pour diminuer les problèmes cardio-vasculaires et rénaux. On peut intégrer au traitement des activités sportives organisées ou non, avec les ajustements nécessaires en fonction

de la glycémie, de l'insuline et des choix alimentaires. Voir chapitre 7.3 pour plus d'informations.

HYPOGLYCÉMIE

La peur de l'hypoglycémie, fréquente chez les adolescents qui ont un diabète de type 1, peut interférer avec la réalisation des objectifs glycémiques, entraînant des excès alimentaires délibérés et/ou une mauvaise utilisation de l'insuline. Les soignants devraient savoir que ce problème est un obstacle majeur à l'amélioration de l'équilibre glycémique, et en discuter avec les jeunes.

À cause de cette peur, les objectifs glycémiques doivent être suffisamment élevés pour garantir une marge de sécurité et diminuer le risque d'hypoglycémie, comme chez les patients plus jeunes, en particulier si une surveillance fréquente n'est pas possible. En cas d'hypoglycémie modérée ou sévère, suite à une tentative d'intensification de l'insulinothérapie, les objectifs devront être redéfinis pour éviter que cela se reproduise.

Les soignants doivent constamment adapter les objectifs et fixer des valeurs raisonnables en fonction du

patient et du contexte familial. Ces objectifs dépendront du coût et de la disponibilité, de la motivation du patient et de sa capacité à utiliser les résultats de la surveillance glycémique pour atteindre des objectifs de traitement du diabète satisfaisants, tant à court qu'à long terme.

Les recommandations de l'ADA et de l'ISPAD suggèrent de mesurer l'hémoglobine glyquée (HbA1c) au moins tous les 3 à 4 mois.

La dose de glucagon pour une hypoglycémie modérée ou sévère est de 0,5 à 1,0 mg par voie intramusculaire ou sous-cutanée, en un point quelconque du corps. L'administration intramusculaire peut accélérer l'absorption. Les parents, et les autres personnes responsables d'un adolescent qui a un diabète de type 1, devraient apprendre à utiliser le glucagon pour ces urgences, s'il est économiquement accessible et peut être conservé dans de bonnes conditions.

Le glucagon n'étant pas souvent employé, il est utile de proposer aux parents une formation annuelle leur rappelant quand et comment l'administrer.

MAUVAIS ÉQUILIBRE GLYCÉMIQUE

Les causes d'un mauvais équilibre durable du diabète, avec hyperglycémie chronique et/ou hypoglycémies

fréquentes ou sévères, sont les mêmes chez l'adolescent que chez l'enfant ou l'adulte. La non-compliance sévère, l'absence d'éducation sur le traitement et ses objectifs, les maladies concomitantes, comme les troubles psychologiques, la dépression, les problèmes d'apprentissage et les abus physiques ou sexuels, peuvent tous contribuer au mauvais équilibre de la glycémie, tout comme les problèmes économiques ou psychologiques des autres membres de la famille.

L'adolescent doit être pleinement impliqué dans toute rééducation ou dans l'ajustement des doses d'insuline, aussi bien que les parents. Aucune amélioration n'est possible sans sa participation active et une réelle volonté de sa part. La non-compliance rend impossible tout équilibre du diabète, même si l'apport en insuline est par ailleurs suffisant.

Certaines causes cliniques spécifiques de mauvais équilibre du diabète chez les adolescents de 13 à 18 ans sont énumérées ci-dessous (les causes fréquemment associées à l'acidocétose sont signalées par un astérisque) :

- infections concomitantes (cause la plus fréquente d'ACD)
- surveillance quotidienne inadaptée (du fait de la pauvreté ou d'insuffisance de soutien parental)
- intervention chirurgicale ou grave traumatisme

- traitement de type cortisone (p. ex. pour l'asthme ou l'urticaire)
- lipohypertrophie interférant avec l'absorption de l'insuline
- doses d'insuline non augmentées lors des poussées de croissance, ou absence de suivi médical
- anomalies de la contre-régulation
- graves troubles affectifs (divorce des parents, abus ou négligence, alcoolisme ou toxicomanie des parents, dépression)

- peur de l'hypoglycémie (apports en insuline insuffisants)
- absorption et libération irrégulières de l'insuline par l'organisme
- autres maladies graves concomitantes (drépanocytose, paludisme, maladie cœliaque)
- consommation excessive d'alcool, de cannabis ou d'autres substances
- grossesse.

À RETENIR :

- 1 :** Les adolescents rencontrent les mêmes problèmes que les jeunes enfants dans l'équilibre du diabète, mais ces problèmes sont plus difficiles pour les adolescents, du fait d'autres facteurs liés à leur maturité et leur indépendance croissantes, et aux stress psychologiques et sociétaux liés à la perspective d'être adulte.
- 2 :** Les jeunes doivent réapprendre les « règles » du diabète et commencer à accepter plus de responsabilité dans leur traitement. En même temps, les parents devraient abandonner progressivement leur surveillance directe.

- 3 :** L'hypoglycémie est une peur majeure et fréquente chez les jeunes, conduisant à une mauvaise gestion de l'alimentation et de l'insuline. Il est particulièrement important de prévenir ou de limiter les hypoglycémies.
- 4 :** L'influence des camarades sur l'alcool, le cannabis, le tabac et la drogue, mais aussi la sexualité, interagit directement avec le traitement du diabète et les résultats.

OBJECTIF :

- Comprendre que la pression des camarades pour faire l'expérience de l'alcool, du tabac et des drogues est la même pour les adolescents qui ont un diabète que pour les autres, mais avec plus de risques

DROGUE ET PRESSIONS SOCIALES

L'usage du cannabis et de l'alcool dépend de leur disponibilité, de leur coût et de l'attitude de la société. Il faut se rappeler que l'expérimentation peut commencer dès 9-10 ans, les jeunes pensant que ce n'est pas un sujet à aborder dans un centre de diabétologie ou avec un soignant quel qu'il soit. Cependant, il n'y a aucune raison de penser que les adolescents qui ont un diabète sont différents des autres.

L'important n'est pas tant de remettre en cause leur comportement, que de favoriser la discussion, encourager le partage d'expériences et inciter à prendre soi-même les décisions. La discussion devrait être orientée sur les effets de l'alcool et des drogues sur la glycémie, la perte du contrôle de soi, les conséquences sur la sexualité, les conséquences sur l'hypoglycémie, la conduite automobile, mais aussi les avantages à développer la confiance en soi et à être autonome plutôt qu'à suivre aveuglément les autres.

Les discussions sur l'influence des camarades sont extrêmement intéressantes et peuvent ouvrir la voie à

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Est-ce que le cannabis modifie la glycémie ?
- Avant d'aller à une fête où il boira de l'alcool, un adolescent qui a un diabète devrait-il augmenter ou diminuer sa dose d'insuline ?

d'autres échanges sur la famille, les amis, la loi et les problèmes de société. Les questions ouvertes sont particulièrement utiles : Combien de tes amis fument-ils ? Boivent-ils ? Et toi ? Les soignants, y compris les médecins et les infirmières, peuvent avoir besoin de plusieurs séances pour approfondir ces thèmes jusqu'à ce que le jeune considère qu'il peut en parler en toute liberté, sans risquer de se faire sermonner ou réprimander.

Pour explorer la relation entre le diabète et la consommation abusive de ces substances, mettre l'accent sur l'autosurveillance de la glycémie pour inciter le jeune à mener sa propre « enquête ». Poser des questions du type : Je me demande ce que ça donne si tu mesures ta glycémie après une bière (vin/ palinka/ vodka) ou du cannabis ?

D'après les psychologues, il est utile de s'entraîner à résister à la pression sociale qui nous pousse à des comportements nocifs comme l'usage de drogues, par exemple en se répétant « J'ai suffisamment de volonté pour NE PAS fumer et je n'ai pas besoin de faire comme les autres ».

ALCOOL

L'alcool est souvent associé à la sociabilité, à la détente et à l'évasion, et il allège le poids de l'anxiété sociale et des soucis quotidiens. L'abus d'alcool n'est pas rare au milieu et à la fin de l'adolescence, mais cette consommation « sociale » d'alcool est à distinguer des soirées dans les soirées. Les boissons alcoolisées et les mélanges alcool-soda contiennent des glucides qui font monter la glycémie assez rapidement, pour plusieurs heures, mais elle diminue ensuite. À cause des effets métaboliques tardifs de l'alcool sur le foie, qui ne peut plus produire du glucose, la glycogénolyse est ralentie et la correction de l'hypoglycémie est altérée ou impossible. Les effets tardifs de l'alcool contribuent donc directement, sans en être la cause, aux hypoglycémies sévères avec perte de conscience et convulsions, à distinguer de l'intoxication alcoolique proprement dite.

La correction de cet état par le glucagon est souvent altérée, tout comme la sécrétion d'adrénaline et d'hormone de croissance visant à corriger l'hypoglycémie. Une hypoglycémie qui aurait été modérée dans d'autres conditions peut devenir grave plusieurs heures après l'ingestion d'alcool, l'organisme étant incapable de la corriger car le foie est « occupé ».

L'alcool apporte aussi environ 7 calories par gramme, et une consommation régulière peut aussi avoir un effet sur le poids. L'estomac absorbe la bière et le vin plus lentement que les alcools forts, et les mélanges alcool-soda facilitent l'absorption de l'alcool.

Utiliser des techniques de responsabilisation et des questions ouvertes, sans jugement, pour faire comprendre au jeune que la situation est entre ses mains. Par exemple, lui demander de se poser la question : « Est-ce que j'ai besoin de boire ? » plutôt que « Est-ce que j'ai le droit de boire ? », ou encore « Qu'est-ce que je fais pour estimer les risques/contrôler la quantité/conduire en toute sécurité/conclure un marché avec mes amis ? ».

Proposer de bâtir des stratégies du type : « Quelles sont les alternatives possibles ? », « Comment assurer ma sécurité ? », « Mesurer ma glycémie avant de me coucher », « Ne pas faire la grasse matinée demain » et « Faire un effort supplémentaire pour éviter les hypoglycémies nocturnes ».

Aborder séparément la question des soirées délibérées. L'association de l'alcool avec la dépression, l'anxiété, le stress post-traumatique, le stress familial/scolaire, les abus sexuels ou physiques, doivent aussi être considérés, en particulier si la consommation d'alcool est fréquente ou associée à d'autres difficultés psychologiques ou affectives. En cas de consommation d'alcool, le manque de discernement est un problème majeur pour le traitement du diabète et le risque d'hypoglycémies tardives.

TABAC

Fumer un paquet de cigarettes par jour double le risque de maladies cardio-vasculaires et multiplie par dix le ris-

que d'emphysème. Fumer accroît le risque de tous les cancers, pas seulement celui de cancer du poumon.

Plusieurs études montrent que les préadolescents, les adolescents et les jeunes adultes qui ont un diabète fument autant que les autres, malgré leurs contacts plus fréquents avec des professionnels de santé et le fait que l'association nicotine-hyperglycémie augmente (probablement) le risque cardio-vasculaire. Le problème que la nicotine pose avec le diabète est l'augmentation à long terme de la micro- et macro-angiopathie, de l'hyperglycémie chronique, de l'hypertension et/ou de l'hyperlipidémie. Le pouvoir addictif de la nicotine est le même, avec ou sans diabète.

CANNABIS

Le cannabis est perçu comme une drogue légère, sans accoutumance et presque universellement associée à la détente en groupe et à un état d'esprit « cool ». Une consommation fréquente ou excessive est associée avec les mêmes problèmes qu'une consommation d'alcool fréquente ou excessive : difficultés scolaires et d'apprentissage, problèmes de comportement, dépression, perte d'estime de soi, anxiété, altération des interactions avec la famille/les pairs et comportement social anormal.

Le TCH (delta-9-tétrahydrocannabinol), principale substance active du cannabis, est stocké par le tissu

adipeux, le cerveau et les testicules pendant plus d'un mois. La fumée du cannabis contient plus de 150 substances chimiques, dont certaines sont cancérogènes. La plupart du temps, le cannabis produit des effets agréables : exaltation, euphorie, sensation d'ébriété, envie de dormir et faim (« petit creux »). Sa consommation est aussi associée à des troubles de la mémoire immédiate, une distorsion de la perception du temps, une perte de discernement, des difficultés à réaliser certaines tâches (conduite automobile) et à résoudre les problèmes. Ces effets sont universels mais la plupart des fumeurs de cannabis refusent de les admettre.

La sensation de faim n'est pas due à une hypoglycémie mais aux effets du cannabis sur les récepteurs du cerveau. Il stimule l'envie de manger, ce qui peut entraîner une hyperglycémie. Dans les heures qui suivent la consommation de cannabis, on observe une hyperglycémie modérée, même en l'absence d'excès alimentaires, mais elle n'est pas suffisamment forte ou durable pour faire beaucoup de mal aux personnes qui ont un diabète. L'hyperglycémie qui suit la consommation de cannabis est presque toujours associée à une prise de nourriture importante sans correction de la dose d'insuline ou de l'activité physique. La perte de jugement des personnes « défoncées » est le problème comportemental à aborder en priorité avec les adolescents qui envisagent de prendre du cannabis : par définition, la prise en charge du diabète ne peut être satisfaisante.

AUTRES DROGUES

Les autres drogues peuvent faire monter la glycémie (amphétamines, hallucinogènes, cocaïne) ou n'ont aucun effet direct sur celle-ci (barbituriques, héroïne, narcotiques). Le risque d'addiction est très important.

En général, les problèmes psychosociaux interfèrent avec la prise en charge du diabète par le patient, au moment de la prise de drogue et immédiatement après, et si la consommation est prolongée, le danger augmente car la prise en charge du diabète peut alors être très éloignée de la réalité quotidienne. Pendant l'usage de ces drogues, la reconnaissance et le traite-

ment de l'hyperglycémie et de l'hypoglycémie n'ont plus d'importance et sont pratiquement impossibles.

