

**DIABÈTE
CANADA**

**MAINTENIR LE RYTHME D'APPLICATION
DU CADRE SUR LE DIABÈTE :**

ATELIER AUTOUR DE LA RECHERCHE SUR LE DIABÈTE

JANVIER 2025



**Résumé**

Le présent livre gris résume les principales conclusions de la Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète : Atelier autour de la recherche sur le diabète, 2025.

Date de publication

Juillet 2025

Nombre de pages

25 pages

Pour citer le document

Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète : Atelier autour de la recherche sur le diabète, Diabète Canada. 2025

À propos de Diabète Canada

Diabète Canada est un organisme de bienfaisance national qui représente près de 4 millions de Canadiennes et de Canadiens vivant avec le diabète. Fer de lance de la lutte contre le diabète, Diabète Canada aide les personnes touchées par le diabète à mener une vie saine et œuvre pour la prévention du diabète et de ses conséquences ainsi que pour la découverte d'un remède. L'association s'est taillé une réputation d'excellence et de leadership, et c'est à son cofondateur, le Dr Charles Best, que l'on doit la découverte de l'insuline avec le Dr Frederick Banting. Ses efforts sont soutenus par un réseau de bénévoles, d'employés, de professionnels de la santé, de chercheurs et de partenaires communautaires. Dans la foulée de sa mission, Diabète Canada offre des services de sensibilisation et de soutien, défend les intérêts des personnes diabétiques, appuie la recherche et convertit les résultats en solutions pratiques. Diabète Canada entend continuer d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par le diabète en favorisant le développement de communautés plus saines, la prestation de soins exceptionnels et la poursuite de travaux de pointe.

Pour en savoir plus, rendez-vous au www.diabetes.ca.

Contactez-nous à l'adresse framework@diabetes.ca si vous avez des questions au sujet de ce rapport de Diabète Canada.

Remerciements :

Autrices et auteurs du rapport : coprésident·e·s, membres du groupe de travail et membres de l'équipe MRACD

Équipe du projet Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète (MRACD) :

Adria Cehovin (maîtrise en sciences, chargée de projet)

Hiba Syed (baccalauréat en sciences, coordonnatrice)

Nous tenons à remercier les coprésident·e·s, les panélistes et les membres du groupe de travail ainsi que les personnes participantes pour leur apport à l'atelier destiné à la recherche sur le diabète. Leurs discussions et leurs réflexions pertinentes ont donné lieu à des apprentissages et des échanges de savoirs. Elles ont également permis une meilleure compréhension du paysage actuel de la recherche sur le diabète et des mesures à prendre en vue d'une stratégie de recherche cohérente, propice à la mise en œuvre du Cadre sur le diabète au Canada.

Coprésidents de l'atelier sur la recherche sur le diabète :

Rachel Reeve, Doctorat

Directeur Exécutif, Recherche et Science, Diabète Canada

Norman D. Rosenblum, Docteur en Médecine, Membre du Collège royal des médecins du Canada, Membre de l'academie canadienne des sciences de la santé

Néphrologue pédiatrique et chercheur principal, L'hôpital pour enfants malades

Professeur de pédiatrie, de physiologie, de médecine de laboratoire et de pathobiologie, Université de Toronto

Directeur scientifique, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC

Peter Senior, Baccalauréat en médecine et chirurgie, Doctorat, Membre agrégé du Collège Royal des Médecins (Édimbourg), Membre du Collège royal de médecine

Chaire Charles A Allard de recherche sur le diabète. Directeur de l'Institut du diabète de l'Alberta

Professeur de médecine, Division de l'endocrinologie et du métabolisme

Université de l'Alberta

Catharine Whiteside, CM, Docteur en Médecine, Doctorat, Membre du Collège royal des médecins du Canada, Membre de l'academie canadienne des sciences de la santé

Professeur émérite et ancien doyen de la faculté de médecine, Université de Toronto

Action Diabète Canada

Groupe de travail sur l'atelier de recherche sur le diabète :

Hertzel Gerstein, Docteur en Médecine, Maîtrise en sciences, Membre du Collège royal des médecins du Canada, Membre de l'academie canadienne des sciences de la santé, Associé du Collège royal des chirurgiens

Professeur et directeur exécutif de l'Institut de recherche sur la santé de la population

Université McMaster, Sciences de la santé de Hamilton

Lorraine Lipscombe, MDCM, Maîtrise en sciences, Membre du Collège royal des médecins du Canada

Professeur, département de médecine

Faculté de médecine Temerty et école de santé publique Dalla Lana

Directeur exécutif, Réseau Novo Nordisk pour les populations en santé
Université de Toronto
Médecin membre du personnel, Le Women's College Hospital

Gregory Steinberg, Doctorat
Professeur, département de médecine
Codirecteur du Centre de recherche sur le métabolisme, l'obésité et le diabète
Chaire de recherche du Canada sur le métabolisme et l'obésité
Université McMaster

Brandy Wicklow, Docteur en Médecine, Maîtrise en sciences, Membre du Collège royal des médecins du Canada
Professeur, Université du Manitoba
Chef de la section d'endocrinologie et de métabolisme pédiatrique
Clinicien-chercheur, Institut de recherche de l'hôpital pour enfants du Manitoba

Titre : Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète (MRACD) : un atelier destiné à la recherche sur le diabète, tenu en janvier 2025

Aperçu du projet : Appuyé par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), le projet Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète (MRACD) est supervisé par Diabète Canada. Il vise à réunir les parties prenantes clés dans ce dossier pour comprendre et appliquer les lignes directrices du Cadre, identifier et faire connaître les pratiques exemplaires quant au diabète, et faciliter la diffusion des résultats au sein des gouvernements et au-delà. Il jette les bases d'une action concertée entre les secteurs pour atténuer l'impact du diabète.

Lancé en 2023, ce projet d'une durée de trois ans permettra de mettre en avant les programmes, les interventions et les projets porteurs de succès en lien avec le diabète, et de diffuser les résultats à des fins d'adoption et d'expansion, l'objectif étant de cerner et de faire connaître les meilleures réponses au diabète, y compris en identifiant des obstacles dans les communautés en quête d'équité en santé.

Atelier autour de la recherche sur le diabète : Ensemble, Diabète Canada, l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète (INMD) des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et Action Diabète Canada (ADC) [un réseau de la Stratégie de recherche axée sur le patient des IRSC pour le diabète et les complications connexes] ont organisé un atelier d'une journée. Cet atelier réunissait des chercheuses, des chercheurs et des fonctionnaires venu·e·s de partout au Canada pour échanger sur les quatre thèmes de la recherche selon les IRSC. Il visait à favoriser la concertation entre différentes branches du milieu de la recherche et les diverses personnes utilisatrices du savoir. Ces participant·e·s étaient amenés à réfléchir et à donner leur avis sur les avenues possibles en recherche, en répondant aux thèmes du Cadre et en tenant compte de la complexité de toutes les formes de diabète tout au long de la vie, ainsi que du recoupement avec d'autres maladies chroniques et déterminants de la santé. Nous avons mis l'accent sur les lacunes en matière d'équité pour les personnes les plus à risque. Dès le début, on a constaté que le Cadre était méconnu dans bien des sphères de la recherche et que cette rencontre initiale était une importante occasion d'apprendre et d'échanger.

Date et lieu : le 30 janvier 2025, de 9 h à 16 h (HNE), au Peter Gilgan Centre for Research and Learning, à Toronto (Ontario).



Table des matières

1.0 Sommaire	6
2.0 Les objectifs de l'atelier destiné à la recherche sur le diabète	7
3.0 Le Cadre sur le diabète en bref	7
4.0 L'atelier : mise en contexte	9
5.0 Lacunes à combler en recherche et recommandations quant à certaines composantes du Cadre	11
5.1 PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE (traitement et soins)	11
5.2 SURVEILLANCE ET COLLECTE DE DONNÉES	14
5.3 APPRENTISSAGE ET ÉCHANGE DE CONNAISSANCES	18
5.4 ACCÈS AUX APPAREILS, AUX MÉDICAMENTS ET À L'AIDE FINANCIÈRE	22
6.0 Renforcer les capacités en recherche sur le diabète au Canada	24
7.0 Conclusion	25

1.0 Sommaire

Soutenu par l'ASPC, le projet Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète réunissait des parties prenantes en recherche pour cerner les occasions de collaboration en lien avec le Cadre sur le diabète au Canada et pour promouvoir une telle collaboration. La recherche est l'une des six composantes du Cadre, ce qui reflète son importance prioritaire dans l'amélioration des résultats en matière de santé liés au diabète. La recherche est aussi le mécanisme qui nous permettra d'avancer par rapport aux cinq autres composantes du Cadre. Il était donc avantageux d'organiser un atelier sur la recherche afin de réunir des personnes qui étudient le diabète partout au Canada pour déterminer comment prôner une meilleure collaboration entre toutes les sphères du milieu de la recherche. Le groupe a identifié des possibilités qui, si on y donne suite, accéléreront considérablement la prévention, le traitement et le soutien offerts aux gens qui vivent avec le diabète ou qui sont à risque. Un engagement ciblé envers ces priorités de recherche, identifiées de concert avec la communauté de recherche, permettrait d'améliorer les résultats en matière de santé et la qualité de vie des personnes atteintes de diabète et de complications connexes.

