

Recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD pour la pratique clinique

Prise en charge de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte diabétique dans les contextes de ressources limitées

Anju Virmani^{1,2} | Stuart J. Brink^{3,4} | Angela Middlehurst⁵ | Fauzia Mohsin⁶ | Franco Giraudo^{7,8} | Archana Sarda⁹ | Sana Ajmal¹⁰ | Julia E. von Oettingen¹¹ | Kuben Pillay¹² | Supawadee Likitmaskul¹³ | Luis Eduardo Calliari¹⁴ | Maria E Craig^{15,16,17}

¹Max Super Specialty Hospital, Saket, New Delhi, India

²Madhukar Rainbow Children's Hospital, New Delhi, India

³New England Diabetes and Endocrinology Center, Boston, Massachusetts, USA

⁴New England Diabetes and Endocrinology Center, Newton, Massachusetts, USA; Harvard School of Medicine, Tufts School of Medicine, Boston, Massachusetts, USA

⁵ISPAD & International Volunteer Pediatric Diabetes Educator, Sydney, Australia

⁶BIRDEM General Hospital, Dhaka, Bangladesh

⁷Institute of Maternal and Child Research (IDIMI), School of Medicine, University of Chile, Santiago, Chile

⁸San Borja Arriarán Clinical Hospital, Santiago, Chile

⁹UDAAN, NGO for Persons with Diabetes, Aurangabad, Maharashtra, India

¹⁰Meethi Zindagi, Not-for-Profit Community Organisation for Persons with Diabetes, Rawalpindi, Pakistan

¹¹Montreal Children's Hospital, Montreal, Quebec, Canada

¹²Westville Hospital, Durban, South Africa

¹³Faculty of Medicine, Siriraj Hospital, Mahidol University, Bangkok, Thailand

¹⁴Santa Casa of Sao Paulo School of Medical Sciences, Sao Paulo, Brazil

¹⁵The Children's Hospital at Westmead, Sydney, New South Wales, Australia

¹⁶The University of Sydney Children's Hospital, Westmead Clinical School, Sydney, New South Wales, Australia

¹⁷School of Women's and Children's Health, University of NSW, Sydney, New South Wales, Australia

Mots clés : Contextes de ressources limitées (CRL), pays aux ressources limitées (PRL), pays à revenus faibles (PRF), ressources limitées, diabète de type 1 (DT1), diabète de type 2 (DT2), enfants, adolescents et jeunes adultes, personnes atteintes de diabète, personnes diabétiques

Auteure correspondante : Anju Virmani, Max Hospital Saket & Rainbow Children's Hospital, Delhi. C6/6477 Vasant Kunj, New Delhi 110070, India. email: virmani.anju@gmail.com

Conflits d'intérêts : AV, SJB, AM, FM, FG, AS, JEO, SL, EC, MEC : aucun. KB a reçu des honoraires de conférencier d'Abbott, Eli Lilly, Novo Nordisk et Sanofi au cours des trois dernières années. SA a reçu de l'aide de l'organisme *Meethi Zingadi* soutenu par Eli Lilly, Medtronic et Roche. Aucune aide financière n'a été reçue.

1. NOUVEAUTÉS OU DIFFÉRENCES

Ces recommandations réunissent des orientations actualisées sur la meilleure prise en charge possible des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de diabète de type 1 (DT1) et de type 2 (DT2), dans les

situations très diverses où les ressources humaines et médicales sont ponctuellement ou généralement limitées, quelles qu'en soient les raisons.

La prise en charge du DT1 doit être aussi physiologique que possible même dans les contextes de ressources limitées (CRL), afin

d'améliorer les soins et de réduire la morbidité et la mortalité. Ces recommandations n'ont pas pour but de promouvoir des prises en charge sous-optimales, mais plutôt d'améliorer les soins en tirant le meilleur parti des ressources disponibles, tout en s'efforçant constamment d'augmenter la qualité des soins.