Certaines substances, en particulier les stimulants cardio-vasculaires (excitants) ont aussi des effets directs sur le système cardiaque et circulatoire. Toute nouvelle lésion micro- ou macrovasculaire pourrait avoir des effets cumulatifs ou aggravants sur un dysfonctionnement cardiaque, une occlusion circulatoire ou une hypertension existantes. En cas d'usage chronique de ces substances, le soutien psychologique d'un professionnel peut être nécessaire si la consommation devient de plus en plus importante et interfère avec la vie quotidienne.

À RETENIR :

- 1 :** Les boissons alcoolisées font monter la glycémie assez rapidement et pour plusieurs heures, mais du fait des effets métaboliques tardifs sur le foie, l'alcool contribue directement, sans en être la cause, aux hypoglycémies sévères avec perte de conscience et convulsions, à distinguer de l'intoxication alcoolique proprement dite.
- 2 :** On devrait conseiller aux jeunes qui ont un diabète de mesurer la glycémie avant de se coucher, après la consommation d'alcool à l'occasion d'une fête. Ils devraient aussi éviter de faire la grasse matinée le lendemain matin, et prendre les mesures pour prévenir l'hypoglycémie nocturne.
- 3 :** Il est fortement recommandé d'arrêter de fumer.

OBJECTIF :

- Comprendre l'importance de proposer aux jeunes qui ont un diabète des conseils et des informations sur la contraception et les effets du diabète sur la grossesse et le fœtus, dès le milieu de la puberté

GROSSESSE DE L'ADOLESCENTE ET DIABÈTE

Le diabète pose des problèmes particuliers pendant la grossesse, en particulier chez les adolescentes. Les jeunes femmes qui ont un diabète de type 1 ont des risques accrus pendant la grossesse, depuis la conception jusqu'après l'accouchement.

Les risques

(les points marqués d'un * sont propres au diabète de type 1)

Pour la mère :

- augmentation du risque d'hypertension pendant la grossesse
- infections urinaires
- augmentation du risque de diabète de type 2 plus tard dans la vie (après un diabète gestationnel)
- accouchement prématuré
- hydramnios (excès de liquide amniotique)
- macrosomie (enfant trop gros) et augmentation du risque de césarienne
- ACD, avec un risque élevé de mort fœtale*
- aggravation des complications microvasculaires (maladie oculaire et rénale)*

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Si ma fille, qui a un diabète, était enceinte, est-ce qu'elle serait consciente des risques que cela implique ?
- Est-ce que je peux expliquer les implications de la grossesse aux jeunes qui ont un diabète et qui vivent dans ma communauté ?

Pour le bébé :

- traumatisme à l'accouchement, incluant fracture des clavicules et des membres supérieurs, paraplégie d'Erb
- hypoglycémie
- hypocalcémie
- ictère du nouveau-né
- détresse respiratoire
- polycythémie
- risque accru de diabète de type 2 plus tard dans la vie.

CONSEILS AVANT LA GROSSESSE

En raison de ces risques accrus, **les grossesses non planifiées devraient être évitées**. Dès le milieu de la puberté, des conseils devraient être donnés sur la contraception et les effets du diabète sur la grossesse et le bébé. Les jeunes filles qui ont un diabète devraient être particulièrement averties qu'un mauvais équilibre du diabète au moment de la conception accroît le risque d'anomalie congénitale chez l'enfant, de fausse

couche et de mort à la naissance. Dans l'idéal, la glycémie doit être strictement équilibrée, avant la conception et jusqu'après l'accouchement.

L'abstinence sexuelle et le recours à une contraception efficace devraient faire partie des notions de base enseignées à toutes les adolescentes et jeunes femmes qui ont un diabète. Dans les pays les plus touchés par l'infection à VIH, on devrait donner des conseils sur l'usage des préservatifs.

Pour les grossesses planifiées, le diabète devrait être surveillé par une équipe expérimentée avant la conception et tout au long de la grossesse. On devrait attendre que la glycémie soit bien équilibrée avant d'envisager la conception, et les jeunes femmes qui ont un diabète devraient consulter un médecin dès

qu'elles savent qu'elles sont enceintes. Un bon équilibre de la glycémie aussi tôt que possible pendant la grossesse réduira les risques de complications mentionnés précédemment.

Un mauvais équilibre du diabète à la fin de la grossesse augmente le risque de mort intra-utérine (enfant mort-né), mais aussi de complications à l'accouchement et après la naissance.

Les jeunes femmes qui ont un diabète devraient également savoir que la grossesse peut accélérer la progression de leurs propres complications microvasculaires, notamment les atteintes oculaires et rénales.

On devrait parler des implications génétiques du diabète avec les futurs parents, avant ou pendant la grossesse.

À RETENIR :

- 1 :** Les grossesses non planifiées devraient être évitées, en raison des risques graves pour la mère qui a un diabète et son bébé, en particulier si la glycémie est mal équilibrée.
- 2 :** Chez les jeunes femmes qui ont un diabète, les grossesses devraient faire l'objet d'une étroite surveillance par une équipe de diabétologie expérimentée.
- 3 :** Dès le milieu de la puberté, les jeunes filles qui ont un diabète devraient bénéficier de conseils sur la contraception et les effets du diabète sur la grossesse et sur l'enfant.

7.7 LE JEÛNE À CARACTÈRE RELIGIEUX CHEZ LES ADOLESCENTS QUI ONT UN DIABÈTE

OBJECTIF :

- Comprendre les implications, pour les jeunes qui ont un diabète, du jeûne du Ramadan et pour d'autres raisons religieuses (ex. Yom Kippour pour les Juifs) ainsi que les stratégies de gestion du diabète pendant ces périodes

CHOISIR DE JEÛNER

Les enfants et les adultes qui ont une maladie comme le diabète ne sont pas tenus de jeûner pendant le Ramadan. Cependant, les grands enfants, les adolescents et les adultes peuvent choisir d'observer le jeûne. Les personnes d'autres confessions peuvent aussi vouloir jeûner à certaines périodes pour des raisons religieuses.

Il est important de se rappeler que l'organisme a besoin d'insuline, au moment des repas et en cas de jeûne, car les cellules consomment du glucose tout au long de la journée. Une quantité plus importante d'insuline est nécessaire après un repas pour assimiler le glucose venant des aliments digérés. Pendant le jeûne, les repas ne sont pas pris aux heures habituelles, et les doses d'insuline doivent être adaptées pour que l'organisme ne reçoive pas trop d'insuline quand il n'y a pas d'apport alimentaire. Il faut aussi augmenter la quantité d'insuline administrée le soir,

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Je souhaite observer le jeûne du Ramadan. Comment gérer mon insuline et mes repas ?

avant la rupture du jeûne, et avant le repas qui précède l'aube

ÉVITER L'HYPOGLYCÉMIE ET L'ACIDOCÉTOSE DIABÉTIQUE

Le risque d'hypoglycémie est particulièrement important quand on ne mange pas aux heures habituelles, en particulier si le niveau d'activité physique est inchangé. Au cours du ramadan, le manque d'insuline au moment des repas peut aussi être la cause d'une acidocétose diabétique.

Il est utile de mesurer la glycémie :

- le soir, immédiatement avant la rupture du jeûne
- avant d'aller se coucher et
- immédiatement avant l'injection d'insuline du réveil
- avant le repas qui précède l'aube.

Mesurer la glycémie et chercher les corps cétoniques dans l'urine ou dans le sang, en cas de malaise, de maladie ou si on urine plus que d'habitude.

CONSEILS PRATIQUES POUR JEÛNER PENDANT LE RAMADAN

Pendant le mois du jeûne, la plupart des personnes continuent à manger chaque jour la même quantité de nourriture. Certains peuvent même prendre du poids. Pour cette raison, la dose quotidienne totale d'insuline devrait rester la même, mais les personnes qui mangent moins pendant le mois de jeûne devraient réduire de 10 à 20 % leur dose quotidienne d'insuline, notamment en cas d'activité physique importante.

Le jeûne est observé entre le lever et le coucher du soleil, et les personnes qui vivent dans des zones tempérées où le jour est plus long peuvent avoir besoin de diminuer leur dose d'insuline d'action prolongée pour éviter les hypoglycémies.

A : Avec des injections d'insuline deux fois par jour, inverser les doses du matin et du soir. Par exemple, si une personne a une insuline d'action prolongée (ex. Insulatard) et une insuline d'action rapide (p. ex. Actrapid) deux fois par jour :

Doses normales :

16 unités d'Insulatard + 8 unités d'Actrapid le matin, et
8 unités d'Insulatard + 8 unités d'Actrapid avant le repas du soir

Doses du Ramadan :

8 unités d'Insulatard + 8 unités d'Actrapid avant le repas précédant l'aube
et
16 unités d'Insulatard + 8 unités d'Actrapid le soir à la rupture du jeûne.

B : Avec 3 à 4 injections par jour, la dose quotidienne totale d'insuline devrait être calculée, et environ la moitié devrait être donnée sous forme d'insuline d'action prolongée et l'autre moitié sous forme d'insuline d'action rapide. Par exemple :

Doses normales :

8 unités d'Insulatard deux fois par jour + 4 unités d'Actrapid avant les trois repas principaux

Doses du Ramadan :

8 unités d'Insulatard + 7 unités d'Actrapid le soir à la rupture du jeûne
8 unités d'Insulatard + 5 unités d'Actrapid avant le repas précédant l'aube

Les doses ci-dessus sont proposées à titre indicatif pour les premiers jours de jeûne. Il est souvent nécessaire d'ajuster les doses après quelques jours,

d'après les mesures de la glycémie, car la sensibilité à l'insuline, les apports alimentaires et les dépenses énergétiques varient d'un individu à l'autre.

TÀ RETENIR :

- 1 :** Si un enfant/adolescent choisit d'observer le jeûne, il est extrêmement important de prévenir l'hypoglycémie et l'acidocétose diabétique.
- 2 :** Si un enfant/adolescent choisit de jeûner, il devrait en parler en temps utile avec son médecin, ses parents et les autorités religieuses locales, afin de préparer et de planifier cette période.
- 3 :** En cas de jeûne pendant le Ramadan, les doses d'insuline et les horaires des injections doivent être modifiés, pour prendre en compte l'absence de nourriture pendant une période prolongée, la rupture du jeûne et le repas qui précède l'aube.
- 4 :** Il est permis de rompre le jeûne plus tôt pour raisons médicales.
- 5 :** La mesure régulière de la glycémie est importante pour la sécurité de l'enfant/adolescent.

QUATRIÈME PARTIE ORGANISATION DU TRAITEMENT DU DIABÈTE

SOMMAIRE DE LA QUATRIÈME PARTIE

CHAPITRE 8 : ORGANISATION D'UN CENTRE DE DIABÉTOLOGIE	PAGE 153
CHAPITRE 9 : CONTACTS	PAGE 171



CHAPITRE 8 ORGANISATION D'UN CENTRE DE DIABÉTOLOGIE

Comment créer un environnement accueillant et bien équipé pour le traitement des enfants qui ont un diabète

SOMMAIRE DU CHAPITRE 8

8.1	ÉQUIPER UN CENTRE DE DIABÉTOLOGIE ADAPTÉ AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS	PAGE 154
8.2	PASSER LES COMMANDES D'INSULINE	PAGE 158
8.3	DOSSIERS DU CENTRE DE DIABÉTOLOGIE	PAGE 160
8.4	SÉCURITÉ DES PATIENTS	PAGE 162
8.5	ORGANISER UN CAMP DE VACANCES	PAGE 164
8.6	TRAVAILLER AVEC DES ORGANISMES DONATEURS	PAGE 166

8.1 ÉQUIPER UN CENTRE DE DIABÉTOLOGIE ADAPTÉ AUX ENFANTS ET AUX ADOLESCENTS

OBJECTIF :

- Évaluer le matériel de base nécessaire dans un centre de diabétologie pour enfants et adolescents

MATÉRIEL NÉCESSAIRE

Cette section présente le matériel nécessaire à la prise en charge des enfants et des adolescents qui ont un diabète dans divers types d'établissements de santé opérant dans des pays aux ressources limitées.

UNITÉ DE PREMIÈRE LIGNE

(intégrée à un centre de soins généraliste, 0 à 5 patients avec un diabète)

On suppose que le suivi des patients diabétiques connus se fera pour l'essentiel dans un centre autre que cette unité de première ligne. Cependant, le village ou la ville peut compter un ou deux patients connus, et de nouveaux patients non encore diagnos-

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Est-ce que notre matériel est adapté aux enfants et aux adolescents qui ont un diabète ?
- Pouvons-nous mesurer la pression artérielle des enfants et des adolescents ?
- Le matériel pour mesurer la taille et le poids est-il étalonné régulièrement ?

tiqués et traités pourraient se présenter et être orientés vers un centre plus grand.

Le matériel suivant serait nécessaire:

- Lecteur et bandelettes pour la mesure de la glycémie
- Bandelettes urinaires pour la recherche de glycosurie, de cétonurie et de protéinurie
- Solution de Benedict, tube à essai et lampe à alcool. La solution de Benedict est recommandée car elle ne se périmé pas et peut être utilisée en urgence pour poser le diagnostic et évaluer le contrôle
- Tensiomètre avec brassards enfant, adulte et grande taille
- Appareil de pesée (de type peson)
- Matériel de mesure de la taille (mètre de couturière et équerre)

- Courbes de poids et de taille
- Insuline ordinaire
- Insuline d'action prolongée
- Seringues 100 U/ml avec aiguilles IM (21G, 23G) et aiguilles SC (ex. 27G, 29G, 30G ou 31G) pour l'injection d'insuline
- Matériel de perfusion et solution saline normale, Ringer lactate ou soluté intraveineux contenant du potassium et du soluté salé/ glucose en proportions fixes
- Algorithmes pour le diagnostic du diabète de type 1, affichés en évidence
- Algorithmes pour le traitement d'urgence de l'acidocétose diabétique ou des patients diabétiques ayant une maladie concomitante, affichés en évidence dans la zone de tri/des urgences et dans le service des malades dépendants
- Chaîne de communication éprouvée, avec accès à une installation dont le personnel connaît bien le traitement du diabète de l'enfant
- Système d'enregistrement sur papier.