La principale recommandation concerne les interventions axées sur le recoupement du diabète, des déterminants sociaux de la santé, de l'obésité, des maladies cardiométaboliques et d'autres maladies chroniques : ces interventions étant les plus rentables, on recommande d'en faire des priorités de recherche. Pour maximiser les résultats à cet égard, les personnes participantes ont identifié les priorités suivantes :

1. Collaboration

- a. Former un réseau de recherche pancanadien sur le diabète qui reliera les centres d'excellence pour favoriser la collaboration et renforcer les capacités de recherche.
- b. Soutenir la recherche interdisciplinaire et intersectorielle pour agir en amont sur les facteurs de risque sociaux, économiques et environnementaux liés au diabète et à ses conséquences.

2. Déterminants sociaux de la santé

- a. Adapter les systèmes de surveillance pour mieux rendre compte des communautés les moins bien desservies pour des raisons structurelles et les plus à risque.
- b. Mettre en place des biobanques et des dépôts de recherche pancanadiens axés sur le diabète, qui relieront les données sociales et de santé dépersonnalisées pour faciliter des études sur les mécanismes biologiques et moléculaires à l'aune des facteurs sociaux et environnementaux, afin de cerner l'indice de risque du diabète.
- c. Donner la priorité aux interventions et aux services sociaux et de santé qui aident au mieux les personnes atteintes de diabète dont le risque de complications est le plus élevé.

3. Services de santé

- a. Intégrer la recherche sur les services de santé à des registres cliniques complets sur le diabète pour améliorer les soins cliniques, la surveillance et les études sur la population, fondées sur les données.
- b. Faciliter la recherche sur les politiques touchant la prévention du diabète et l'accès aux traitements (médicaments, appareils, etc.) pour comprendre comment les changements de politiques et d'accès influencent les résultats en matière de santé.
- c. Instaurer puis intégrer des approches communautaires et axées sur la patientèle dans le cadre de la recherche, afin d'évaluer les nouveaux modèles de soins primaires et communautaires susceptibles de mieux rejoindre les populations mal desservies.

Durant l'atelier, les échanges ont mis en lumière la possibilité d'en apprendre davantage sur d'autres systèmes de santé provinciaux : la recherche sur les politiques et les services de santé permettrait ainsi d'identifier les interventions qui atténuent les complications liées au diabète et réduisent les coûts pour le système de santé. Comme l'indique le Cadre, privilégier la collaboration permet d'élaborer, puis de mobiliser des interventions en lien avec le diabète, et d'améliorer l'accès aux ressources et aux soins connexes.

Ce rapport concerne les grands constats qui sont ressortis de l'atelier. On y formule aussi des recommandations précises quant à la recherche pour faciliter l'accès aux ressources et aux soins liés au diabète afin qu'au Canada, chaque personne atteinte ou à risque bénéficie des soins de prévention, des traitements et du soutien dont elle a besoin. C'est ainsi que le Cadre améliorera les résultats en matière de santé et la qualité de vie de toutes les personnes touchées par le diabète au Canada.

2.0 Les objectifs de l'atelier destiné à la recherche sur le diabète

Les personnes participantes étaient invitées à répondre aux questions suivantes, qui avaient été transmises à l'avance :

1. Selon la définition de la composante « recherche » du Cadre sur le diabète, quelles sont les lacunes actuelles en recherche (par rapport aux quatre thèmes) qu'il nous faut combler pour améliorer la prévention du diabète et les soins connexes au Canada, tout en nous alignant sur les possibilités de recherche indiquées dans le Cadre?
2. Vu l'état actuel de la recherche sur le diabète au Canada, sur un horizon de cinq ans, quelles seront les stratégies les plus efficaces pour combler les lacunes en lien avec la mise en œuvre de la recherche et le renforcement des capacités?
3. Comment les leaders en recherche sur le diabète peuvent-ils utiliser les ressources émergentes et actuelles pour aider les chercheuses et les chercheurs d'aujourd'hui et de demain à accélérer cette mise en œuvre?

3.0 Le Cadre sur le diabète en bref

C'est le 5 octobre 2022, après 10 ans d'examens et de consultations, que le gouvernement canadien a présenté le Cadre sur le diabète au Canada. Ce Cadre propose une orientation cohérente en matière de politiques pour que les parties prenantes de multiples secteurs visent des objectifs communs quant à la prévention et à la prise en charge du diabète. En jetant des bases communes quant aux politiques, le Cadre vise à réunir une diversité de parties prenantes (gouvernements, prestataires de soins, organismes sans but lucratif, partenaires du secteur privé, etc.) pour qu'elles agissent ensemble sur les répercussions croissantes du diabète au Canada. Le Cadre a pour priorités d'identifier les lacunes quant à la prise en charge du diabète, de réduire les efforts en double et de créer des mécanismes pour surveiller les progrès et en rendre compte. Ainsi, les parties prenantes pourront collaborer plus efficacement et faire des choix éclairés, susceptibles d'être ajustés au fil du temps.

Par sa portée, le Cadre met l'accent sur l'importance d'actions complémentaires et coordonnées, qui soutiennent une approche englobante par rapport à la prévention et au traitement du diabète. Il jette les bases d'une collaboration significative et multisectorielle, essentielle pour gérer les vastes répercussions du diabète, sur le plan de la santé comme sur le plan social. À terme, le Cadre a pour but d'améliorer l'accès aux ressources et aux soins liés au diabète pour que la population canadienne bénéficie des soins de prévention, des traitements et du soutien dont elle a besoin. Le Cadre vise donc à améliorer les résultats en matière de santé et la qualité de vie de toutes les personnes touchées par le diabète au Canada.

Le Cadre est fait de six composantes interdépendantes et interreliées qui représentent l'éventail des domaines dans lesquels il pourrait être bénéfique de faire progresser les efforts liés au diabète. Les principes et les composantes (ci-dessous) forment un environnement dynamique et propice au changement.

Résumé du Cadre

RÉSUMÉ DE LA CONSULTATION DES PARTIES PRENANTES

L'Agence de la santé publique du Canada, de concert avec le Morris J. Wosk Centre for Dialogue de l'Université Simon Fraser, a entrepris un processus de consultation virtuel afin de déterminer les lacunes et les priorités dans le but de faire avancer les efforts de lutte contre le diabète au Canada et d'orienter l'élaboration du Cadre.

PARTIE 1

32 entretiens avec
50 informateurs clés

PARTIE 2

deux discussions
dans les deux langues
avec **89 participants**

PART 3

2 000 commentaires
recueillis lors d'un
sondage en ligne auprès
de **884 répondants**

OBJECTIFS

- Fournir une orientation stratégique commune aux intervenants multisectoriels
- Relever les lacunes dans les approches actuelles, éviter le chevauchement des efforts de même qu'assurer une surveillance et rendre compte des progrès

PORTÉE

- Établir les bases des mesures concertées et complémentaires que tous les secteurs doivent prendre pour réduire les conséquences du diabète au Canada

RÉSULTATS ESCOMPTÉS

- Améliorer l'accès à la prévention et au traitement du diabète pour assurer de meilleurs résultats en matière de santé pour les personnes vivant au Canada

PRINCIPES TRANSVERSAUX

- Aborder l'équité en matière de santé
- Appliquer une approche axée sur la personne
- Différencier les types de diabète
- Soutenir l'innovation
- Promouvoir le leadership, la collaboration et l'échange d'information

COMPOSANTES DU CADRE

Prévention

Gestion,
traitement
et soins

Recherche

Surveillance
et collecte
de données

Apprentissage
et échange de
connaissances

Accès aux
dispositifs pour
diabétique, aux
médicaments
et au soutien
financier



Le cadre national sur le diabète et la mobilisation des Autochtones :

Dans le contexte de la Réconciliation et dans la perspective de renouveler une relation fondée sur la reconnaissance pleine et entière du droit des peuples autochtones à l'autonomie, à l'autodétermination et à la souveraineté, l'Agence de la santé publique du Canada a accordé un financement indépendant à l'Association nationale autochtone du diabète (ANAD). La ANAD collabore avec divers peuples, nations et organisations autochtones du Canada à l'élaboration d'un cadre sur le diabète par et pour les Autochtones. La ANAD, qui soutient un dialogue ouvert, siège au comité Action pancanadienne sur le diabète de Diabète Canada/ SMIDF afin de promouvoir la collaboration et l'échange mutuel de connaissances. Pour obtenir de plus amples renseignements sur la ANAD, visitez son site web (nada.ca – en anglais).