2. RÉSUMÉ ET RECOMMANDATIONS

Les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints de diabète doivent bénéficier d'une prise en charge optimale, le plus possible conforme aux principes et aux recommandations décrits dans les différents chapitres des recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD pour la pratique clinique. (Voir la liste des chapitres à l'annexe 1.)

Les recommandations et suggestions qui suivent proposent diverses options et orientations pour optimiser la prise en charge lorsque les ressources sont limitées, en tenant compte de la variabilité des conditions entre les centres et au sein d'un même centre en fonction des budgets et des équipements disponibles, voire selon les périodes. Les recommandations utilisent les niveaux de preuve définis par l'*American Diabetes Association* et reposent essentiellement sur des avis d'experts.

2.1 Introduction

- La qualité insuffisante de la prise en charge des jeunes atteints de diabète est encore un problème courant, même si les résultats sont considérablement améliorés par les actions de sensibilisation et d'éducation thérapeutique. **E**
- La prise en charge du diabète dans les CRL devrait être aussi physiologique que possible et maximiser la qualité de vie (QdV), prévenir les complications aiguës et chroniques et favoriser une croissance et un développement normaux. **A**
- Toutes les personnes atteintes de diabète devraient avoir accès aux fournitures de base pour les soins, y compris à des appareils d'administration d'insuline et de surveillance de la glycémie, et à une éducation thérapeutique du diabète. La généralisation et les coûts en baisse de divers systèmes d'administration d'insuline et lecteurs de glycémie, parallèlement à l'intensification des communications résultant de l'amélioration des technologies, ont rendu plus accessible la prise en charge de base du diabète, en contribuant à réduire son coût. **E**
- Dans les CRL, la pauvreté, les faibles taux d'alphabétisation, les conflits familiaux ou communautaires, les problèmes de sécurité, la discrimination et la stigmatisation accentuent la vulnérabilité des familles de personnes diabétiques. L'indice de DT1 vise à quantifier l'impact dans les différentes régions. **E**
- Les professionnels de santé devraient fournir un niveau de prise en charge adapté aux ressources disponibles tout en s'efforçant d'optimiser les soins dès que les conditions et les équipements locaux s'améliorent (tableau 2). **E**
- Tous les membres de l'équipe de diabétologie devraient partager des mêmes objectifs et approches communs. **A**
- Les professionnels de santé devraient être informés des aides disponibles au niveau local, national et international, de la part des pouvoirs publics et des organisations non gouvernementales (ONG). **E**

- Les professionnels de santé devraient être informés de la disponibilité des technologies de gestion du diabète et des thérapies peu coûteuses les plus récentes. **E**

2.2 Diagnostic, épidémiologie, classification et stades du diabète de type 1

- Les critères diagnostiques de tous les types de diabète reposent sur les symptômes et la mesure de la glycémie en laboratoire. S'il n'est pas possible d'effectuer un test de glycémie, un diagnostic provisoire de diabète peut être posé en présence des symptômes classiques et d'une glycosurie élevée (ainsi qu'en cas de cétonurie, si le test est possible). **E**
- Les registres et les données portant sur les CRL sont insuffisants, ce qui entrave la prise de décisions et de mesures appropriées. Il est suggéré de mettre en place des actions destinées à améliorer la disponibilité des données. **B**
- La recherche d'auto-anticorps anti-îlots, de peptide C ou les analyses génétiques ne sont pas recommandées de manière systématique pour établir le diagnostic de DT1. Certains de ces examens peuvent être réalisés pour préciser le type de diabète. **E**
- Le diagnostic de diabète monogénique par test génétique est davantage disponible et abordable. **A**
- Les personnes dont un parent au premier degré est atteint de DT1 voient leur risque relatif de développer un DT1 multiplié par 15 environ. **A** Un test de glycémie chez les proches symptomatiques peut être utile pour un diagnostic précoce. **B**
- Le dépistage et le diagnostic du diabète présymptomatique (stades 1 et 2) peuvent être irréalisables dans les CRL, mais il est fortement recommandé de diagnostiquer rapidement un diabète symptomatique (stade 3) pour prévenir une ACD et réduire morbidité et mortalité. **A**