CENTRE DE DIABÉTOLOGIE POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS

(intégrée au centre ou service de diabétologie spécialisé d'un hôpital de secteur, 50 à 100 patients)

Ce type d'unités de soins s'inscrit généralement dans un projet bénéficiant d'un financement et d'un contrôle de qualité, qui propose des soins standardisés à un groupe de patients plus large venant de la région environnante. L'unité transmet ses données démographiques et ses résultats à un registre central. Un chef de projet est chargé de commander les fournitures, de collecter et d'enregistrer les données et de distribuer l'insuline, les aiguilles et les seringues. Ce niveau de soins dispose habituellement d'équipements de réfrigération réservés au stockage de l'insuline et d'installations sécurisées pour le stockage du matériel de surveillance de la glycémie, mais aussi d'un ordinateur et, éventuellement, d'une connexion Internet.

Au moins un des membres du personnel devrait avoir suivi un atelier spécialisé sur le traitement du diabète de l'enfant, et un programme éducatif de proximité devrait être mis en place pour éduquer activement les professionnels des établissements de soins primaires des environs.

À ce niveau, le personnel devrait compter un professionnel de santé chargé, entre autres, de gérer la collecte des données, les stocks de médicaments, etc.

Le matériel supplémentaire suivant devrait être recommandé :

- Lecteurs de glycémie, utilisés par le centre et prêtés sur de courtes durées

- Stock de bandelettes glycémiques que le centre utilise à des fins diagnostiques
- Système de collecte et de transfert de prélèvements sur bandelettes de papier filtre pour la mesure de l'HbA1c
- Bandelettes pour la recherche de microalbuminurie/protéinurie
- Bandelettes pour la recherche de glycosurie et de cétonurie
- Équipements de réfrigération et stocks d'insuline couvrant deux fois les besoins pendant l'intervalle de réapprovisionnement (p. ex. 4 mois de stock si l'unité est réapprovisionnée tous les 2 mois par le magasin central)
- Toise (pour mesurer la taille) étalonnée (p. ex. avec un bâton de longueur standard)
- Balance à fléau ou électronique pour mesurer le poids avec une précision de 100 g. Un ophtalmoscope et un système de diagnostic podologique de base (p. ex. tableau d'évaluation de la sensibilité et de l'état des pieds, monofilament, modèle de chaussures conseillés) devraient être disponibles
- Un appareil pour mesurer l'HbA1c sur place peut être préférable mais non essentiel, à ce niveau. Dans le cas contraire, il serait utile de pouvoir transmettre des prélèvements sur papier filtre à un laboratoire central pour mesurer l'HbA1c
- Il serait utile de pouvoir transmettre des prélèvements pour le dépistage annuel des complications (fonction thyroïdienne, U/E/Cr, microalbuminurie)

- Un ordinateur permettant de saisir les données démographiques destinées au registre central
- Un logiciel pour suivre les patients qui viennent ou non aux consultations.

POUR LE TRAITEMENT DES PATIENTS HOSPITALISÉS

À ce niveau, les établissements devraient être équipés pour gérer efficacement l'acidocétose diabétique. Il est conseillé de prévoir le matériel supplémentaire suivant :

- Un lecteur de cétonémie est conseillé
- Un lecteur de glycémie par salle est essentiel, en plus de tous les lecteurs utilisés dans le centre
- La possibilité de mesurer les électrolytes, en particulier sodium, potassium et bicarbonate sanguins (ionogramme), dans un laboratoire situé sur le lieu de soins ou dans un hôpital, est essentielle pour le traitement de l'acidocétose
- Solutés intraveineux pour le traitement de l'ACD : soluté salé isotonique, soluté salé-glucose à 5 % et chlorure de potassium IV à 7,45 %, ou solutés glucose/sodium/potassium en proportions fixes ou Ringer lactate. Se référer au protocole de traitement de l'ACD pour plus de précisions

- Une pompe à perfusion IV pour l'insuline est préférable ou, à défaut, un robinet à trois voies ou un raccord en Y pour administrer l'insuline et les solutés intraveineux
- Il devrait y avoir un graphique affiché sur le mur ou aisément accessible dans la salle où le diabète est traité, pour déterminer les doses d'insuline et les solutés de perfusion IV
- Copies de l'algorithme de traitement destinées à accompagner le patient vers l'établissement de soins suivant, indiquant les soins apportés au patient et la marche à suivre.

- Tableaux d'algorithmes pour les visites de routine au centre de diabétologie, l'enfant malade qui a un diabète, le patient en ACD, documents pour l'éducation aux injections d'insuline, aux tests sanguins et urinaires et pour les conseils diététiques simples adaptés au contexte local, brochures d'information pour l'école. Carnet de traitement que chaque patient emportera chez lui
- Un groupe de soutien aux patients est utile, à ce niveau, pour obtenir l'adhésion de la communauté et la sensibiliser au programme, mais aussi pour assurer des soins intégrés (p. ex. trouver un travail à des membres de la famille de l'enfant)
- Des brochures d'éducation et des présentations PowerPoint seraient indispensables pour les actions de terrain des soignants et l'éducation des patients.

ÉDUCATION

Le matériel suivant est nécessaire pour l'éducation au diabète :

À RETENIR :

1 : Des professionnels motivés travaillant dans un lieu de soins primaires équipé d'un matériel de base peuvent tout à fait assurer une bonne prise en charge du diabète.

2 : Le travail en équipe, une organisation efficace, un programme de contrôle de qualité et l'entretien des installations sont plus importants que d'avoir du matériel biomédical de pointe.

8.2 PASSER LES COMMANDES D'INSULINE

OBJECTIF :

- Apprendre à évaluer la quantité d'insuline nécessaire pour le centre

ASSURER L'APPROVISIONNEMENT EN INSULINE

L'insuline est un médicament vital. Il est essentiel de commander pour le centre les quantités nécessaires et de disposer de stocks suffisants pour répondre aux besoins de tous les patients connus et à venir, qui peuvent venir avant la prochaine livraison d'insuline.

L'insuline doit être transportée et conservée entre 2 et 8 °C. Sa durée de conservation est limitée à 30 mois environ après sa date de fabrication.

Les surplus d'insuline devraient être renvoyés dès que l'on sait qu'ils ne seront pas utilisés.

CALCUL DES QUANTITÉS NÉCESSAIRES

Le centre ou l'hôpital devrait idéalement disposer d'au moins deux fois ses besoins entre deux approvisionnements. Par exemple, si le magasin central livre de l'insuline à l'hôpital tous les quatre mois, le responsable devrait prévoir des stocks suffisants pour répondre aux besoins des patients connus et attendus sur une période de huit mois.

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Est-ce que je sais combien de flacons d'insuline le centre a utilisé l'an dernier ?

Deux groupes de patients ont besoin d'insuline :

- les patients connus, qui s'approvisionnent auprès du centre ou de l'hôpital
- les nouveaux patients ayant un diabète de type 1

Les besoins en insuline des enfants augmentent avec la croissance. D'autre part, les patients qui ont un diabète de type 1 et d'autres maladies concomitantes ou une acidocétose auront temporairement besoin de doses d'insuline plus importantes.

Informations nécessaires pour calculer les besoins en insuline :

1. Combien de flacons ou d'unités d'insuline le centre a-t-il utilisés l'an dernier ? Est-ce que c'était suffisant ?
2. Quels sont les mois de l'année où le centre a manqué d'insuline ? Sait-on pourquoi ?
3. Combien de patients le centre accueille-t-il actuellement ?
4. Quel est le nombre de nouveaux patients chaque année (en moyenne) ?
5. Au moment d'effectuer les calculs, ne pas oublier que :
 - a. Si on ne dispose d'aucune information sur le nombre total de patients par an, on l'évalue en

multipliant par 12 le nombre de patients du dernier mois, ou en multipliant par 4 le nombre de patients des 3 derniers mois, etc.

b. Si les patients viennent chercher leur traitement tous les 3-4 mois en moyenne, le nombre de patients des 3-4 derniers mois correspondra au nombre de patients du centre.

c. Dans certaines régions, il y a des pics saisonniers, par exemple en raison du temps, de l'état des routes, etc.

d. Le diabète de type 1 étant de mieux en mieux identifié, notamment chez les enfants, le nombre de patients diagnostiqués peut augmenter. Quand le diabète n'était pas bien reconnu, des patients pouvaient mourir avant d'être diagnostiqués.

Les commandes de l'année suivante devraient idéalement être basées sur les informations suivantes :

(nombre actuel de patients + nombre estimé de nouveaux patients pour l'année suivante) x besoin en insuline de chaque patient/jour.

Une estimation rapide du besoin en insuline pour chaque patient sera :

1 unité / kg/jour, pour chaque patient du centre. Selon

leurs habitudes, la plupart des centres auront besoin d'environ 40 à 60 % de leurs besoins sous forme d'insuline d'action rapide.

EXEMPLE

Un centre X situé dans un pays Y a 100 patients connus qui viennent régulièrement chercher leur traitement. Au cours des trois derniers mois, il a accueilli en moyenne deux nouveaux patients par mois. On peut donc estimer que le centre soignera 124 patients l'année suivante.

Si on doit commander de l'insuline pour les 12 prochains mois, on calculera :

124 patients x 1 U / kg / jour x 365 jours.

Si l'on estime à 50 kilos le poids moyen de la population ayant un diabète dans le centre, le nombre d'unités d'insuline nécessaire est :

$$124 \times 50 \times 365 = 2\,263\,000 \text{ unités} \\ = 2\,263 \text{ flacons}$$

(chaque flacon contient 10 ml d'insuline à 100 U/ml).

À RETENIR :

1 : Il est important de commander la quantité d'insuline nécessaire suffisamment tôt pour éviter une rupture de stock.

2 : La quantité d'insuline nécessaire est calculée d'après :

(nombre actuel de patients + nombre estimé de nouveaux patients) multiplié par le besoin en insuline de chaque patient par jour.

OBJECTIF :

- Comprendre pourquoi il est important d'enregistrer l'activité du centre et les données des patients, et les données qui doivent être gardées, pour assurer une bonne prise en charge des patients

LES DOSSIERS SONT INDISPENSABLES À UNE BONNE PRISE EN CHARGE

Garder les données cliniques est essentiel pour la bonne prise en charge du diabète. Le dossier médical permet au personnel du centre de savoir quand l'enfant ou l'adolescent est venu en consultation, mais aussi de suivre l'évolution de son état de santé et les doses d'insuline qui lui sont administrées. Le suivi des fournitures permet au centre de s'assurer qu'il a en permanence l'insuline, les seringues, les bandelettes et les réactifs nécessaires et d'éviter les ruptures de stock.

DOSSIERS SUR PAPIER OU INFORMATISÉS ?

Que le centre ait ou non accès à des ordinateurs, sa priorité doit être de tenir à jour les dossiers des patients qui ont un diabète.

Les centres ont de plus en plus accès aux ordinateurs, mais la prise de notes à la main reste souvent la solu-

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Combien de dossiers différents dois-je remplir ?
- Quelles données sont indispensables ?

tion la plus rapide pour noter l'ensemble de l'histoire médicale au cours des consultations de routine, et certains centres peuvent choisir de garder des dossiers sur papier et de transférer parallèlement les données (principales) dans un dossier électronique. Cela peut être fait par un opérateur de saisie, pour faire gagner un temps précieux aux soignants souvent peu nombreux qui assurent les consultations.

Les informations médicales doivent être facilement accessibles et lisibles par tout soignant s'occupant d'un patient. La fiabilité des dossiers, qu'ils soient sous forme papier ou électronique, dépend avant tout de la précision des informations.

Un système informatisé peut donner une bonne vue d'ensemble des différentes activités cliniques, ce qui facilite le suivi de traitements particuliers. Il apporte divers types d'informations : activités en cours, nombre de patients dans le centre patients qui viennent régulièrement consulter et ceux qui manquent des rendez-vous, et type de complications observées. Il

permet aussi de se faire une bonne idée du nombre de flacons d'insuline ou de bandelettes utilisés.

ÉLÉMENTS À PRENDRE EN COMPTE AVANT DE METTRE EN PLACE UN SYSTÈME INFORMATISÉ

Il est essentiel de discuter avec des spécialistes de l'informatique travaillant déjà avec des équipes de diabétologie, pour définir les données à garder et leur organisation, mais aussi comment faire pour respecter les règles d'éthique fondamentales et garantir le respect de la vie privée du patient et de sa famille. La question du consentement éclairé doit être prise en compte. Les dossiers informatisés ne remplacent pas les dossiers médicaux sur papier.

Les questions essentielles à se poser avant de mettre en place un système de gestion informatisée des données sont :

- L'administration du système : qui assurera la maintenance ? La personne a-t-elle les compétences/la formation nécessaires ?
- Comment gérer les pannes et le remplacement du matériel ?
- Systèmes de sauvegarde : les pannes de courant et les virus informatiques peuvent détruire des journées entières de travail ; il est donc indispensable de sauvegarder régulièrement les données en lieu sûr
- Y a-t-il des ressources financières pour assurer la maintenance et la mise à jour du système ?

À RETENIR :

1 : Il est indispensable d'enregistrer l'histoire médicale des patients, les traitements et les résultats pour justifier l'activité et le budget du centre de diabétologie.

2 : L'ordinateur est un puissant outil pour l'évaluation statistique des données mais il n'est pas indispensable pour tenir les dossiers médicaux dans les pays en développement..

OBJECTIF :

- Comprendre l'importance de la sécurité des soins, pour les patients et pour les professionnels de santé du centre de diabétologie

PROTÉGER LES PATIENTS CONTRE LES INFECTIONS

Les personnes qui ont un diabète, en particulier les enfants, sont vulnérables aux infections. Une maladie respiratoire ou une gastro-entérite peut déclencher une ACD, et avoir de graves conséquences.