La recherche sur le diabète au Canada : des répercussions mondiales

Découverte au Canada en 1921, puis rendue disponible gratuitement à l'échelle mondiale, l'insuline est le premier de plusieurs grands succès canadiens en lien avec le diabète. Depuis, la rentabilité de la recherche fondamentale et de la recherche pragmatique au pays s'est avérée extrêmement précieuse pour les Canadien·ne·s. Qu'il s'agisse d'insuline, d'incrétines comme l'Ozempic (sémaglutide), de thérapies cellulaires comme le protocole d'Edmonton ou les cellules souches, d'identifier les cellules immunitaires qui causent le diabète ou de mener des essais cliniques sur des

traitements novateurs pour le diabète de type 1 (DT1) et le diabète de type 2 (DT2), le Canada est un chef de file mondial reconnu sur le plan de la recherche. Des travaux récents ont permis d'expliquer le risque accru de diabète chez les Autochtones, suggérant de nouvelles façons de traiter cette maladie chez les populations à risque.

Le milieu canadien de la recherche est prêt à agir sur toutes les composantes du Cadre, notamment la prévention, la prise en charge (traitement et soins), la surveillance et la collecte de données, l'apprentissage et l'échange de connaissances, ainsi que l'accès aux appareils pour diabétiques, aux médicaments et au soutien financier. Ce rapport propose des orientations stratégiques en matière de recherche, en appui à la mise en œuvre du Cadre.

4.0 L'atelier : mise en contexte

Le diabète est une maladie chronique qui survient lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline et/ou que le corps ne peut pas utiliser efficacement l'insuline qu'il produit. Au Canada, environ une personne sur 10 (et une personne de plus de 65 ans sur quatre) a un diagnostic de diabète. Il s'agit de quelque quatre millions de personnes. De surcroît, 14 % de la population souffre de diabète (diagnostiqué ou non), un chiffre qui devrait s'élever à 18 % d'ici 10 ans¹.

Le diabète est l'un des facteurs de risque indépendants les plus élevés pour la plupart des problèmes de santé chroniques : maladie cardiovasculaire, insuffisance cardiaque, accidents vasculaires cérébraux (AVC), presque tous les cancers (sauf celui de la prostate),

insuffisance rénale, perte de vision, démence, maladie mentale et cirrhose. Lié à des facteurs génétiques et environnementaux, le DT1 est une maladie auto-immune. Il peut survenir à n'importe quel âge, et la personne atteinte doit prendre de l'insuline à vie. Historiquement, le DT2 affecte les adultes, mais on le diagnostique de plus en plus chez les jeunes et les jeunes adultes. Sa prévalence est croissante dans tous les groupes d'âge (27 % des plus de 65 ans au Canada à ce jour). Pour gérer un DT2, il faut adopter des comportements particuliers par rapport à sa santé et/ou prendre des médicaments. Le DT2 et le diabète gestationnel sont plus prévalents dans les populations qui sont mal desservies pour des raisons structurelles, p. ex. les personnes ayant immigré récemment, les communautés est-asiatiques, sud-asiatiques, noires et autochtones, ainsi que les populations rurales. Les obstacles interprovinciaux peuvent aussi empêcher les personnes concernées – notamment celles qui doivent déménager – d'accéder aux soins, y compris aux soins de prévention, ou encore d'en retarder l'accès.

À l'heure actuelle, on estime que le diabète coûte au système de santé canadien 18 milliards de dollars par an ([Diabète Canada](#)). « La détection et la prise en charge rapides du diabète sont essentielles afin de réduire le risque de complications, notamment les maladies du cœur, l'acidocétose diabétique, les ulcères du pied et les amputations des membres inférieurs, ainsi que les dommages aux yeux, aux reins et aux nerfs. » ([Aperçu du diabète au Canada, 2023 \[ASPC\]](#))

Pour comprendre et agir sur les mécanismes profonds, hétérogènes et complexes derrière toutes les formes du diabète, les spécialistes des sciences fondamentales et des essais cliniques, les services de santé et les spécialistes en santé des populations doivent trouver ensemble des solutions en médecine de précision afin d'offrir des traitements et des soins de prévention rentables. Les approches les plus efficaces intègrent des modèles de recherche en partenariat avec la patientèle et la communauté, afin d'arrimer les priorités en recherche fondamentale et pragmatique aux vrais problèmes des personnes atteintes. Pour traduire les données associées à tous les thèmes de la recherche (biomédicale, clinique, sur les services de santé et sur les facteurs sociaux, culturels et environnementaux qui

influent sur la santé des populations) en traitements rentables et à jour, fondés sur des données et assistés par la technologie, il faut solliciter les leaders des services de santé, les décideuses et les décideurs politiques, et favoriser les partenariats et les investissements, tant au public qu'au privé.

Pour orienter les recommandations quant à la composante recherche du Cadre, Diabète Canada, l'INMD des IRSC et Action Diabète Canada [réseau de la Stratégie de recherche axée sur le patient des IRSC pour le diabète et les complications connexes] ont organisé ensemble un atelier d'une journée. L'ASPC a subventionné l'équipe du projet Maintenir le rythme d'application du Cadre sur le diabète de Diabète Canada, qui a guidé et soutenu l'organisation de l'événement. L'atelier réunissait des chercheuses, des chercheurs et d'autres personnes venu·e·s de partout au Canada pour échanger sur les quatre thèmes de la recherche selon les IRSC. L'objectif était de formuler des avis sur les avenues possibles en recherche et les stratégies qui fonctionnent déjà, en répondant aux thèmes du Cadre et en reconnaissant la complexité de toutes les formes de diabète, tout au long de la vie. Il s'agissait également de prendre en compte le recoupement du diabète avec d'autres maladies chroniques et d'autres déterminants de la santé. Nous avons mis l'accent sur les lacunes en matière d'équité pour les personnes les plus à risque.

Ce rapport présente les objectifs et les résultats de l'atelier; il identifie les lacunes à combler en matière de recherche et les solutions qui s'imposent au niveau de la personne, des régions et de la population. Il comprend aussi des recommandations pour la mise en œuvre stratégique de la recherche sur le diabète au sein des centres de recherche, des établissements et des programmes actuels partout au Canada, en conformité avec les objectifs du Cadre.



5.0 Lacunes à combler en recherche et recommandations quant à certaines composantes du Cadre

Nous avons organisé cette section selon les composantes du Cadre, puis selon les mesures à prendre au niveau de la personne, des régions et de la population, en proposant des approches en recherche pour chaque niveau. Cette section résume la réflexion qui s'est dégagée de l'atelier en ce qui concerne les prochaines étapes en mobilisation de la recherche.

PRÉVENTION ET PRISE EN CHARGE (traitement et soins)

Au niveau de la personne

Le diabète est une maladie hétérogène. En effet, le DT1 est une maladie auto-immune. Quant au DT2, il s'agit d'une catégorie de troubles caractérisés par l'hyperglycémie, avec au moins quatre types de causes profondes. Enfin, le diabète gestationnel se développe durant la grossesse et peut être annonciateur d'un DT2. Toutes les personnes qui souffrent d'hyperglycémie sont à risque de complications liées au diabète. Celles-ci varient selon la prédisposition sous-jacente de la personne. Chaque personne atteinte de diabète et de ses complications est donc sujette à un ensemble unique de facteurs de risque à base d'influences biologiques (génomiques, protéomiques, métaboliques) et externes (sociales, environnementales). Si l'on comprend de mieux en mieux les nuances de ce risque, c'est grâce aux efforts concertés des centres de recherche canadiens qui ont une expertise en lien avec le diabète.

Lacunes

- Actuellement, dans l'ensemble des provinces et territoires, les Lignes directrices de pratique clinique de Diabète Canada et la médecine de précision sont rarement intégrées au travail de prévention, de traitement et de soins axés sur la personne.
- Face au manque de personnalisation du diagnostic, de la prévention et du traitement, qui nécessiterait une prise en charge rapide, nous avons besoin d'une meilleure méthode pour identifier le risque de diabète et de complications connexes.
- À la lumière de ce que nous savons du lien entre le système immunitaire et le dysfonctionnement des cellules bêta pancréatiques chez les gens atteints de DT1 et de DT2, des travaux ciblés en recherche biomédicale sont nécessaires.
 - Il faut identifier les déclencheurs précis d'une attaque auto-immunitaire contre les cellules bêta pancréatiques chez les gens qui ont le DT1, et comprendre pourquoi elles ne se régénèrent pas chez ceux qui ont le DT1 ou le DT2.
- Il nous faut étudier davantage les cellules bêta dérivées de cellules souches, les stratégies d'immunotolérance et les limites quant à la réplication et à la croissance des cellules bêta.
- Le lien entre les polluants environnementaux, les aliments transformés, les virus et le microbiome intestinal, d'une part, et la résistance à l'insuline, la fonction de la cellule bêta et l'inflammation, d'autre part, doit être clarifié.
- Nous comprenons encore très mal les différences génétiques et métaboliques d'une personne à l'autre, qui influent sur la réaction aux médicaments pour le diabète.
 - Il nous faut comprendre pourquoi seules certaines personnes développent de graves complications : insuffisance rénale, cécité, maladie cardiovasculaire, maladie des nerfs, etc.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Mettre en place un réseau national de recherche sur le diabète, qui reliera les centres d'excellence pour coordonner des découvertes collaboratives, renforcer les capacités en recherche et créer un corridor de formation pancanadien.
 - Cette mesure pourrait élargir l'accès aux plateformes de génomique, de protéomique et de métabolomique, ce qui permettrait d'étudier les mécanismes de la maladie afin d'élaborer une approche médicale personnalisée quant à la prévention et à la prise en charge du diabète et des complications connexes.
- Monter des projets de recherche sur le diabète qui intègrent des biobanques et les banques de cellules dérivées des patient·e·s reliées à des données sociales et de santé dépersonnalisées, partout au Canada. Cela permettrait de mener des études pertinentes à l'échelle du pays sur le recoupement des facteurs génétiques, métaboliques, sociaux et environnementaux qui contribuent au risque de diabète, aux suites de la prise en charge et aux résultats en matière de santé au Canada. Le fait de collaborer avec d'autres réseaux, p. ex. [l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement](#) et [CanPath](#), donnerait lieu à des économies et à une approche intégrée en santé.
- Identifier les liens moléculaires profonds entre l'obésité, l'inflammation et la résistance à l'insuline qui prédisposent les gens au DT2 et au diabète gestationnel afin d'élaborer des techniques d'imagerie ou des biomarqueurs pour prédire le dysfonctionnement précoce des cellules bêta, particulièrement chez les personnes à haut risque.
- Sur la base des données actuelles, concevoir des études afin de définir un « indice de risque » à l'image de l'hétérogénéité du risque de diabète et des complications connexes, selon des facteurs biologiques et externes. Outre l'indice de risque de diabète, un indice de risque de complications aiderait à élaborer des plans de traitement pour les personnes atteintes.
- Mener des travaux de recherche pour mieux comprendre les réactions individuelles aux médicaments selon l'hétérogénéité génétique et métabolique de la patientèle.
- Mettre en œuvre et évaluer l'« indice de risque » pour orienter les décisions prises conjointement par la personne atteinte et les membres de son équipe soignante, afin d'adopter des plans de traitement sur mesure fondés sur les données, et d'évaluer les résultats.
- Mener des travaux de recherche visant à concevoir, mettre en œuvre et évaluer des programmes structurés de prévention du diabète.

Au niveau régional

Partout dans le monde (Suède, Écosse, Hong Kong, etc.), il y a consensus quant à l'importance de monter des registres cliniques régionaux pour le diabète, qui fournissent des données de référence permettant d'améliorer les résultats en matière de santé. Ces registres contiennent des données individuelles identifiables (pas seulement des données anonymisées) sur toutes les personnes atteintes. Les résultats aux tests et les avis sur les données sont fournis à la patiente ou au patient ainsi qu'à sa ou son prestataire de soins principal·e ou spécialiste (ou au deux). On facilite ainsi la communication entre la patiente ou le patient, sa ou son prestataire de soins et les autres prestataires, ce qui aide à offrir d'excellents soins, plus rapidement et plus efficacement. Les prestataires peuvent donc reconnaître l'incidence et la prévalence de différents types de diabète dans leur communauté, puis adapter les programmes de dépistage et les initiatives de sensibilisation en temps opportun. Cette approche privilégie les plans de soins sur mesure et axés sur la personne, y compris la surveillance du traitement et l'examen des résultats (analyse comparative). Ainsi, on allège le fardeau administratif complexe que représente, pour la patientèle et les prestataires de soins, le suivi d'une prise en charge du diabète fondée sur un guide de pratique clinique, et on simplifie les tâches essentielles de surveillance et d'intervention en temps opportun.

Lacunes

- Les services de santé standardisés, basés sur un guide de pratique clinique pour les personnes atteintes de diabète, ne sont pas pris en charge uniformément d'une province ou d'un territoire à l'autre, ni comparativement aux autres pays, p. ex. la Suède, l'Écosse ou Hong Kong, qui ont compris l'importance des registres cliniques régionaux pour le diabète afin de collecter des données de référence et améliorer les résultats.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Au Canada, les premiers registres cliniques pour le DT1 sont portés par les équipes de CAPACity (dont la mission est d'améliorer les soins pédiatriques cliniques en lien avec le diabète), du projet BETTER (qui vise à renseigner toutes les personnes atteintes de DT1 au Canada) et de DépisterCan DT1 (qui a pour but de prévenir et retarder l'apparition du DT1 chez les enfants, en collaboration avec le registre BORN Ontario). Les données qui ressortent de ces projets témoigneront de la valeur des registres cliniques, pour les prestataires de soins comme pour les décideuses et les décideurs politiques.
- Monter des projets de recherche sur les services de santé, en particulier sur la conception et la mise en œuvre de registres cliniques pour le diabète, axés sur : 1) l'amélioration des soins cliniques (accès aux données identifiables par le cercle de soins et les patient·e·s); 2) la surveillance et l'amélioration des services de santé (accès à des données anonymisées ou, dans les cas particuliers, à des données identifiables pour l'administration et les instances autorisées); 3) la recherche sur la population.
- Monter des projets de recherche afin de co-concevoir, avec des médecins de premier recours, des prestataires de soins qui ne sont pas médecins et des patient·e·s partenaires issu·e·s de communautés mal desservies pour des raisons structurelles, des modèles de soins intégrés et rentables qui envisagent le diabète comme un « cas d'usage exemplaire » pour l'identification des risques associés aux maladies chroniques, et ce, afin d'orienter les interventions régionales.

Au niveau de la population

Parmi les défis à relever au Canada, citons une vaste population issue de l'immigration récente en milieu urbain, ainsi que l'isolement géographique des communautés rurales et autochtones, où le diabète et les complications connexes sont plus répandus.

Lacunes
Compte tenu de la prévalence en hausse du diabète, particulièrement dans les communautés qui sont mal desservies pour des raisons structurelles, le Canada n'a pas su mettre en place des mesures de prévention et des soins de qualité à l'échelle de la population pour les personnes à risque ou vivant déjà avec la maladie.
Recommandations relatives aux approches de recherche
- Une collaboration et des initiatives de recherche interdisciplinaires et intersectorielles sont nécessaires pour agir sur les conditions sociales, économiques et environnementales qui, en amont, affectent les populations mal desservies pour des raisons structurelles. - Une approche pertinente en mobilisation des savoirs pour la prévention et la prise en charge de toutes les maladies chroniques pourrait se baser sur le diabète comme marqueur d'inégalité en santé. La recherche pragmatique doit faire état des besoins et des obstacles en matière de promotion de la santé en lien avec le diabète, et ce, en collaboration, en coordination et en partenariat direct avec la patientèle, les aidant·e·s, les groupes communautaires, les prestataires de soins ainsi que les décideuses et les décideurs politiques. - Une évaluation itérative des interventions axées sur la population pour déterminer quelles solutions sont les plus rentables susciterait des investissements durables de la part des secteurs public et privé afin d'améliorer les résultats liés au diabète.