Les professionnels de santé sont exposés aux contaminations et peuvent transmettre les maladies infectieuses s'ils ne prennent pas les mesures nécessaires pour se protéger eux-mêmes. Ils exposent leur famille et leur entourage s'ils ne se lavent pas les mains soigneusement et ne changent pas de vêtements avant de quitter le centre. D'autre part, le comportement et les actes des soignants, dans le service et pendant l'examen médical, doivent être un exemple à suivre pour l'enfant et pour sa famille. Les **infections nosocomiales** sont des infections contractées lors d'un séjour dans un environnement médical, et sont un grave problème de santé publique dans le monde entier. C'est pourquoi l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a élaboré un programme de **sécurité des patients** qui propose des conseils et explique comment

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- Est-ce que je peux me laver les mains à l'eau et au savon, avant et après avoir examiné un enfant ou un adolescent qui a un diabète ?

faire localement des solutions désinfectantes peu coûteuses mais efficaces.

Pour toutes ces raisons, le personnel du centre de diabétologie devrait être un modèle de sécurité des soins en **respectant toujours les règles suivantes** :

- Se laver les mains avant et après chaque examen médical
- Respecter les précautions d'usage au cours des soins à un patient atteint d'une maladie aiguë, fébrile ou respiratoire
- Nettoyer et désinfecter le matériel réutilisable entre chaque patient
- Respecter les règles en vigueur pour le transport des prélèvements vers le laboratoire
- Respecter les précautions d'usage lors de la manipulation et de l'élimination des objets piquants/tranchants et contaminés

- S'assurer que le centre est bien ventilé et nettoyé soigneusement et régulièrement avec de l'eau et un détergent adapté, notamment les surfaces souillées et/ou fréquemment en contact avec les mains (p. ex. les poignées de porte)

Les programmes d'assurance qualité permettent de contrôler la sécurité des soins et d'attester du respect des normes. Ils constituent un outil au service de l'excellence des soins et de la reconnaissance du centre.

À RETENIR :

1 : Bien que le diabète ne soit pas une maladie contagieuse, les procédures de sécurité des soins sont essentielles, afin d'éviter la transmission d'infections par les autres patients, le personnel de santé ou les visiteurs.

2 : Le centre de diabétologie devrait être un modèle de sécurité des soins.

8.5 ORGANISER UN CAMP DE VACANCES

OBJECTIF :

- Comprendre le concept de camp de vacances pour enfants ayant un diabète, et savoir comment l'organiser et le diriger

CAMPS DE VACANCES POUR ENFANTS AYANT UN DIABÈTE : UNE SOURCE D'APPRENTISSAGE ET DE SOUTIEN

L'objectif des camps de vacances pour les enfants ou les adolescents ayant un diabète est de partager leur expérience de la vie avec le diabète, en vivant pendant quelques jours avec d'autres enfants/jeunes qui ont aussi un diabète. Pour les jeunes enfants, les parents ou les personnes qui en prennent soin devraient être présents et participer à leurs côtés, afin de mieux apprendre à traiter le diabète et comprendre les problèmes qu'il peut poser à un enfant ou à un adolescent.

Dans ces camps, les professionnels de santé ne sont pas les seuls à jouer un rôle pédagogique. Les enfants et les parents apprennent aussi les uns des autres, et leurs points de vue et suggestions peuvent aider les professionnels à leur apporter le type de soins médicaux et de soutien dont ils ont réellement besoin. Les adolescents peuvent contribuer au traitement des enfants plus jeunes et jouer un rôle éducatif en montrant comment surveiller la glycémie, gérer l'insuline, participer à des activités sportives, répondre aux questions et réagir aux différentes situations.

QUELQUES RÉFLEXIONS PRÉALABLES :

- Y a-t-il déjà des camps de vacances dans le pays ou dans la région que je pourrais visiter ?
- Comment savoir qui organise ces camps et qui contacter pour en savoir plus ?

Les camps de vacances ont plusieurs objectifs éducatifs :

1 : Donner aux enfants et aux parents les connaissances et la confiance pour :

- faire les injections
- mesurer la glycémie
- estimer les portions alimentaires
- gérer les autres maladies, et savoir :
 - pourquoi le diabète de l'enfant est différent de celui de l'adulte
 - ce qui se passe à l'adolescence, la transition vers plus d'autonomie à l'âge adulte
 - et beaucoup plus encore.

2 : Expliquer comment utiliser ces connaissances pour avoir une vie normale avec le diabète

3 : Expliquer aux parents comment apporter un soutien affectif et pratique à l'enfant et à l'adolescent.

Toute activité qui peut répondre à ces trois objectifs peut être mise en œuvre dans le cadre d'un camp de vacances. Les activités sportives permettent de mon-

trer aux enfants et aux adolescents comment ajuster les doses d'insuline à l'activité physique, faire la cuisine avec eux peut être l'occasion d'une conversation sur l'alimentation et la nutrition, etc.

DE QUOI AVONS-NOUS BESOIN ?

- **Un personnel formé** pour :
 - gérer les aspects pratiques : transport, alimentation, hébergement, etc.
 - enseigner les aspects théoriques et pratiques du traitement du diabète
 - assurer les premiers secours et la couverture médicale

La présence des professionnels de santé sera bien évidemment nécessaire pour certaines activités, mais on peut aussi envisager d'impliquer des jeunes qui ont un diabète pour encadrer certaines activités.

- **Un lieu** adapté pour :
 - des activités de plein air et des activités de repli en cas de mauvais temps

À RETENIR :

1 : Les camps de vacances offrent aux enfants et aux adolescents qui ont un diabète une occasion exceptionnelle d'apprendre et de partager leurs connaissances et leurs expériences avec d'autres enfants et adolescents.

- des activités éducatives de groupe et des ateliers
- manger et se reposer/dormir en toute sécurité.

- **Un objectif pédagogique bien défini** et un programme de cours :

- Définir le public cible : enfants qui ont un diabète seulement, ou avec leurs parents et/ou frères et sœurs ? Quel âge ? Enfants et adolescents ? Adolescents seulement ? Amis ? Grands-parents ou autres personnes qui s'en occupent ?
- Décider si le camp de vacances mettra plutôt l'accent sur les connaissances de base du diabète et ses effets sur l'organisme, ou sur les compétences pratiques de la gestion du diabète au quotidien.

- **Un dispositif de sécurité** : prévoir un plan d'urgence et d'évacuation, une assurance, etc..

- **Des limites** : Commencer par un projet simple et travailler dans les limites des possibilités. Un camp d'une journée organisé dans un parc, une école ou un hôtel peut constituer une expérience précieuse et inoubliable pour l'enfant. L'important est de s'amuser tout en apprenant.

8.6 TRAVAILLER AVEC DES ORGANISMES DONATEURS

OBJECTIF :

- Comprendre comment renforcer le développement de votre centre avec le soutien de partenaires et donateurs extérieurs

CHOISIR ET TRAVAILLER AVEC UN PARTENAIRE EXTÉRIEUR

Parfois, la prise en charge du diabète rencontre des difficultés qui nécessitent des connaissances, des ressources humaines ou matérielles, des compétences ou une expérience dont le centre ne dispose pas. Il peut alors être utile de chercher l'aide d'un partenaire extérieur, au niveau local, national ou même international. Il est important d'envisager avec précaution qui contacter, car les organisations extérieures ont leurs propres priorités. Elles ne sont pas nécessairement disposées à vous aider, ou sont prêtes à le faire mais ne peuvent pas ; ou peuvent le vouloir, mais d'une manière inadaptée et pour de mauvaises raisons.

Un grand nombre d'associations caritatives et d'organisations soutiennent déjà activement la prise en charge locale du diabète dans de nombreux pays en développement.

On peut notamment citer la Fondation Mondiale du Diabète (www.worlddiabetesfoundation.org), le Ro-

RÉFLEXION PRÉALABLE :

- J'ai des idées mais comment puis-je obtenir le soutien et les dons de personnes ou d'organisations extérieures ?

tary Club (www.rotary.org) et le Lions Club (www.lionsclub.org). Les organisations religieuses sont également actives dans ce domaine et les associations locales d'entrepreneurs pourraient aussi être une source de soutien.

L'aide apportée par ces organisations peut prendre des formes très différentes : actions concrètes, collecte de fonds, sensibilisation de la communauté ou mise à disposition de bénévoles. Par exemple :

- sensibilisation générale au diabète en tant que problème de santé
- sensibilisation aux services spécifiques proposés par l'organisation
- soutien aux enfants et aux adolescents du centre, par exemple pour le transport, l'alimentation ou des logements pour accueillir les personnes démunies ou habitant dans des zones éloignées

- mise à disposition de volontaires pour les projets de terrain
- collecte de fonds au nom du centre
- fourniture d'installations de secours, par exemple une alimentation électrique sécurisée pour le réfrigérateur où est gardée l'insuline.

DÉFINIR L'AIDE NÉCESSAIRE

La première étape est de définir le domaine dans lequel on a besoin d'aide, afin d'identifier l'organisation la mieux placée pour vous aider. Par exemple, il est inutile de contacter une organisation qui peut fournir des volontaires pour des actions concrètes, si on a besoin d'un financement pour acheter du matériel.

DÉCIDER QUI POURRAIT APPORTER CETTE AIDE

La deuxième étape est d'identifier une organisation susceptible d'être un partenaire. Il serait naturel de chercher un groupe de soutien local, et s'il n'existe pas encore, essayer d'en créer un. Pour s'assurer l'aide d'un partenaire extérieur, on doit commencer par le sensibiliser aux besoins du centre. Cela peut être fait en approchant une personne en particulier

ou en trouvant une occasion de parler des activités du centre de diabétologie, par exemple dans la presse locale, à la télévision ou à la radio, ou au cours d'une réception ou d'un dîner d'entrepreneurs. Il peut aussi être très utile de demander à un patient ou à des parents de raconter leur histoire.

Si aucune organisation locale n'est susceptible d'apporter son aide, essayer de se tourner vers les organisations internationales mentionnées précédemment.

FAIRE UNE PROPOSITION

Une fois qu'une organisation a été identifiée comme possible partenaire, l'étape suivante est de préparer une proposition, en tenant compte des exigences ou des conditions posées par le partenaire pour ce type de demande. Les chances de succès sont plus grandes si la proposition est élaborée par une personne d'expérience, qui connaît bien le centre et a l'habitude de remplir des formulaires de candidature.

Il est souvent plus facile de commencer à travailler avec un partenaire extérieur avec un petit projet, par exemple une sortie d'une journée pour des enfants qui ont un diabète, ou une manifestation dans le cadre de la Journée mondiale du diabète, avant de se lancer dans un projet d'envergure.

TRAVAILLER AVEC LE NOUVEAU PARTENAIRE

Il peut être plus facile de contacter un partenaire extérieur par l'intermédiaire d'un groupe de soutien local ou d'une association de diabétiques. Cela a l'avantage de soulager le personnel du centre de diabétologie de la charge d'établir les modalités de l'accord, et

de partager la charge de travail s'il est nécessaire que l'accord englobe un réseau de centres.

Cependant, il serait plus sage de s'assurer que le centre garde certaines prérogatives de surveillance et de contrôle des accords conclus avec des organisations extérieures, afin d'éviter que des activités frauduleuses, illégales ou exploiteuses ne soient menées en son nom.

À RETENIR :

1 : Il est tout à fait possible de collecter des fonds auprès d'organisations extérieures pour soutenir les travaux d'un centre de diabétologie.

2 : Il est conseillé de définir avec précision le type d'aide nécessaire, plutôt que de demander un soutien vague. Les organisations sont beaucoup plus enclines à

accorder leur aide lorsqu'elles comprennent clairement ce qu'on attend d'elles.

3 : Il est essentiel que le centre garde le contrôle des accords conclus avec des organisations extérieures.



Tournés vers l'avenir

CHAPITRE 9 CONTACTS

Les réseaux au service de la qualité des soins

SOMMAIRE DE LA SECTION 9

- 9.1 LA SOCIÉTÉ INTERNATIONALE POUR LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT (INTERNATIONAL SOCIETY FOR PEDIATRIC AND ADOLESCENT DIABETES, ISPAD) PAGE 172
- 9.2 LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DU DIABÈTE (INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION, IDF) ET LE PROGRAMME LIFE FOR A CHILD (LA VIE POUR UN ENFANT) PAGE 173
- 9.3 LA FONDATION MONDIALE DU DIABÈTE (WORLD DIABETES FOUNDATION, WDF) PAGE 174

9.1 LA SOCIÉTÉ INTERNATIONALE POUR LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

SITE WEB : WWW.ISPAD.ORG



L'ISPAD est une organisation professionnelle dont l'objectif est de promouvoir la science et la recherche cliniques et fondamentales, l'éducation et la défense des droits des enfants et des adolescents qui ont un diabète. La force de l'ISPAD repose sur l'expertise scientifique et clinique de ses membres dans le domaine du diabète de l'enfant et de l'adolescent. L'ISPAD est la seule société internationale qui se consacre entièrement au diabète de l'enfant sous toutes ses formes.

Les médecins membres de l'ISPAD sont des pédiatres et des médecins d'adulte impliqués dans le traitement des enfants qui ont un diabète. Ses autres membres sont, pour la plupart, des professionnels de santé tels que psychologues, infirmier(ère)s et diététicien(ne)s, et des travailleurs sociaux travaillant avec des enfants qui ont un diabète. Les deux premières années d'affiliation sont gratuites pour les personnes qui vivent dans les pays à faible revenu, d'après la liste de la Banque mondiale.

L'ISPAD met tout en œuvre pour améliorer le niveau du traitement des enfants qui ont un diabète et conduit différents programmes dans ce but, notamment :

- ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines (recommandations de l'ISPAD pour un consensus sur les pratiques cliniques)
- formations locales et régionales destinées aux médecins et aux personnels de santé, en liaison avec les associations locales de patients ou de médecins
- ISPAD International Science School for Physicians (école scientifique internationale de l'ISPAD pour les médecins)
- ISPAD International Science School for Health Professionals (école scientifique internationale de l'ISPAD pour les professionnels de santé)
- programme ISPAD Visiting Fellowships (bourses de séjour de l'ISPAD)
- site Web de l'ISPAD.