SURVEILLANCE ET COLLECTE DE DONNÉES

Pour que le diabète soit diagnostiqué, puis pris en charge efficacement et rapidement, il faut tester en laboratoire le taux de glycémie, le taux d'hémoglobine A1c et, dans le cas du DT1, d'autres marqueurs de maladie plus précis. La prévention des complications liées au diabète nécessite une surveillance (basée sur un guide de pratique clinique) des fonctions rénales, cardiovasculaires, cognitives, nerveuses et hépatiques, ainsi qu'une surveillance de la santé mentale. Soulignons que les déterminants sociaux de la santé doivent aussi être pris en compte dans la planification et le suivi d'un traitement axé sur la personne. Pour la personne atteinte de diabète comme pour ses prestataires de soins, il est essentiel d'avoir accès aux bons renseignements, au bon moment. Il s'agit notamment d'accéder rapidement aux données de laboratoire et autres données diagnostiques, mais aussi aux renseignements sur les déterminants sociaux, géographiques et culturels de la santé, qui doivent influencer sur les plans de prévention et de traitement.

Ci-dessous, nous avons résumé plusieurs des lacunes actuelles en matière d'information sur la santé en lien avec la surveillance du diabète et la collecte de données connexes, puis formulé des recommandations quant aux approches en recherche multidisciplinaire à adopter pour combler ces lacunes.

Au niveau de la personne

Au Canada, 80 % des gens qui ont le diabète sont principalement soignés en contexte de soins primaires ou en milieu communautaire². Généralement, les personnes de moins de 18 ans ayant le DT1 ou une forme rare de diabète sont soignées en contexte pédiatrique; après 18 ans, elles passent au système de santé pour adultes. Les données sur la santé des personnes atteintes sont stockées dans les dossiers médicaux de leur prestataire de soins primaires ou spécialisés, qui contrôle l'accès aux tests et choisit quand diriger la personne vers les services de diagnostic, de surveillance ou de suivi. À l'heure où les dossiers médicaux électroniques (DME) gagnent en interopérabilité, le partage des données avec la patiente ou le patient et son cercle de soins est une pratique en émergence. Habituellement, si une personne fait partie de la liste de patient·e·s d'une équipe de soins, ses données de santé sont stockées sur un système de DME analytique complet qui sert de registre clinique. On peut alors faire le suivi des tests diagnostiques en temps voulu grâce à des alertes envoyées à la patiente ou au patient et à ses prestataires de soins.

Lacunes

- Au Canada, la plupart des prestataires de soins primaires et communautaires, souvent débordé·e·s, n'ont mis en place aucun système avancé fondé sur les données, faute de temps et de ressources financières pour gérer ce type de surveillance et d'intervention.
- Souvent, on ne tient pas suffisamment compte des déterminants sociaux de la santé quand vient le temps de prendre ensemble des décisions concernant les plans de traitement.
 - L'absence d'une approche standardisée basée sur des données pour déterminer qui (parmi les personnes atteintes de diabète ou de prédiabète) est le plus à risque de mauvais résultats en matière de santé est donc une grave lacune.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Des travaux de recherche en science de la mise en œuvre pourraient servir à concevoir, mettre en œuvre et évaluer des modèles améliorés quant au point d'intervention (soins primaires et spécialisés), qui intégreraient la surveillance fondée sur les données et les traitements basés sur un guide de pratique clinique.
- Une évaluation itérative et une analyse du rendement des méthodes de consignment des données sur chaque patient·e (y compris l'expérience et les résultats rapportés par la personne, et les déterminants sociaux de la santé), puis d'accéder à ces données et de les intégrer à des traitements et des soins de prévention personnalisés permettrait de déterminer s'il est faisable d'instaurer ces modèles de pratique. Nous avons besoin d'une approche systématique, co-conçue avec les patient·e·s et les prestataires – pour déterminer quelles données collecter et comment –, ainsi que d'une solide stratégie de gouvernance des données.
- Au Canada, quelques lieux de soins (hôpitaux et centres de soins primaires) évaluent déjà l'efficacité de nouveaux outils d'intelligence artificielle (IA) connectés aux DME et de l'intégration des données en temps réel au point d'intervention sur le diabète. La prochaine étape consiste à comprendre comment généraliser le recours à ces outils pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète par le biais de la recherche en mobilisation des savoirs^{3,4}.



Au niveau régional

La standardisation de la collecte de données en temps voulu, nécessaire à une surveillance en temps réel des personnes atteintes de diabète pour optimiser les soins (y compris les soins de prévention) par région (province ou territoire) ou par sous-région (urbaine, rurale) n'a jamais eu lieu au Canada. Par conséquent, pour que cette standardisation – conçue sur mesure pour chaque région – puisse se faire, un effort collaboratif et coordonné est nécessaire de la part des chercheuses et des chercheurs en soins primaires et en soins liés au diabète, des spécialistes en données sur la santé, des décideuses et des décideurs politiques en matière d'information sur la santé, ainsi que des patient·e·s partenaires et des partenaires communautaires au niveau régional.

Lacunes

- On constate un manque de données cliniques harmonisées, qui seraient nécessaires pour comparer les résultats des provinces et des programmes afin d'évaluer les retombées des politiques provinciales et des ressources régionales en matière de soins sur les résultats de santé de la population au sens large.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Étudier les moyens d'instaurer efficacement des registres cliniques régionaux, auxquels les personnes atteintes de diabète consentent à partager leurs données avec leur cercle de soins, et qui permettent aux prestataires de soins de se faire aider par des spécialistes de la gestion de données sur le diabète. L'objectif serait de combler l'écart actuel en matière de surveillance et de collecte de données. Grâce aux registres cliniques, les patient·e·s pourraient accéder à leurs données pour mieux prendre en charge leur maladie. En faisant une proposition de valeur à la patientèle et aux prestataires, on s'assurerait d'une large représentation et l'on atténuerait les biais dus à la participation volontaire.
- Miser sur l'investissement actuel dans les équipes de recherche qui ont déjà des registres cliniques ou éducatifs en lien avec le diabète (p. ex. CAPACity ou BETTER) pour lancer des projets de traduction des données probantes en pratiques améliorées, durables et soutenues par les politiques de santé régionales et par un financement adéquat.
- Élaborer, mettre en œuvre et tester des outils qui intègrent un guide de pratique clinique aux DME pour favoriser une prestation de soins fondée sur les meilleures données accessibles. Ces outils proposent aux prestataires de soins des rappels, des points de référence et des pistes pour la collecte de données. L'initiative Practice360, par exemple, a été lancée à Terre-Neuve-et-Labrador en 2019⁵.

Au niveau de la population

Le gouvernement fédéral a investi dans la collecte de données rétrospectives standardisées sur la population, qui permettent d'évaluer les résultats en matière de santé à l'échelle provinciale et au pays (notamment par l'entremise de l'Institut canadien d'information sur la santé [ICIS], de l'ASPC et de Statistique Canada et autres). Dans le même ordre d'idées, les provinces ont investi dans la collecte de données administratives qui permettent d'évaluer rétrospectivement les résultats en matière de santé (p. ex. : ICES, BC Population Health Network et autres). Certains de ces systèmes de données sur la population ont généré d'importantes bases de données, dont le milieu de la recherche s'est servi pour identifier de profondes lacunes en matière de surveillance et de prise en charge du diabète. Toutefois, les systèmes de données sur la population suscitent des inquiétudes, car les données de laboratoire sont souvent manquantes (en particulier le type de diagnostic du diabète), tandis que le choix de traitement et les données personnelles sont exclus des bases de données administratives. De plus, cette information n'influence généralement ni la conception ni la prestation des services, et ne sert pas non plus à corriger les iniquités. En Ontario, par exemple, le taux de dépistage de la rétinopathie diabétique est de seulement 40 % chez les populations les plus mal desservies pour des raisons structurelles (communautés autochtones et personnes issues de l'immigration récente)⁶. La prévalence de l'amputation d'un membre inférieur chez la population ontarienne atteinte de diabète a augmenté ces 10 dernières années, tandis que les taux de crise cardiaque et d'AVC ont diminué⁷. Cette situation contraste avec celle des pays ayant mis en place des mesures de dépistage de la population et d'intervention précoce pour atténuer l'impact de ces complications. À condition que les données manquantes soient ajoutées et que les prestataires de soins puissent accéder rapidement à l'information, on pourrait transformer la façon de soigner la patientèle en se basant sur les données administratives provinciales. Cependant, cette approche est entravée par les contraintes actuelles quant à la protection de la vie privée et par un manque de soutien législatif en matière de santé publique.

Lacunes

- Certains de ces systèmes de données sur la population ont généré d'importantes bases de données, dont le milieu de la recherche s'est servi pour identifier de profondes lacunes en matière de surveillance et de prise en charge du diabète. Toutefois, cette information n'influence généralement ni la conception ni la prestation des services, et ne sert pas non plus à corriger les iniquités.
- Les données administratives provinciales sont incomplètes et ne sont pas collectées assez rapidement pour faciliter les soins cliniques en temps réel. L'amélioration des pratiques en collecte de données est entravée par les contraintes actuelles quant à la protection de la vie privée et par un manque de soutien législatif en matière de santé publique.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- En consultant des données complètes de grande qualité sur toutes les personnes atteintes de diabète qui accèdent au système de santé, les chercheuses et les chercheurs en santé de la population pourraient évaluer les obstacles actuels et les facteurs propices à l'amélioration des résultats, en particulier chez les personnes qui sont mal desservies pour des raisons structurelles.
- Des spécialistes en recherche de plusieurs disciplines pourraient collaborer afin d'évaluer comment de meilleures données reliant des renseignements plus précis et plus complets sur la santé à des données sociales et environnementales pourraient influencer les répercussions intersectionnelles des facteurs sociaux, environnementaux et structurels qui, en amont, affectent les populations à haut risque de diabète et de complications connexes. Ces données guideraient des interventions qui agiraient systématiquement sur ces facteurs grâce à la mobilisation des savoirs et à la science de la mise en œuvre.
- Pour faire face aux contraintes actuelles (réelles ou perçues) en matière de confidentialité des données sur la santé liées à leur accès, pour améliorer la prévention et la prise en charge, nous devons trouver des solutions novatrices quant à la reddition de comptes et à la gouvernance des données, en collaboration avec des spécialistes du droit, de l'éthique, des services de santé et de la santé des populations.



APPRENTISSAGE ET ÉCHANGE DE CONNAISSANCES

Dans plusieurs régions du Canada, on constate un manque de messages sur le diabète - diffusés par les professionnel-le-s de la santé ou sur les plateformes numériques - qui soient accessibles, justes, actuels, fiables et adaptés sur le plan culturel, tant pour le grand public que pour les communautés locales. Les façons de rendre ces communications plus efficaces en ce qui concerne la prévention et la prise en charge pour réduire le risque de complications (particulièrement dans les communautés qui sont mal desservies pour des raisons structurelles) restent mal comprises.

En général, dans les pratiques individuelles et les organismes régionaux en santé, le diabète est inclus dans les discours sur la prise en charge des maladies chroniques. L'objectif est d'offrir de meilleurs soins intégrés, mais la prévention et la prise en charge du diabète risquent d'être perçues comme relevant de quelqu'un d'autre, ce qui minimise l'importance d'une évaluation personnalisée du niveau de risque. En outre, les jeunes qui ont le diabète sont d'abord pris-es en charge par les milieux cliniques pédiatriques. Mais lorsqu'ils atteignent 18 ans (l'âge où, possiblement, on est le plus susceptible de déménager pour les études ou le travail), ils doivent passer aux soins pour adultes, souvent dans une nouvelle région. Les données de santé n'étant pas toujours transmises d'un centre de soins à l'autre ou d'une province à l'autre au Canada, les jeunes adultes qui vivent avec le diabète (peu importe le type) et qui déménagent passent souvent à travers les mailles du filet, et ne reçoivent pas les soins nécessaires dans ce moment de vulnérabilité.



Au niveau de la personne

Lorsqu'un-e enfant a le DT1, ce sont ses parents, tuteurs ou tuteurs qui l'informent et lui prodiguent des soins. À l'adolescence, les jeunes prennent en charge ces soins, ce qui n'a rien de facile. Pour qu'il y ait autoprise en charge du diabète, un certain nombre d'éléments doivent être réunis

1. La compréhension des nuances du stade de développement et des facteurs qui influent sur le comportement
2. Les facteurs de risque biologiques (p. ex. l'hypertension)
3. Le soutien économique et social (médicaments abordables, sécurité alimentaire, etc.)
4. La surveillance diagnostique à échéance appropriée (pour éviter les complications touchant les organes cibles)
5. La capacité à gérer ces tâches complexes sur les plans cognitif, affectif et psychosocial

Lacunes

- Les personnes dont l'indice de risque est le plus élevé pour de mauvais résultats de santé liés au diabète ont aussi la tâche la plus difficile et les plus faibles capacités d'autoprise en charge. Les programmes ponctuels d'éducation au diabète et les pratiques cliniques en soins primaires ou spécialisés (qui sont déjà débordées) ne suffisent pas à épauler ces personnes. Dans le pire des cas, elles n'ont pas accès aux soins primaires, a fortiori dans les communautés qui sont mal desservies pour des raisons structurelles.

Research Approach Recommendations

- Vu la difficulté d'améliorer l'autoprise en charge des personnes atteintes de diabète qui présentent un risque élevé de mauvais résultats en matière de santé, les spécialistes en recherche qui participent à des soins intégrés avec les patient-e-s ou les communautés partenaires pourraient co-concevoir, instaurer et évaluer de nouveaux modèles de soins axés sur le soutien personnalisé : coaching, aiguillage, soutien par les pair-e-s, etc. (Ce principe n'a rien de nouveau; il a été mis en œuvre pour d'autres problèmes de santé chroniques, dont le cancer, l'insuffisance cardiaque congestive et la maladie pulmonaire chronique.) Il existe des preuves convaincantes de l'efficacité des modèles de soins intégrés basés sur le travail d'équipe pour améliorer les soins et les résultats en lien avec le diabète⁸.
- Au Canada, on mène déjà des travaux de recherche pour évaluer l'efficacité et la durabilité des outils web d'aide à la décision concernant le diabète (qui reposent de plus en plus sur l'IA) pour faciliter l'autoprise en charge. La prochaine question de recherche est la suivante : comment personnaliser ces outils pour les rendre plus acceptables, plus exacts et plus fiables, faciliter la reddition de comptes, et ainsi mieux servir les personnes qui vivent avec le diabète?
- La recherche doit absolument s'attacher à comprendre comment les communautés mal desservies pour des raisons structurelles (personnes noires, autochtones, issues de l'immigration récente, etc.) ou qui présentent un risque élevé (communautés sud-asiatique, est-asiatique et autres) peuvent mieux soutenir leurs membres atteint-e-s du diabète, et comment ces mesures pourraient être élargies à davantage de personnes (p. ex. les programmes offerts par [Access Alliance](#) à Toronto ou par l'[Indigenous Diabetes Health Circle](#) en Ontario).



Au niveau régional

Au Canada, la plupart des régions ont déjà investi dans des programmes d'éducation au diabète en contexte clinique, qui sont souvent conçus pour les communautés locales. Habituellement, les gens sont aiguillés vers ces programmes après leur diagnostic et les soins longitudinaux sont assurés par les prestataires de soins. Parfois, quand le financement et les capacités sont suffisants, la pleine intégration d'un-e pharmacien-ne, d'une travailleuse sociale, d'un travailleur social, d'une infirmière enseignante ou d'un infirmier enseignant spécialiste du diabète est possible pour les prestataires de soins primaires ou spécialisés, dont la patientèle est alors suivie à intervalles variables. Pour beaucoup de gens, l'autoprise en charge du diabète nécessite un accès rapide aux spécialistes.

Quand on leur offre des programmes régionaux en soins spécialisés (p. ex. surveillance et traitement du cancer), les médecins de premier recours acceptent volontiers. Dans les pays qui proposent ce genre de soutien pour le diabète (Danemark, Suède, Royaume-Uni, Hong Kong, etc.), le taux de complications connexes diminue considérablement⁹. Une intervention efficace n'est pas forcément coûteuse et ne mobilise pas forcément un personnel hautement formé. Par exemple, dans certaines communautés autochtones en Ontario, le personnel de santé a fait baisser le taux d'amputation d'un membre inférieur chez les personnes atteintes de diabète.

Lacunes

- La plupart des communautés ne sont pas dotées d'un milieu de soins qui suit les pratiques exemplaires. Les personnes atteintes de diabète, en particulier celles qui sont mal desservies pour des raisons structurelles, ne bénéficient donc pas du soutien dont elles ont besoin dans leur région.
- Au Canada, la majorité des personnes atteintes sont soignées par un-e seul-e médecin de premier recours ou médecin spécialiste. Or, ces médecins ne peuvent pas offrir les soins continus, intégrés et personnalisés qui permettraient d'optimiser la prévention et la prise en charge du diabète.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Appliquer les travaux de recherche en évaluation des technologies de la santé (ETS) aux investissements actuels dans les programmes régionaux d'éducation au diabète, afin d'évaluer leur potentiel comme services de soins intégrés standardisés (possibilité de mettre en œuvre une prévention et une prise en charge efficaces du diabète pour de meilleurs résultats en matière de santé). On pourrait mettre l'accent sur l'identification et la mobilisation proactive des personnes présentant le plus haut risque de complications dans les communautés mal desservies pour des raisons structurelles, et ce, dans chaque région.
- L'ETS analyserait le rendement potentiel, puis réel, d'un point de vue à la fois économique et social, de ces soins standardisés intégrés en lien avec l'amélioration des résultats liés au diabète. L'ETS devrait aussi évaluer l'expansion du rôle et du champ d'action des prestataires de soins (infirmières, infirmiers, diététistes, pharmacien-ne-s, etc.) pour accélérer les soins liés au diabète, les rendre plus efficaces et alléger le fardeau des médecins de premier recours.
- Se servir des outils de prédiction des risques liés au diabète et à ses complications connexes, reposant sur l'IA pour orienter l'allocation des ressources en santé et la planification en lien avec la population, afin de faire correspondre l'offre à la demande¹⁰.