9.2 LA FÉDÉRATION INTERNATIONALE DU DIABÈTE (IDF)

SITE WEB : WWW.IDF.ORG



La Fédération Internationale du Diabète, fondée en 1950, est une organisation qui regroupe plus de 220 associations de patients, dans plus de 160 pays et territoires. Elle représente les intérêts des personnes qui ont un diabète ou un risque de diabète, dont le nombre ne cesse d'augmenter.

La mission de l'IDF est de promouvoir le traitement, la prévention et la guérison du diabète à travers le monde. La Fédération met en œuvre diverses initiatives pour s'attaquer au diabète au niveau local et mondial, de programmes de proximité à des actions internationales de sensibilisation et de défense des droits des patients.

La Fédération Internationale du Diabète est répartie en sept régions dans le monde, pour renforcer l'action des associations nationales et favoriser leur collaboration.

Les actions de la Fédération ont pour but d'influer sur les politiques, de sensibiliser l'opinion publique, de

favoriser une meilleure santé dans le monde, de promouvoir les échanges d'informations de haut niveau sur le diabète et d'éduquer les personnes qui ont un diabète et les professionnels de santé. Dans les pays en développement, l'IDF contribue au développement de l'expertise des soignants et locale, à l'aide de programmes de jumelage, d'ateliers de formation, etc.

LE PROGRAMME LIFE FOR A CHILD (LA VIE POUR UN ENFANT)

website: www.lifeforachild.idf.org

Le programme Life for a Child de la Fédération Internationale du Diabète a été créé en 2001 avec le soutien de l'Australian Diabetes Council et de HOPE. Ce programme regroupe la contribution de différents bailleurs de fonds, pour financer le traitement de quelque 8 000 enfants qui ont un diabète, dans 27 pays.

9.3 LA FONDATION MONDIALE DU DIABÈTE (WDF)



SITE WEB : WWW.WORLDDIABETESFOUNDATION.ORG

WORLD DIABETES FOUNDATION

La Fondation Mondiale du Diabète a pour mission de promouvoir la prévention et le traitement du diabète dans les pays en développement, par le financement de projets sur le diabète. Elle met en place des partenariats avec les organisations locales et sert de catalyseur pour soutenir d'autres actions. Elle mène aussi des actions globales d'éducation et de sensibilisation, pour traiter et soulager les personnes touchées par le diabète.

À ce jour, la Fondation Mondiale du Diabète a financé 236 projets dans 94 pays, pour une enveloppe totale de 223,7 millions de dollars, dont 76,6 millions alloués par la Fondation.

La naissance de la Fondation Mondiale du Diabète a été annoncée par Novo Nordisk A/S à l'occasion de la Journée mondiale du diabète 2001, et elle a été

officiellement créée en février 2002. En mars 2002, l'assemblée générale et les actionnaires de Novo Nordisk A/S ont approuvé un programme de dons d'un montant maximum de 650 millions de couronnes danoises (DKK) sur une période de 10 ans. En mars 2008, les actionnaires de NN ont donné leur aval à une dotation supplémentaire d'un montant maximum de 575 millions de DKK sur une nouvelle période de 10 ans, portant le montant total maximum de ces deux dotations à 1,2 milliard de DKK sur la période 2001-2017, soit l'équivalent de 255 millions de dollars US (pour un taux de change de 4,8 DKK pour 1 dollar).

La Fondation est une entité indépendante inscrite au registre des sociétés et gérée par un conseil d'administration de six experts dans le domaine du diabète, de l'accès aux soins et de l'aide au développement.



ANNEXES : RESSOURCES

SOMMAIRE

ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX	PAGE 178
ANNEXE 2 : RECHERCHE DE SUCRES RÉDUCTEURS DANS L'URINE	PAGE 179
ANNEXE 3 : FORMULAIRE D'ANTÉCÉDENTS D'ACD	PAGE 180
ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE SURVEILLANCE D'UN ÉVÉNEMENT D'ACD	PAGE 181
ANNEXE 5 : LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INSULINE	PAGE 182
ANNEXE 6 : COMMENT ÉTABLIR UN HISTORIQUE ALIMENTAIRE	PAGE 183
ANNEXE 7 : COURBES DE TAILLE ET DE POIDS DE L'ENFANT	PAGE 184
ANNEXE 8 : NORMES DE TENSION ARTÉRIELLE CHEZ L'ENFANT	PAGE 186
ANNEXE 9 : PRISE EN CHARGE DES MALADIES AIGUËS – GUIDE À L'ATTENTION DES PARENTS	PAGE 190
ANNEXE 10 : LES STADES DE LA PUBERTÉ	PAGE 192
ANNEXE 11 : LISTE DE CONTRÔLE – TOUT CE QU'IL FAUT PRÉVOIR À L'ÉCOLE	PAGE 194

ANNEXE 1 : FORMULAIRE D'ANTÉCÉDENTS MÉDICAUX

Nom :			
Adresse :		Tél. :	
Date de naissance :	Sexe (M/F) :	Poids :	
Provenance/envoyé par :		Centre :	
Date :	Heure :		
Symptômes :			
Polyurie ? (O/N)	Polydipsie ? (O/N)	Nycturie ? (O/N)	Perte de poids ? (O/N)
Nausées et vomissements ? (O/N)		Douleur abdominale ? (O/N)	
Symptômes infectieux :			
Antécédents :			
Poids à la naissance :	Antécédents périnataux :		
Hospitalisations :			
Maladies :			
VIH/sida :		Paludisme :	
Tuberculose :			
Autres maladies :			
Antécédents familiaux :			
Nom :	Âge :	Profession :	Maladies :
Mère :			
Père :			
Frères et sœurs :			
Grands-parents :			

ANNEXE 2 : RECHERCHE DE SUCRES RÉDUCTEURS DANS L'URINE

SOLUTION DE BENEDICT

La solution de Benedict est disponible dans le commerce telle quelle ou sous forme de comprimés Clinitest à dissoudre dans un échantillon d'urine. La solution de Benedict ou le réactif contiennent des ions cuivre (II) (Cu²⁺) de couleur bleue. En présence de sucres réducteurs comme le glucose, ces ions sont réduits en cuivre (I) (Cu⁺), qui précipite à son tour pour former de l'oxyde de cuivre (I) de couleur rouge, insoluble dans l'eau.

Réactif de Benedict

Pour préparer un litre de solution de Benedict, dissoudre 100 g de carbonate de sodium et 173 g de citrate de sodium dihydraté dans un volume final de 850 ml

Référence

* Benedict, SR. (1908) A reagent for the detection of reducing sugars J. Biol. Chem. 5, 485-487)

d'eau. Tout en agitant, ajouter lentement une solution de 17,3 g de sulfate de cuivre pentahydraté dans 100 ml d'eau, en complétant de manière à obtenir un volume final de 1 litre*.

Test de Benedict

Lorsqu'on chauffe au bain-marie 1 ml de réactif de Benedict avec 5 gouttes de l'échantillon d'urine du patient, la formation d'un précipité dans les cinq minutes indique que l'urine contient des sucres réducteurs. La couleur varie du vert au jaune, à l'orange et au rouge brique, en fonction de la quantité de sucres réducteurs présente dans l'échantillon.

ANNEXE 3 : FORMULAIRE D'ANTÉCÉDENTS D'ACD

Dans la phase initiale du traitement de l'ACD, la compensation liquidienne prime sur l'insulinothérapie car les premières causes de mortalité sont la déshydratation et le choc, et non l'hyperglycémie. La réhydratation doit être menée lentement et progressivement afin

de prévenir les complications associées à l'ACD, en particulier l'œdème cérébral. On mettra ensuite en place une insulinothérapie pour corriger l'acidose et l'hyperglycémie.

Nom :			
Âge/date de naissance :	Sexe (M/F) :	Poids :	
Provenance/envoyé par :		Centre :	
Date :	Heure :		
Symptômes :			
Polyurie ? (O/N)	Polydipsie ? (O/N)	Nycturie ? (O/N)	Perte de poids ? (O/N)
Symptoms of infection:			
PH :	Poids à la naissance :	Antécédents périnataux :	
Hospitalisations :			
Maladies :			
VIH/sida :	Paludisme :		
Tuberculose :			
Antécédents familiaux :			
Mère :			
Père :			
Frères et sœurs :			

Examen			
Niveau de conscience			
Hydratation :		Température :	
État général :			
SCV :			
RC :	TA :	Perfusion :	Bruits du cœur :
Poitrine :			
Abdomen :			
SNC :			
ORL :			
Organes génitaux :		Organes génitaux :	
Glycémie :	Urine :	Corps cétoniques :	Autres :
Analyse sanguine :	NFS	Urée & ionogramme	PVC :
Gaz du sang :	Bilan hépatique :	Autres	
Réanimation :			
Fluide :	Quantité administrée :		

ANNEXE 4 : FORMULAIRE DE SURVEILLANCE D'UN ÉVÉNEMENT D'ACD

Nom :	Heure	NDC	RC	TA	Glucose	Corps cétoniques	Potassium	Sodium	U&I	Type de fluide	Voie	Vitesse	Total	Insuline	Urine	Gestion	Date :		
																	Centre :	Âge :	Poids :
	07h00																		
	08h00																		
	09h00																		
	10h00																		
	11h00																		
	12h00																		
	13h00																		
	14h00																		
	15h00																		
	16h00																		
	17h00																		
	18h00																		
	19h00																		
	20h00																		
	21h00																		
	22h00																		
	23h00																		
	24h00																		
	01h00																		
	02h00																		
	03h00																		
	04h00																		
	05h00																		
	06h00																		

CDIC

Niveau de conscience (NDC) : 1=alerte ; 2=léthargique (réveil facile), 3=stupeur (réveil difficile), 4=coma (impossible à réveiller)

Utiliser l'échelle de Glasgow si disponible et employée régulièrement

RC : rythme cardiaque

TA : tension artérielle

U&I : Urée & ionogramme

ANNEXE 5 : LES CARACTÉRISTIQUES DE L'INSULINE

Il est important de vous familiariser avec les différents types d'insuline afin d'adapter la prescription aux besoins de chaque patient et d'optimiser le respect du traitement.

Vous devez expliquer les caractéristiques de l'insuline (moment auquel son effet est maximum et durée d'action) à l'enfant et à sa famille afin qu'ils suivent mieux le traitement.

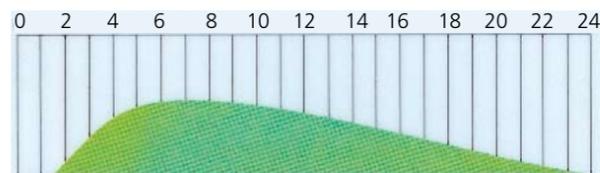
Profil d'action dans le temps **Actrapid® HM**

Début : dans les 30 mn
Maximum : 1,5 à 3,5 heures après l'injection
Durée : 7 à 8 heures environ



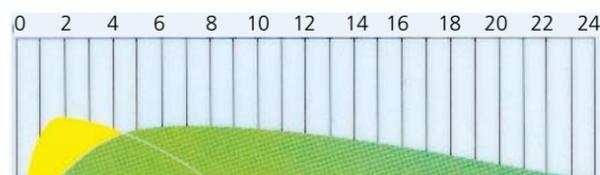
Profil d'action dans le temps **Insulatard® HM**

Début : dans les 90 mn
Maximum : 4 à 12 heures après l'injection
Durée : jusqu'à 24 heures



Profil d'action dans le temps **Mixtard® 30 HM**

Début : dans les 30 mn
Maximum : 2 à 8 heures après l'injection
Durée : 2 à 8 heures