Au niveau de la population

Comme les troubles de santé mentale, le diabète est un diagnostic stigmatisé, particulièrement en contexte de racisme et d'injustice sociale. Éduquer les professionnel-le-s de la santé et le grand public sur les causes profondes de toutes les formes de diabète permettrait d'alléger ce fardeau pour les personnes atteintes. En 2024, dans le cadre de l'initiative *Change the Conversation*, Diabète Canada a dévoilé un sondage pancanadien (le premier en son genre) sur l'ampleur de la stigmatisation, du jugement et de la discrimination dont souffrent les gens qui vivent avec le diabète, et sur les répercussions de ces expériences sociales sur la qualité de vie des personnes touchées.

Lacunes

- Près de 86 % des personnes vivant avec le DT1 et près de 69 % de celles qui vivent avec le DT2 éprouvent de la honte ou sont victimes de blâme en lien avec le diabète. Le sondage révèle aussi que 40 % des personnes atteintes du DT1 et 56 % des personnes atteintes du DT2 demandent rarement de l'aide en lien avec leur diabète lorsqu'elles en ont besoin (ou n'en demandent jamais)¹¹.
- La stigmatisation nuit aux résultats en matière de santé, car elle empêche les personnes atteintes d'aller chercher des soins. Le docteur Michael Vallis, conseiller expert dans le cadre du rapport intitulé *Social Experiences of Living with Diabetes in Canada*, explique : « Les gens qui vivent avec le diabète méritent davantage d'empathie et de compréhension, dans tous les lieux qu'ils fréquentent : au travail, à l'école, entre ami-e-s, en famille et même dans les lieux de soins. » (traduction libre)

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Dans les professions de la santé, il nous faut mener des travaux de recherche sur l'éducation et le comportement pour relever le considérable défi que posent la détresse et la stigmatisation liées au diabète. Pourquoi ces problèmes existent-ils? Comment pouvons-nous changer l'attitude des professionnel-le-s de la santé qui soignent les personnes atteintes?
- La recherche sur l'éducation et les communications doit s'intéresser aux obstacles et aux facteurs propices à une éducation efficace, pour les enseignant-e-s comme pour les employeurs, et aux façons de changer la perception du public quant aux difficultés vécues par les personnes atteintes.

ACCÈS AUX APPAREILS, AUX MÉDICAMENTS ET À L'AIDE FINANCIÈRE

Au Canada, bien des gens ont du mal à accéder à une aide et à des traitements essentiels en raison de plusieurs obstacles : la barrière linguistique, le manque de soins adaptés sur le plan culturel, le manque de fonds, la qualité variable des traitements, la discrimination venant du système de santé, etc. Il nous faut envisager d'autres formes de soutien pour atténuer les obstacles aux soins, et encourager la collaboration avec l'industrie pour favoriser l'innovation en matière d'appareils accessibles pour les personnes qui ont le diabète.

Au niveau de la personne

En 2023, Diabète Canada publiait un rapport qui présentait des données à jour sur les frais que les gens atteints de diabète au Canada paient de leur poche. Dans certaines régions du pays, pour les personnes vivant avec le DT1, ces frais vont jusqu'à 18 306 \$ par an, tandis que pour celles qui vivent avec le DT2, ils vont jusqu'à 10 014 \$ par an. Les coûts associés aux médicaments deviennent « catastrophiques » lorsqu'ils dépassent 3 % du revenu familial annuel. Plus de la moitié des personnes vivant avec le DT1 doivent soit payer des frais qui dépassent 3 % du revenu familial, soit n'arrivent pas à suivre le traitement recommandé par leur médecin à cause d'autres fardeaux financiers ou par manque de ressources. Les personnes vivant avec le DT2 vivent probablement la même réalité, ce qui nuit forcément aux résultats en matière de santé.

Concernant les soins personnalisés liés au diabète, le Cadre identifie une lacune quant à la réduction des coûts pour les personnes atteintes, laquelle pourrait être comblée par les mesures suivantes :

- La prévention ou la rémission du diabète et de ses complications connexes, ce qui limiterait le besoin de médicaments et d'appareils.
- Des mesures pour que la patientèle paie le moins possible pour les médicaments et les appareils les plus efficaces, et qu'elle accède rapidement aux avantages sociaux qui s'appliquent, ce qui aiderait les gens qui sont incapables de payer à se faire traiter.

Lacunes

- Capacité à identifier les personnes atteintes de diabète qui sont le plus à risque d'être en mauvaise santé vu leurs besoins sociaux et financiers.
- Comprendre comment alléger plus efficacement le fardeau financier que représentent les soins essentiels, y compris l'autoprise en charge des personnes à risque de diabète ou qui vivent avec la maladie.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Les objectifs de recherche doivent porter sur l'élaboration d'outils thérapeutiques et diagnostiques bien validés, les plus efficaces et les plus rentables possibles, pour produire des cibles robustes en vue d'essais cliniques axés sur l'équité.
- Les chercheuses et les chercheurs pourraient miser sur les nouveaux outils numériques (p. ex. [AlphaFold](#) et AI/ML) pour accélérer la découverte de nouvelles molécules propices au développement de médicaments rentables pour le diabète et les problèmes connexes, adaptés sur mesure aux risques biologiques de la personne, dans une approche de traitement de précision.
- Les essais cliniques pourraient porter sur l'élimination du diabète comme facteur de risque en testant des traitements de rémission et de prévention prometteurs basés sur des cotes de risque validées, intégrant les approches issues des technologies « omique ».
- La recherche sur les services sociaux devrait porter sur les moyens d'identifier les personnes diabétiques les plus à risque de non-conformité vu leur fardeau financier, puis de répondre à leurs besoins.

Au niveau régional

Il faut comprendre comment l'amélioration du soutien à la prévention et au traitement pour les personnes diabétiques les plus à risque et mal desservies pour des raisons structurelles, pourrait permettre aux décideuses et aux décideurs politiques, ainsi qu'aux leaders des systèmes de santé régionaux, de déployer leurs ressources plus stratégiquement. Il faut aussi faire en sorte qu'outre les médicaments et les appareils les plus adaptés, les personnes concernées reçoivent l'éducation, la formation et le soutien continu dont elles ont besoin pour que ces médicaments et ces appareils fonctionnent de manière optimale.

Au niveau de la population

En 2024, le gouvernement du Canada a présenté le projet de loi C-64, ou *Loi concernant l'assurance médicaments*, qui proposait un cadre pour mettre en place un régime d'assurance médicaments pancanadien. Ce régime engagerait le gouvernement à couvrir les médicaments pour les personnes atteintes de diabète ainsi qu'à financer l'achat d'appareils. Le gouvernement a publié une ébauche de liste des médicaments contre le diabète qui seraient couverts. Malheureusement, cette liste n'est conforme ni aux dernières lignes directrices de pratique clinique ni au programme des Services de santé non assurés.

Lacunes

- Chaque autorité sanitaire provinciale ou territoriale régit l'aide financière pour l'achat de médicaments et d'appareils en lien avec le diabète. On constate un manque d'information sur l'efficacité de ces programmes et sur leur éventuelle rentabilité dans les services de santé si davantage de financement était proposé d'emblée pour le bon traitement, offert au bon moment.

Recommandations relatives aux approches de recherche

- Des travaux de recherche analysant l'efficacité des politiques actuelles en matière de soutien à la prévention (y compris la surveillance diagnostique) et au traitement du diabète (médicaments, appareils, éducation, coaching et aiguillage) définiraient les retombées d'éventuels changements de politiques sur les résultats en matière de santé (rentabilité économique et sociale). Vu le caractère chronique du diabète et le développement de complications à long terme, il faudrait prévoir suffisamment de temps. Une analyse comparative entre les provinces et les territoires pour cerner les répercussions d'une couverture variable au Canada serait aussi nécessaire.
- À l'aide des sources administratives provinciales actuelles liées aux données des hôpitaux et des lieux de soins primaires, les chercheuses et les chercheurs en épidémiologie et en santé des populations peuvent surveiller les effets immédiats, intermédiaires et à long terme des changements de politiques en ce qui concerne une meilleure utilisation des services de santé pour la prévention et le traitement du diabète.