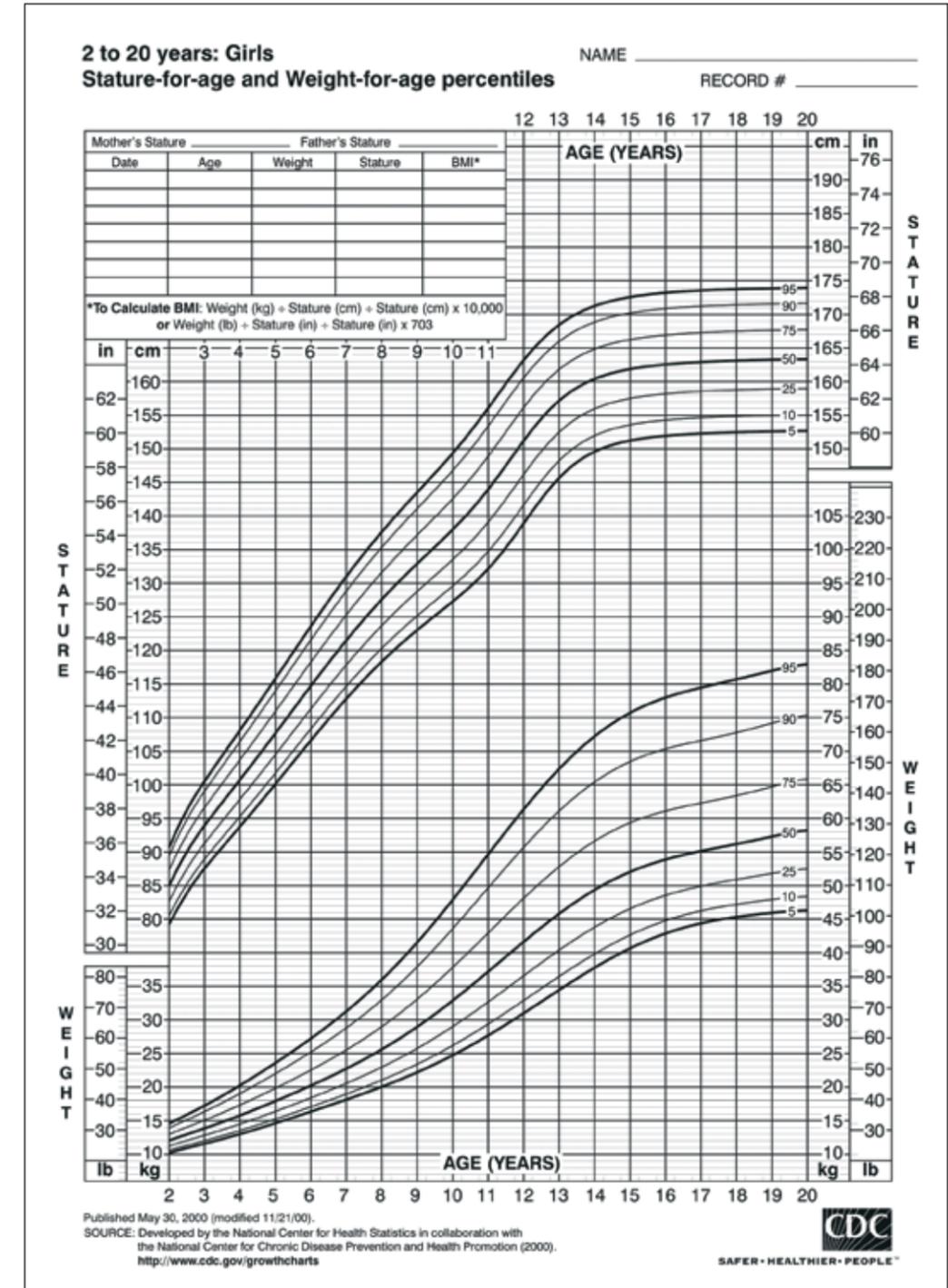
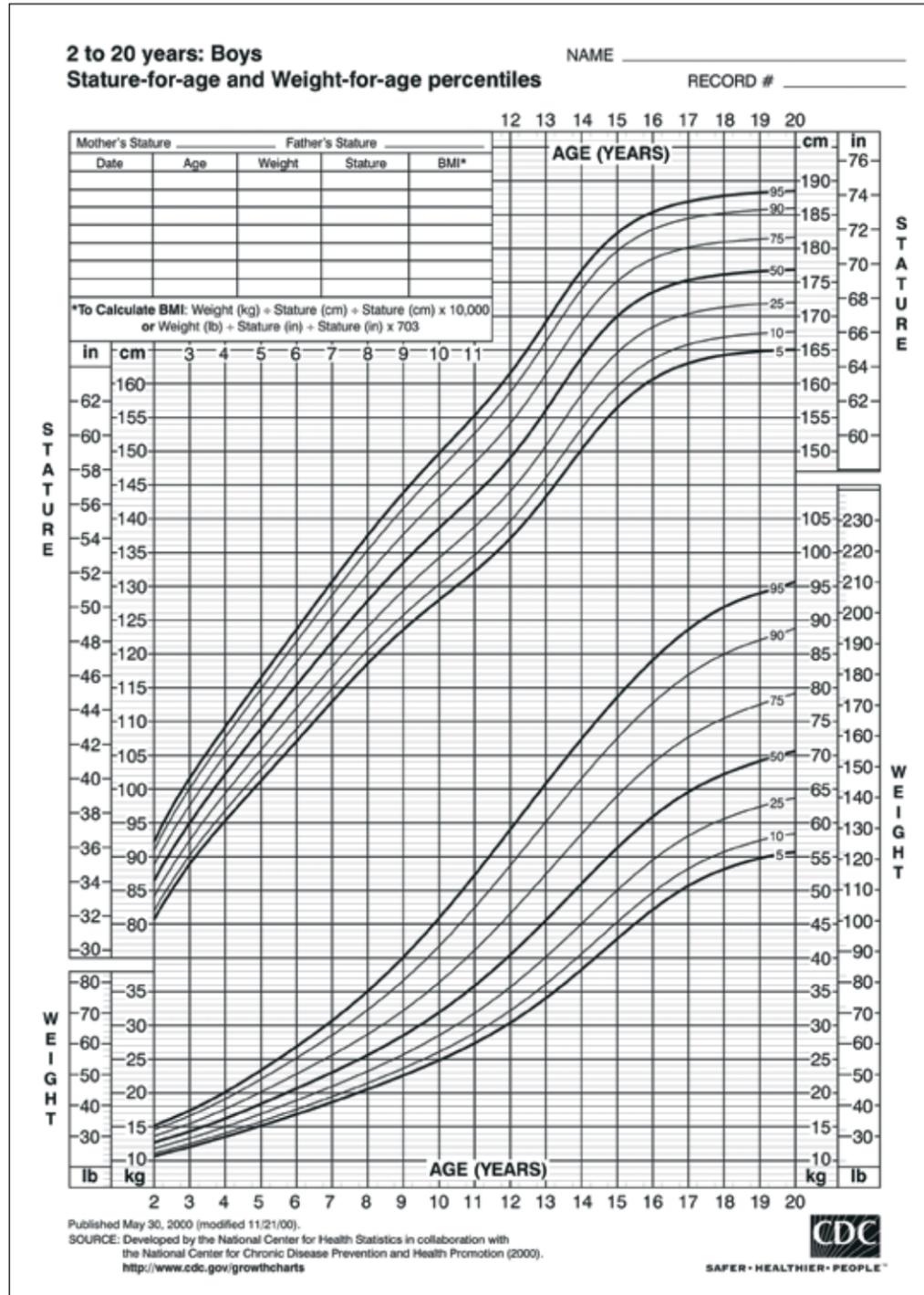


ANNEXE 6 : COMMENT ÉTABLIR UN HISTORIQUE ALIMENTAIRE

VOUS DEVEZ POSER LES QUESTIONS SUIVANTES :

- Comment se déroule la croissance du patient, en termes de poids et de taille ?
 - Le patient se situe-t-il dans les normes de sa tranche d'âge, est-il obèse ou dénutri ?
- Quel est le stade de développement pubertaire du patient ?
- Quelle dose et type d'insuline utilise-t-il actuellement, et quand réalise-t-il ses injections ?
- Quelle quantité d'insuline le patient prend-il chaque jour (dose quotidienne totale/poids) ?
- Combien de repas le patient prend-il chaque jour ?
- Quels sont les horaires de ses repas ?
- Composition des repas :
 - Quels aliments glucidiques consomme-t-il ? En quelle quantité ?
 - Quels aliments protéiques consomme-t-il ? En quelle quantité ?
 - Quels fruits et légumes le patient consomme-t-il ? En quelle quantité ?
- Quels sont les repas pris en dehors du domicile ?
- Quels sont les repas pris au domicile ?
- Quel est le degré de sécurité alimentaire du patient ?
- Qui fait la cuisine ?
- Par qui sont réalisées les injections ?
- Quel est le facteur qui freine le changement ? Par ex. :
 - approvisionnement alimentaire ou budget limités
 - pratiques du centre de jour
 - refus du changement par la principale personne s'occupant de l'enfant
 - troubles alimentaires
 - enfant difficile
 - emploi du temps scolaire rigide

ANNEXE 7 : COURBES DE TAILLE ET DE POIDS DE L'ENFANT



ANNEXE 8 : TENSION ARTÉRIELLE CHEZ LES GARÇONS PAR PERCENTILES D'ÂGE ET DE TAILLE (2 À 9 ANS)

Copyright: American Academy of Pediatrics 2004

Age Years	BP Percentile	SBP, mm Hg							DBP, mm Hg						
		Percentile of Height							Percentile of Height						
		5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th	5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th
2	50th	84	85	87	88	90	92	92	39	40	41	42	43	44	44
	90th	97	99	100	102	104	105	106	54	55	56	57	58	58	59
	95th	101	102	104	106	108	109	110	59	59	60	61	62	63	63
	99th	109	110	111	113	115	117	117	66	67	68	69	70	71	71
3	50th	86	87	89	91	93	94	95	44	44	45	46	47	48	48
	90th	100	101	103	105	107	108	109	59	59	60	61	62	63	63
	95th	104	105	107	109	110	112	113	63	63	64	65	66	67	67
	99th	111	112	114	116	118	119	120	71	71	72	73	74	75	75
4	50th	88	89	91	93	95	96	97	47	48	49	50	51	51	52
	90th	102	103	105	107	109	110	111	62	63	64	65	66	66	67
	95th	106	107	109	111	112	114	115	66	67	68	69	70	71	71
	99th	113	114	116	118	120	121	122	74	75	76	77	78	78	79
5	50th	90	91	93	95	96	98	98	50	51	52	53	54	55	55
	90th	104	105	106	108	110	111	112	65	66	67	68	69	69	70
	95th	108	109	110	112	114	115	116	69	70	71	72	73	74	74
	99th	115	116	118	120	121	123	123	77	78	79	80	81	81	82
6	50th	91	92	94	96	98	99	100	53	53	54	55	56	57	57
	90th	105	106	108	110	111	113	113	68	68	69	70	71	72	72
	95th	109	110	112	114	115	117	117	72	72	73	74	75	76	76
	99th	116	117	119	121	123	124	125	80	80	81	82	83	84	84
7	50th	92	94	95	97	99	100	101	55	55	56	57	58	59	59
	90th	106	107	109	111	113	114	115	70	70	71	72	73	74	74
	95th	110	111	113	115	117	118	119	74	74	75	76	77	78	78
	99th	117	118	120	122	124	125	126	82	82	83	84	85	86	86
8	50th	94	95	97	99	100	102	102	56	57	58	59	60	60	61
	90th	107	109	110	112	114	115	116	71	72	72	73	74	75	76
	95th	111	112	114	116	118	119	120	75	76	77	78	79	79	80
	99th	119	120	122	123	125	127	127	83	84	85	86	87	87	88
9	50th	95	96	98	100	102	103	104	57	58	59	60	61	61	62
	90th	109	110	112	114	115	117	118	72	73	74	75	76	76	77
	95th	113	114	116	118	119	121	121	76	77	78	79	80	81	81
	99th	120	121	123	125	127	128	129	84	85	86	87	88	88	89

The 90th percentile is 1.28 SD, the 95th percentile is 1.645 SD, and the 99th percentile is 2.326 SD over the mean.

ANNEXE 8 : TENSION ARTÉRIELLE CHEZ LES GARÇONS PAR PERCENTILES D'ÂGE ET DE TAILLE (10 À 17 ANS)

Copyright: American Academy of Pediatrics 2004

Age Years	BP Percentile	SBP, mm Hg							DBP, mm Hg						
		Percentile of Height							Percentile of Height						
		5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th	5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th
10	50th	97	98	100	102	103	105	106	58	59	60	61	61	62	63
	90th	111	112	114	115	117	119	119	73	73	74	75	76	77	78
	95th	115	116	117	119	121	122	123	77	78	79	80	81	81	82
	99th	122	123	125	127	128	130	130	85	86	86	88	88	89	90
11	50th	99	100	102	104	105	107	107	59	59	60	61	62	63	63
	90th	113	114	115	117	119	120	121	74	74	75	76	77	78	78
	95th	117	118	119	121	123	124	125	78	78	79	80	81	82	82
	99th	124	125	127	129	130	132	132	86	86	87	88	89	90	90
12	50th	101	102	104	106	108	109	110	59	60	61	62	63	63	64
	90th	115	116	118	120	121	123	123	74	75	75	76	77	78	79
	95th	119	120	122	123	125	127	127	78	79	80	81	82	82	83
	99th	126	127	129	131	133	134	135	86	87	88	89	90	90	91
13	50th	104	105	106	108	110	111	112	60	60	61	62	63	64	64
	90th	117	118	120	122	124	125	126	75	75	76	77	78	79	79
	95th	121	122	124	126	128	129	130	79	79	80	81	82	83	83
	99th	128	130	131	133	135	136	137	87	87	88	89	90	91	91
14	50th	106	107	109	111	113	114	115	60	61	62	63	64	65	65
	90th	120	121	123	125	126	128	128	75	76	77	78	79	79	80
	95th	124	125	127	128	130	132	132	80	80	81	82	83	84	84
	99th	131	132	134	136	138	139	140	87	88	89	90	91	92	92
15	50th	109	110	112	113	115	117	117	61	62	63	64	65	66	66
	90th	122	124	125	127	129	130	131	76	77	78	79	80	80	81
	95th	126	127	129	131	133	134	135	81	81	82	83	84	85	85
	99th	134	135	136	138	140	142	142	88	89	90	91	92	93	93
16	50th	111	112	114	116	118	119	120	63	63	64	65	66	67	67
	90th	125	126	128	130	131	133	134	78	78	79	80	81	82	82
	95th	129	130	132	134	135	137	137	82	83	83	84	85	86	87
	99th	136	137	139	141	143	144	145	90	90	91	92	93	94	94
17	50th	114	115	116	118	120	121	122	65	66	66	67	68	69	70
	90th	127	128	130	132	134	135	136	80	80	81	82	83	84	84
	95th	131	132	134	136	138	139	140	84	85	86	87	87	88	89
	99th	139	140	141	143	145	146	147	92	93	93	94	95	96	97

The 90th percentile is 1.28 SD, the 95th percentile is 1.645 SD, and the 99th percentile is 2.326 SD over the mean.

ANNEXE 8 : TENSION ARTÉRIELLE CHEZ LES FILLES PAR PERCENTILES D'ÂGE ET DE TAILLE (2 À 9 ANS)

Copyright: American Academy of Pediatrics 2004

Age Years	BP Percentile	SBP, mm Hg							DBP, mm Hg						
		Percentile of Height							Percentile of Height						
		5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th	5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th
2	50th	85	85	87	88	89	91	91	43	44	44	45	46	46	47
	90th	98	99	100	101	103	104	105	57	58	58	59	60	61	61
	95th	102	103	104	105	107	108	109	61	62	62	63	64	65	65
	99th	109	110	111	112	114	115	116	69	69	70	70	71	72	72
3	50th	86	87	88	89	91	92	93	47	48	48	49	50	50	51
	90th	100	100	102	103	104	106	106	61	62	62	63	64	64	65
	95th	104	104	105	107	108	109	110	65	66	66	67	68	68	69
	99th	111	111	113	114	115	116	117	73	73	74	74	75	76	76
4	50th	88	88	90	91	92	94	94	50	50	51	52	52	53	54
	90th	101	102	103	104	106	107	108	64	64	65	66	67	67	68
	95th	105	106	107	108	110	111	112	68	68	69	70	71	71	72
	99th	112	113	114	115	117	118	119	76	76	76	77	78	79	79
5	50th	89	90	91	93	94	95	96	52	53	53	54	55	55	56
	90th	103	103	105	106	107	109	109	66	67	67	68	69	69	70
	95th	107	107	108	110	111	112	113	70	71	71	72	73	73	74
	99th	114	114	116	117	118	120	120	78	78	79	79	80	81	81
6	50th	91	92	93	94	96	97	98	54	54	55	56	56	57	58
	90th	104	105	106	108	109	110	111	68	68	69	70	70	71	72
	95th	108	109	110	111	113	114	115	72	72	73	74	74	75	76
	99th	115	116	117	119	120	121	122	80	80	80	81	82	83	83
7	50th	93	93	95	96	97	99	99	55	56	56	57	58	58	59
	90th	106	107	108	109	111	112	113	69	70	70	71	72	72	73
	95th	110	111	112	113	115	116	116	73	74	74	75	76	76	77
	99th	117	118	119	120	122	123	124	81	81	82	82	83	84	84
8	50th	95	95	96	98	99	100	101	57	57	57	58	59	60	60
	90th	108	109	110	111	113	114	114	71	71	71	72	73	74	74
	95th	112	112	114	115	116	118	118	75	75	75	76	77	78	78
	99th	119	120	121	122	123	125	125	82	82	83	83	84	85	86
9	50th	96	97	98	100	101	102	103	58	58	58	59	60	61	61
	90th	110	110	112	113	114	116	116	72	72	72	73	74	75	75
	95th	114	114	115	117	118	119	120	76	76	76	77	78	79	79
	99th	121	121	123	124	125	127	127	83	83	84	84	85	86	87

The 90th percentile is 1.28 SD, the 95th percentile is 1.645 SD, and the 99th percentile is 2.326 SD over the mean.

ANNEXE 8 : TENSION ARTÉRIELLE CHEZ LES FILLES PAR PERCENTILES D'ÂGE ET DE TAILLE (10 À 17 ANS)

Copyright: American Academy of Pediatrics 2004

Age Years	BP Percentile	SBP, mm Hg							DBP, mm Hg						
		Percentile of Height							Percentile of Height						
		5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th	5th	10th	25th	50th	75th	90th	95th
10	50th	98	99	100	102	103	104	105	59	59	59	60	61	62	62
	90th	112	112	114	115	116	118	118	73	73	73	74	75	76	76
	95th	116	116	117	119	120	121	122	77	77	77	78	79	80	80
	99th	123	123	125	126	127	129	129	84	84	85	86	86	87	88
11	50th	100	101	102	103	105	106	107	60	60	60	61	62	63	63
	90th	114	114	116	117	118	119	120	74	74	74	75	76	77	77
	95th	118	118	119	121	122	123	124	78	78	78	79	80	81	81
	99th	125	125	126	128	129	130	131	85	85	86	87	87	88	89
12	50th	102	103	104	105	107	108	109	61	61	61	62	63	64	64
	90th	116	116	117	119	120	121	122	75	75	75	76	77	78	78
	95th	119	120	121	123	124	125	126	79	79	79	80	81	82	82
	99th	127	127	128	130	131	132	133	86	86	87	88	88	89	90
13	50th	104	105	106	107	109	110	110	62	62	62	63	64	65	65
	90th	117	118	119	121	122	123	124	76	76	76	77	78	79	79
	95th	121	122	123	124	126	127	128	80	80	80	81	82	83	83
	99th	128	129	130	132	133	134	135	87	87	88	89	89	90	91
14	50th	106	106	107	109	110	111	112	63	63	63	64	65	66	66
	90th	119	120	121	122	124	125	125	77	77	77	78	79	80	80
	95th	123	123	125	126	127	129	129	81	81	81	82	83	84	84
	99th	130	131	132	133	135	136	136	88	88	89	90	90	91	92
15	50th	107	108	109	110	111	113	113	64	64	64	65	66	67	67
	90th	120	121	122	123	125	126	127	78	78	78	79	80	81	81
	95th	124	125	126	127	129	130	131	82	82	82	83	84	85	85
	99th	131	132	133	134	136	137	138	89	89	90	91	91	92	93
16	50th	108	108	110	111	112	114	114	64	64	65	66	66	67	68
	90th	121	122	123	124	126	127	128	78	78	79	80	81	81	82
	95th	125	126	127	128	130	131	132	82	82	83	84	85	85	86
	99th	132	133	134	135	137	138	139	90	90	90	91	92	93	93
17	50th	108	109	110	111	113	114	115	64	65	65	66	67	67	68
	90th	122	122	123	125	126	127	128	78	79	79	80	81	81	82
	95th	125	126	127	129	130	131	132	82	83	83	84	85	85	86
	99th	133	133	134	136	137	138	139	90	90	91	91	92	93	93

The 90th percentile is 1.28 SD, the 95th percentile is 1.645 SD, and the 99th percentile is 2.326 SD over the mean.

ANNEXE 9 : PRISE EN CHARGE DES MALADIES AIGUËS – GUIDE À L'ATTENTION DES PARENTS

Si votre enfant est atteint d'une maladie aiguë, il pourra présenter :

- une glycémie trop élevée
- une glycémie trop basse
- des corps cétoniques
- une déshydratation
- d'autres complications de la maladie.

COMMENT GÉRER LA MALADIE AIGUË

- N'arrêtez pas l'administration d'insuline. Il pourra être nécessaire d'augmenter ou de réduire la dose d'insuline si la glycémie est trop haute ou trop basse.
- Contrôlez la glycémie toutes les 3 à 4 heures. Si vous ne pouvez pas le faire chez vous, emmenez régulièrement votre enfant dans un établissement de santé pour réaliser l'examen.
- Surveillez les corps cétoniques une à deux fois par jour. Votre établissement de santé local peut s'en charger.
- Emmenez votre enfant dans l'établissement de santé habituel pour faire soigner sa maladie. Dans la mesure du possible, il faut lui donner des médicaments ou des comprimés sans sucre. En l'absence

de médicaments sans sucre, on utilisera les traitements disponibles sur place. On évitera les stéroïdes.

- Assurez-vous que votre enfant mange et boit suffisamment. S'il boit moins que d'habitude, donnez-lui des solutés de réhydratation orale (SRO) en complément de son alimentation normale.
- Si votre enfant vomit, donnez-lui un soluté de réhydratation orale par petites quantités successives. Votre centre vous indiquera les quantités à lui donner.

Emmenez votre enfant au centre de soins pour le faire examiner par une infirmière ou un médecin si :

- il est très jeune
- vous ne pouvez pas mesurer sa glycémie assez souvent
- vous ne pouvez pas rechercher des corps cétoniques
- sa glycémie est très élevée et le reste
- sa glycémie est très basse et le reste
- l'insuline supplémentaire ne fait pas disparaître les corps cétoniques
- vous ne savez pas bien comment vous occuper de votre enfant pendant la maladie.



ANNEXE 10 : LES STADES DE LA PUBERTÉ

STADES DE DÉVELOPPEMENT DE LA PILOSITÉ PUBIENNE ET DES ORGANES GÉNITAUX CHEZ LES GARÇONS

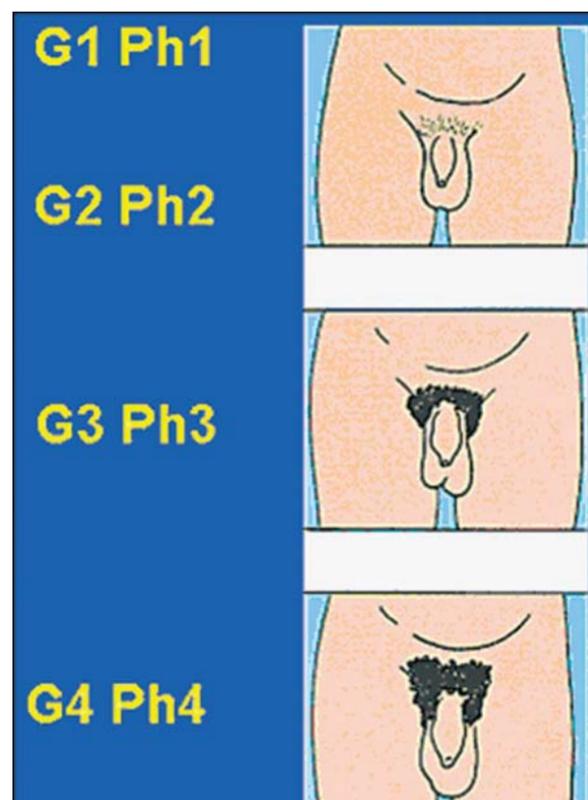
G-1 : stade prépubertaire

G-2 : augmentation du volume des testicules et des bourses, la peau des bourses prend une coloration légèrement rouge et change de texture. Apparition de poils pigmentés épars, le plus souvent légèrement ondulés, principalement à la base du pénis (Ph-2)

G-3 : le volume des testicules et des bourses augmente encore, le pénis s'allonge et s'élargit. Les poils deviennent plus sombres, plus épais, plus ondulés et s'étalent latéralement (Ph-3)

G-4 : les bourses, les testicules et le pénis grossissent encore, le gland se développe et la peau des bourses devient plus sombre. Les poils s'épaississent et recouvrent l'ensemble du pubis

G-5 : stade adulte, la pilosité s'étend sur la surface interne des cuisses.



STADE DE DÉVELOPPEMENT DE LA PILOSITÉ PUBIENNE ET DES SEINS CHEZ LES FILLES

B-1 : stade prépubertaire

B-2 : apparition du bourgeon mammaire

B-3 : le bourgeon et l'aréole grossissent, leurs contours restent indistincts

B-4 : projection vers l'avant de l'aréole et du mamelon, qui forment une deuxième protubérance au-dessus de la poitrine

B-5 : récession de l'aréole mais le mamelon reste saillant.

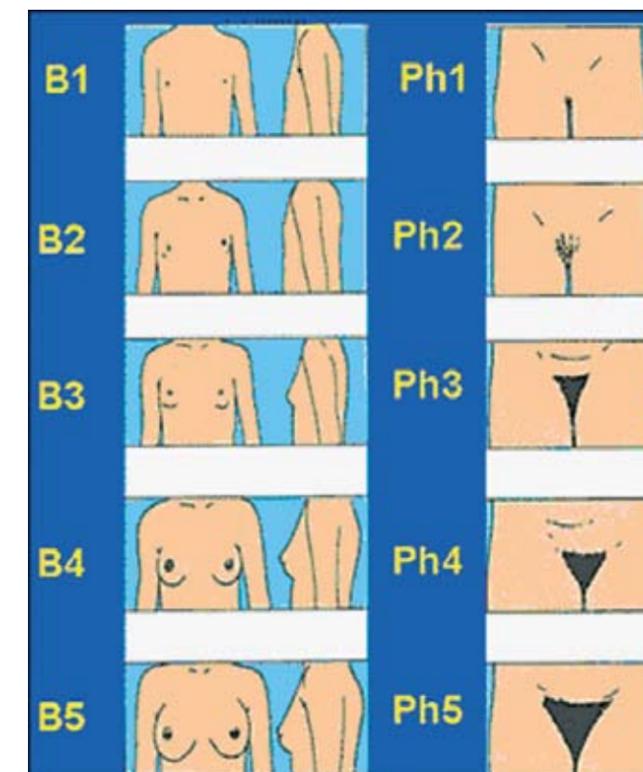
Ph-1 : stade prépubertaire

Ph-2 : apparition de poils longs épars légèrement pigmentés, le plus souvent légèrement ondulés, principalement sur le pourtour des grandes lèvres

Ph-3 : les poils deviennent plus sombres, plus épais et plus ondulés et s'étalent latéralement

Ph-4 : les poils s'épaississent et recouvrent l'ensemble du pubis

Ph-5 : les poils s'étendent sur la surface interne des cuisses et forment un triangle inversé.



ANNEXE 11 : LISTE DE CONTRÔLE – TOUT CE QU’IL FAUT PRÉVOIR À L’ÉCOLE

- Bonbons (par exemple Super-C) ou boisson (par exemple Liquifruit) contenant du sucre, de préférence à portée de main de l’enfant
- Repas de midi et collations pour l’ensemble de la journée
- Accès à un glucomètre/des bandelettes de contrôle glycémique et urinaire
- Kit hypo Glucagen
- Coordonnées des parents et du médecin de l’enfant.