Lacunes

- Après avoir consulté des patient·e·s et des parties prenantes partout au pays, Diabète Canada a publié un document comparatif¹² qui montre que pour bien des personnes non assurées qui vivent avec le diabète au Canada, la plupart des médicaments prescrits ne seront pas couverts par le régime public. C'est un problème considérable pour les personnes atteintes qui sont mal assurées ou n'ont pas d'assurance.

Recommandations quant aux approches en recherche

- Si les pompes à insuline et les moniteurs de glycémie en continu ont facilité la prise en charge du diabète pour les personnes qui y ont accès, on gagnerait à étudier de manière plus poussée la fonction et le coût de ces appareils, l'accès à ces derniers et les biais de prescription connexes pour faciliter une utilisation élargie et améliorer les résultats liés au diabète à l'échelle de la population.
- Les données requises pour modifier la liste de médicaments couverts (afin de répondre aux besoins des personnes atteintes qui, au Canada, sont sous-assurées ou n'ont pas d'assurance) doivent être obtenues le plus rapidement possible grâce aux efforts de recherche des services de santé et des spécialistes en politiques.
- Faire l'analyse et la modélisation, selon les principes d'économie de la santé, des économies qu'entraîneraient des investissements des gouvernements fédéral et provinciaux pour fournir les appareils et les médicaments les plus efficaces contre le diabète aux populations canadiennes les plus mal desservies pour des raisons structurelles, et ainsi réduire le coût des complications liées au diabète comme l'insuffisance rénale terminale (dialyse), la cécité, l'amputation d'un membre inférieur, l'insuffisance cardiaque, l'AVC, etc.



6.0 Renforcer les capacités en recherche sur le diabète au Canada

Les personnes ayant participé à l'atelier font écho au Cadre, estimant que la recherche sur le diabète et les sujets connexes pourrait être enrichie par une meilleure collaboration et communication, puis un renforcement des capacités visant à :

- améliorer les résultats en matière de santé pour les personnes atteintes ou à risque;
- réduire le fardeau associé aux services de santé nécessaires à la prise en charge du diabète et des complications connexes.

Communication

Malgré l'incidence croissante et la prévalence élevée du diabète au Canada, puis le coût en hausse du traitement des complications connexes, on a de la difficulté à communiquer efficacement la nécessité d'actions fondées sur les données issues de la recherche. Beaucoup de chercheuses et de chercheurs n'ont pas été formé·e·s à la mobilisation des savoirs. C'est pourquoi l'INMD des IRSC a adopté les outils de mobilisation des savoirs et le service de consultation mis au point par Action Diabète Canada.

Renforcement des capacités

Pour renforcer et maintenir la recherche sur le diabète au Canada, il faut assurer une formation et un mentorat continus pour les chercheuses et les chercheurs de demain quant aux quatre thèmes de la recherche selon les IRSC. C'est en s'appuyant sur la biologie des

îlots humains qu'on a créé le Réseau de recherche et formation sur les îlots du Canada, en 2022, pour faciliter la collaboration et la formation en recherche autour du premier thème (www.islets.ca). Maximise ta recherche sur l'obésité et sur le diabète (MaRoute) est une plateforme de formation et de mentorat destinée aux personnes qui étudient l'un des quatre thèmes (www.myrroad.ca/fr). Le Canadian Diabetes Epidemiology Group est un nouveau réseau de chercheuses et de chercheurs en épidémiologie et en santé des populations. Chacune de ces initiatives est susceptible de faire des découvertes qui entraîneront des succès, lesquels pourront ensuite être reproduits et/ou intégrés au sein d'un réseau de recherche clinique – un tel réseau étant plus que nécessaire. Il pourrait s'agir, au moins en partie, du Réseau d'essais cliniques sur le diabète (dans le cadre de l'initiative Accélérer les essais cliniques).

Commentaires sur l'événement

Nous faisons écho aux lignes directrices formulées dans le Cadre et espérons que cette journée sera suivie de plusieurs autres rencontres collaboratives autour de la recherche. Davantage d'efforts de sensibilisation et de mobilisation sont nécessaires, dans toutes les disciplines et tous les thèmes de la recherche. Les gouvernements, les décideuses et les décideurs doivent en faire plus pour promouvoir la recherche, focaliser les énergies à cet égard et faciliter la diffusion des savoirs au-delà du milieu de la recherche.

7.0 Conclusion

Le projet MRACD est une initiative essentielle portée par Diabète Canada et par l'ASPC. L'atelier visait à stimuler la communauté de recherche autour du diabète, mais aussi la population au sens large. Ce premier atelier organisé dans le cadre du projet nous servira de guide pour favoriser la sensibilisation et la collaboration, identifier les obstacles et promouvoir une approche plus équitable en matière de soins liés au diabète, pour des retombées positives sur les résultats en santé publique au Canada.



**DIABÈTE
CANADA**
diabetes.ca

Siège national
1000-170 University Ave.
Toronto, ON M5H 3B3
416-363-3373

Adria Cehovin
Gestionnaire de projet,
Projet de concertation avec
l'ASPC, Diabète Canada
Adria.Cehovin@diabetes.ca

Hiba Syed
Coordonnatrice,
Projet de concertation avec
l'ASPC, Diabète Canada
Hiba.Syed@diabetes.ca

Références

- ¹ <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/diseases-conditions/snapshot-diabetes-canada-2023.html#> (accessed March 14, 2025)
- ² Clement M, Filteau P, Harvey B, Jin S, Lubscher T, Mukerji G, Sherifali D. Diabetes Canada Clinical Practice Guideline for the Organization of Diabetes Care. *Can J Diabetes*. 2018;22(Suppl 1):S27-S35.
- ³ Ravaut M, Harish V, Sadeghi H, Leung KK, Volkovs M, Kornas K, Watson T, Poutanen T, Rosella L. Development and Validation of a Machine Learning Model Using Administrative Health Data to Predict Onset of Type 2 Diabetes. *JAMA Netw Open* 2021 May 3;4(5):e2111315. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2021.11315. PMID 34032855
- ⁴ Ravaut M, Sadeghi H, Leung KK, Volkovs M, Kornas K, Harish V, Watson T, Lewis GF, Weisman A, Poutanen T, Rosella L. Predicting adverse outcomes due to diabetes complications with machine learning using administrative health data. *NPG Digit Med* 2021 Feb 12;4(1):24 doi:10.1038/s41746-021-00394-8. PMID 33580109
- ⁵ <https://edocsnl.ca/resources/practice-360/> (accessed May 23, 2025)
- ⁶ <https://diabetesaction.ca/project-open-harnesses-the-power-of-data/> (accessed May 7, 2025)
- ⁷ Hussain MA, Al-Omran M, Salata K, Sivaswamy A, Forbes TL, Sattar N, Aljabri B, Kayssi A, Verma S, de Mestral C. Population-based secular trends in lower-extremity amputation for diabetes and peripheral artery disease. *CMAJ*. 2019 Sep 3;191(35):E955-E961. doi: 10.1503/cmaj.190134. PMID: 31481423.
- ⁸ Ke C, Mohammad E, Chan JCN, Kong APS, Leung FH, Shah BR, Lee D, Luk AO, Ma RCW, Chow E, Wei X. Team-Based Diabetes Care in Ontario and Hong Kong: a Comparative Review. *Curr Diab Rep*. 2023 Jul;23(7):135-146. doi: 10.1007/s11892-023-01508-0. PMID: 37043089.
- ⁹ https://idhc.life/wp-content/uploads/2023/02/IDHC_Foot-Care-Research-Report.pdf (Accessed May 7, 2025)
- ¹⁰ Ravaut M, Harish V, Sadeghi H, Leung KK, Volkovs M, Kornas K, Watson T, Poutanen T, Rosella LC. Development and Validation of a Machine Learning Model Using Administrative Health Data to Predict Onset of Type 2 Diabetes. *JAMA Netw Open*. 2021 May 3;4:e2111315. PMID 34032855.
- ¹¹ <https://www.diabetes.ca/about-diabetes-canada/change-the-conversation-about-diabetes> (Accessed May 8, 2025)
- ¹² https://www.diabetes.ca/getmedia/becd6d85-fedc-4e21-9871-e5a8b569b64f/PT-formulary-listings_1.pdf (Accessed May 8, 2025)