NOM : _____ ÂGE : _____

ADRESSE : _____

Tél. domicile : _____

PÈRE :
Tél. travail : _____ Tél. mobile : _____

MÈRE :
Tél. travail : _____ Tél. mobile : _____

MÉDECIN :
Tél. cabinet : _____ Tél. mobile : _____

AUTRE PERSONNE À CONTACTER EN CAS D’URGENCE :
Tél. travail : _____ Tél. mobile : _____

Type d’insuline et doses : _____

Type d’insuline et dose en cas d’urgence : _____

L’enfant peut-il s’administrer lui-même son insuline ? _____

L’enfant peut-il contrôler lui-même sa glycémie ? _____

GLOSSAIRE

ACD : acidocétose diabétique (voir ci-dessous)

Acidocétose (*aussi appelée acidocétose diabétique ou ACD*)

ADA – American Diabetes Association

Angiographie fluorescéinique : technique d’exploration des vaisseaux sanguins de la rétine et de l’iris par ophtalmoscopie ou photographie directe ou indirecte après injection intraveineuse de fluorescéine, une matière colorante fluorescente

Anorexie mentale : trouble alimentaire caractérisé par le refus de s’alimenter et une peur obsessionnelle de grossir

Boulimie : trouble alimentaire caractérisé par un besoin obsessionnel et incontrôlé de manger accompagné d’une tendance à se faire vomir
Inhibiteurs de l’ECA : inhibiteurs de l’enzyme de conversion de l’angiotensine, une famille de médicaments utilisés pour traiter l’hypertension, l’insuffisance cardiaque et les maladies rénales liées au diabète

BQ : deux fois par jour
Insuline animale : insuline extraite de pancréas de bœufs ou de porcs

Cardiomyopathie hypertrophique : épaissement excessif de la paroi qui sépare les ventricules du cœur

Cellules bêta (cellules β) : cellules situées dans les îlots de Langerhans du pancréas qui assurent la production d’insuline

Cétonémie : présence de corps cétoniques dans le sang

Cétonurie : présence de corps cétoniques dans l’urine

Diabète de type 1 : maladie caractérisée par une incapacité du pancréas à produire de l’insuline car le système immunitaire du corps humain se retourne contre les cellules bêta (productrices d’insuline) du pancréas. Il faut alors réguler la glycémie à l’aide d’un traitement par insuline (insulinothérapie) associé à un régime alimentaire équilibré et à une activité physique adaptée

Diabète de type 2 : maladie caractérisée par une incapacité du pancréas à produire suffisamment d’insuline active pour permettre au glucose provenant de l’alimentation de pénétrer dans les cellules et d’y être utilisé comme source d’énergie. Un régime alimentaire équilibré, un exercice physique suffisant et, à un stade ultérieur, la prise d’antidiabétiques oraux permettent de le contrôler. On fait aussi de plus en plus souvent appel à l’insuline pour traiter ce type de diabète car on a constaté qu’elle limitait ou retardait les complications. Le diabète de type 2 représente 90 à 95 % des cas de diabète

Diaboulimie : trouble alimentaire dans lequel les personnes atteintes de diabète de type 1 prennent volontairement une quantité d’insuline inférieure à leurs besoins afin de perdre du poids. Ce terme, formé à partir des mots « diabète » et « boulimie », ne désigne pas un état pathologique à proprement parler

Diabète du nouveau-né : forme rare de diabète survenant dans les six premiers mois de la vie

Diabète gestationnel : intolérance au glucose qui apparaît, ou est identifiée pour la première fois, pendant la grossesse

Emphysème : maladie pulmonaire obstructive chronique

Énurésie : émission d'urine involontaire, incontinence nocturne

Fond d'œil : photographie de la partie arrière de l'œil au travers de la pupille réalisée avec un ophtalmoscope

FPAG : nourrisson de faible poids pour l'âge gestationnel

Gastroparésie : paralysie partielle de l'estomac ralentissant l'évacuation de la nourriture, souvent due à une neuropathie induite par le diabète

Glucagon : hormone produite par les cellules alpha du pancréas, dont l'effet est opposé à celui de l'insuline. Le pancréas libère du glucagon quand la glycémie devient trop basse. Sous l'effet du glucagon, le foie transforme ses réserves de glycogène en glucose, qui est ensuite libéré dans la circulation sanguine

Glycogénolyse : dégradation du glycogène dans le foie ou dans les muscles pour libérer du glucose

Glycosurie (ou glucosurie) : excrétion de glucose dans l'urine

Goitre bénin : augmentation de la taille de la glande thyroïde due à un apport alimentaire en iode insuffisant

GPAG : nourrisson gros pour l'âge gestationnel

HbA1c (ou A1c) : proportion d'hémoglobine glycosylée (ou glyquée) présente dans le sang, habituellement exprimée sous forme de pourcentage. Permet de connaître le niveau de contrôle de la glycémie lors des 2 à 3 mois précédents. Les directives de l'ADA recommandent un niveau cible n'excédant pas 7,0 % (53 mmol/l) chez les adultes atteints de diabète de type 1 ou 2. L'ISPAD recommande un niveau cible n'excédant pas 7,5 % (58 mmol/mol) chez les enfants et les adolescents, quel que soit leur âge

Hématocrite : proportion de globules rouges en volume par rapport au volume sanguin total ; normalement égal à 48 % chez l'homme et 38 % chez la femme, utile pour dépister l'anémie. L'hématocrite peut être déterminé par centrifugation ou par une méthode plus précise, à l'aide d'un analyseur automatique qui multiplie le nombre de globules rouges par leur volume moyen

Hémoglobine : protéine présente dans les globules rouges qui leur donne leur coloration ; elle fixe l'oxygène dans les poumons pour le transporter vers les différents tissus de l'organisme, où il est ensuite libéré

Hydramnios : production d'un volume de liquide amniotique trop abondant

Hyperglycémie : taux de glucose dans le sang anormalement élevé

Hypokaliémie : taux de potassium dans le sang anormalement bas

Hypothyroïdie : production insuffisante d'hormones thyroïdiennes

Hyperkaliémie : taux de potassium dans le sérum sanguin anormalement élevé. La teneur normale en ions potassium dans le sérum varie de 3,5 à 5,0 mM ; on parle d'hyperkaliémie lorsque cette valeur est supérieure à 5,0 mM

Hyperlipidémie : taux de lipides dans le sang anormalement élevé

Hypertension : tension artérielle anormalement élevée (supérieure à 120/80 mm Hg)

Hyperthyroïdie : production excessive d'hormones thyroïdiennes due à une hyperactivité de la glande thyroïde

Hypocalcémie : taux de calcium dans le sang anormalement bas, associé à un dysfonctionnement de la glande thyroïde, des reins ou à une déficience en vitamine D

Hypoglycémie : taux de sucre dans le sang anormalement bas, privant les muscles, les cellules et le cerveau de l'énergie nécessaire à leur fonctionnement. L'hypoglycémie peut être déclenchée par une dose d'insuline trop importante, par le non-respect des horaires des repas ou par une activité physique inhabituellement longue ou fatigante

Îlots de Langerhans : zones du pancréas contenant les cellules bêta (qui produisent l'insuline), les cellules alpha (qui produisent le glucagon) et d'autres types de cellules en plus faible proportion

Insuline : hormone produite par les cellules bêta du pancréas en réaction à l'augmentation du taux de sucre dans le sang ; elle permet au glucose, aux acides aminés et aux acides gras présents dans le sang de passer dans les cellules de l'organisme

Insuline humaine : insuline de synthèse de structure similaire à celle de l'insuline produite par le pancréas humain mais préparée par la technique de l'ADN recombinant, qui fait intervenir des bactéries

Insulines modernes : analogues de l'insuline mis au point en utilisant la technologie de l'ADN recombinant pour modifier certaines séquences des protéines de l'insuline humaine afin que son action soit aussi proche que possible de celle de l'insuline endogène

Insuline NPH : insuline Neutral Protamine Hagedorn, dont la durée d'action est intermédiaire entre celle des insulines d'action rapide et d'action prolongée

Intolérance au glucose : état prédiabétique associé à l'insulinorésistance et à des risques accrus de problèmes cardio-vasculaires et de mortalité

ISPAD : International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes

Kaliémie : taux de potassium dans le sang

Lipoatrophie : perte localisée de tissu graisseux (au niveau d'un point d'injection d'insuline)

Lipohypertrophie (ou lipodystrophie) : accumulation d'un excédent de tissu graisseux (au niveau d'un point d'injection d'insuline)

Lymphocytes T : groupe de globules blancs intervenant dans la réponse immunitaire

Macrosomie fœtale : enfant gros à la naissance, terme parfois utilisé comme synonyme de « gros pour l'âge gestationnel »

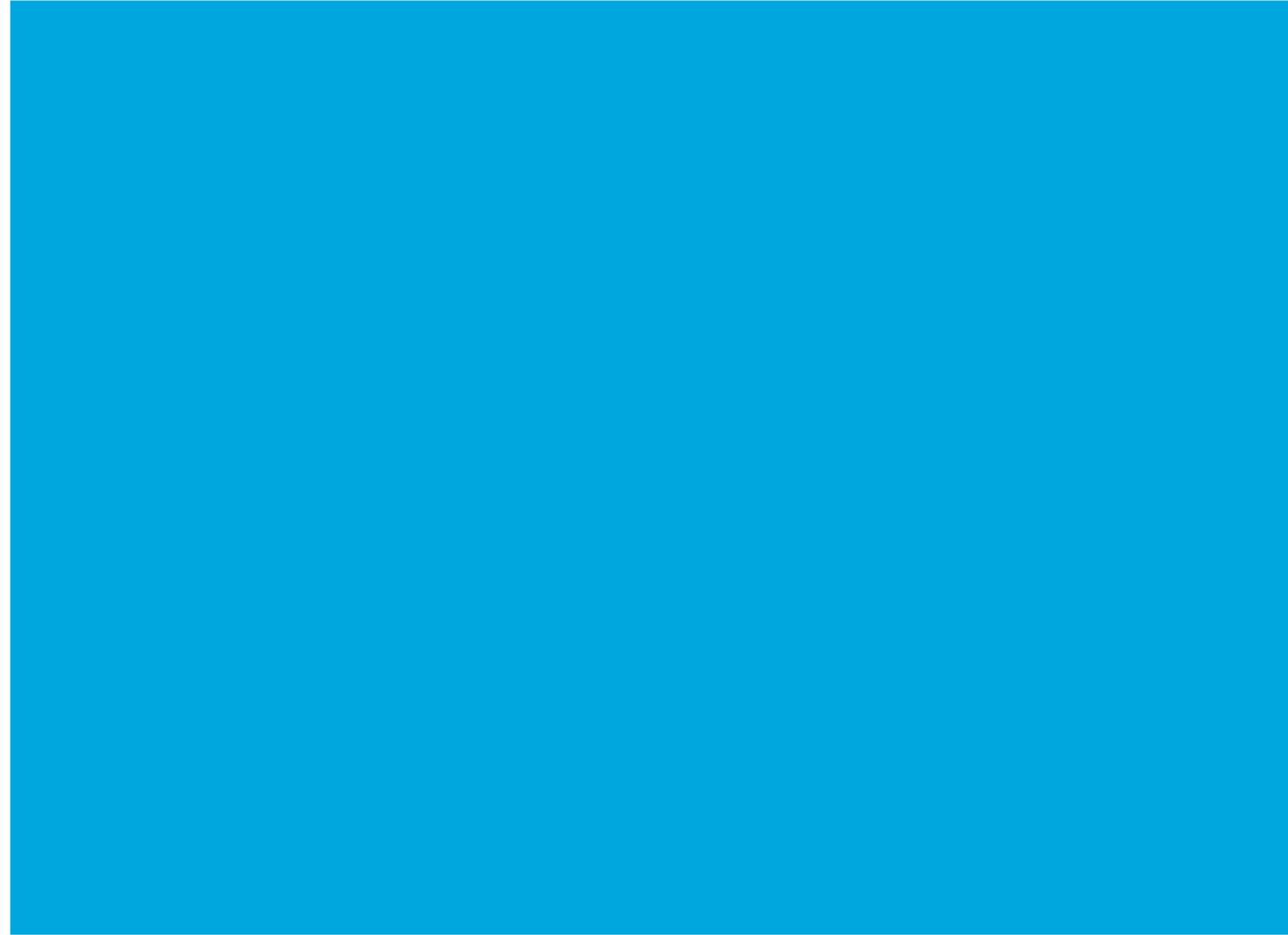
Maladie coéliqua : trouble digestif caractérisé par une incapacité à métaboliser le gluten (présent dans le blé et l'orge)

Maladie rénale : maladie des reins

Microalbuminurie : premier stade des maladies rénales chroniques, lors duquel on détecte des traces d'albumine dans l'urine

MODY : diabète de la maturité apparaissant chez des sujets jeunes ; type de diabète rare et héréditaire caractérisé par une hyperglycémie légère ne progressant pas vers l'acidocétose

Néoglucogenèse : processus biochimique de transformation en glucose de substances non glucidiques stockées dans le foie. Ce phénomène apparaît en cas de jeûne, de privation de nourriture ou d'exercice intense ; il est associé à la cétose



Le programme Changing Diabetes® in Children

Le diabète de type 1 est l'une des maladies endocrines et métaboliques les plus fréquentes chez l'enfant. La Fédération internationale du diabète (FID) estime que 480 000 enfants de moins de 15 ans vivent actuellement avec le diabète de type 1 dans le monde, en particulier dans les pays en voie de développement. Chaque année, le diabète se déclare chez quelque 76 000 enfants de moins de 15 ans (Atlas du diabète de la FID, 4ème édition, 2009).

L'insuline est vitale pour les enfants atteints de diabète de type 1, qui doivent suivre ce traitement toute leur vie. Pour gérer correctement la maladie, ils doivent faire preuve d'autodiscipline et manger de façon équilibrée. Dans de nombreux pays, notamment les régions en voie de développement, les enfants touchés par le diabète ne peuvent pas se procurer le traitement dont ils ont besoin pour vivre en bonne santé pendant de nombreuses années. La disponibilité de l'insuline et des outils d'auto-prise en charge est souvent limitée, tout comme l'accès à des structures de santé adaptées. Les erreurs de diagnostic sont fréquentes chez l'enfant et certains meurent avant même que le diabète n'ait été diagnostiqué.

En octobre 2008, la Fédération internationale du diabète (FID) a lancé un appel à réagir, mobilisant de grands leaders d'opinion afin que des mesures soient prises pour que les milliers d'enfants touchés par le diabète dans les pays en voie de développement puissent accéder aux soins.

C'est dans ce cadre que Novo Nordisk, convaincu que seule une approche globale et intégrée permettra d'aboutir aux changements nécessaires pour sauver et améliorer la vie des enfants atteints de diabète dans les pays en voie de développement, a mis en place le programme Changing Diabetes® in Children (CDiC). Outre l'accès à l'insuline et aux outils de surveillance, la présence de professionnels de santé formés et possédant les connaissances nécessaires est absolument indispensable.

Le programme Changing Diabetes® in Children est une initiative menée en partenariat qui couvre les domaines suivants :

- 1 : Infrastructures et matériel
- 2 : Formation et éducation des professionnels de santé
- 3 : Mise à disposition gratuite d'insuline, de matériel de surveillance de la glycémie et d'autres fournitures
- 4 : Éducation des enfants et de leur famille
- 5 : Création de registres de diabétiques, surveillance et contrôle du diabète
- 6 : Mise en commun des connaissances et des résultats.