2.3 Éducation thérapeutique du diabète

- L'éducation à l'autogestion du diabète (EAG), initiale et continue, est importante pour les personnes atteintes de diabète comme pour les soignants partout dans le monde. **E**
- Une EAG adaptée améliore les résultats glycémiques, psychosociaux et médicaux aigus et chroniques. **E**
- Les ressources éducatives devraient être traduites dans les langues locales, avoir une présentation visuelle et être adaptées au niveau d'alphabétisation et à l'âge. **C**
- Dans les zones isolées, il est intéressant de former des modèles de rôle plus âgés (personnes diabétiques plus expérimentées et parents de jeunes diabétiques), et d'organiser des séances d'enseignement collectif en centre médical. **E** Il est conseillé d'avoir un centre de diabétologie pédiatrique séparé. **E**
- L'organisation de réunions ou de camps de week-ends ou de vacances autour du diabète est utile pour l'éducation, la mise à niveau, les rappels et le soutien émotionnel des personnes atteintes de diabète et des membres de la famille. **E**

2.4 Insulinothérapie

- L'insuline physiologique devrait être remplacée par des injections quotidiennes multiples (IQM) combinées à des tests d'autosurveillance glycémique (ASG) les plus fréquents possible. **E**
- Des résultats optimaux quant aux objectifs glycémiques et à la QdV peuvent être atteints avec des insulines conventionnelles peu coûteuses (ordinaire et NPH) et l'ASG, toutefois les analogues de l'insuline offrent certains avantages. **B**
- Les insulines prémélangées et les schémas à deux doses ne sont pas physiologiques. Ils sont associés à une augmentation des complications aiguës et chroniques qui annulent les éventuels bénéfices financiers. Ces méthodes ne sont donc pas recommandées pour la prise en charge du DT1 et ne doivent être utilisées que dans l'attente de solutions alternatives. **E**

Tableau 1. Solutions possibles pour la prise en charge du diabète de type 1 dans les CRL.

Contrainte	Coût de l'insuline	Accès à l'insuline	Coût des bandelettes pour glucomètre	Disponibilité limitée des bandelettes	Absence de réfrigérateur pour l'insuline	Illettrisme	Manque d'éducateurs
Solution possible	Utiliser de l'insuline ordinaire en bolus, et de l'insuline NPH pour l'insuline basale	Contacteur une ONG ou un groupe de soutien proche	Contacteur des sociétés, les pouvoirs publics ou des ONG pour des options à bas coût	Élaborer des schémas de surveillance et d'interprétation efficaces minimisant le nombre de bandelettes utilisées	Utiliser un récipient en terre glaise de manière scientifique	Utiliser des vidéos et d'autres modes d'enseignement visuels	Former des adultes atteints de DT1 ou des soignants pour devenir éducateurs

2.5 Surveillance du glucose

- La surveillance de la glycémie est onéreuse, mais il n'est pas possible d'atteindre les objectifs glycémiques sans une ASG régulière. **A**
- Si les six à dix tests d'ASG quotidiens recommandés ne peuvent pas être réalisés, il est suggéré d'effectuer des mesures au moins avant les repas et au coucher pour déterminer la dose d'insuline appropriée et réduire les hypoglycémies nocturnes. Trois ou quatre tests par jour, plusieurs jours par semaine, peuvent fournir davantage d'informations qu'une seule mesure quotidienne réalisée à différents moments. **E**
- Les objectifs glycémiques devraient être individualisés : il peut être plus pratique d'augmenter la limite inférieure de 80 ou 90 mg/dl (4,4 ou 5 mmol/l) dans les CRL pour réduire le risque d'hypoglycémie. **E**
- Pour les jeunes atteints de diabète, l'HbA1c cible devrait être < 7,0 % (< 53 mmol/mol) sans hypoglycémie fréquente et/ou sévère, toutefois les objectifs peuvent être individualisés en fonction des circonstances. **A**
- La concentration d'HbA1c devrait être mesurée tous les trois mois, si des tests sont disponibles et abordables. **E**
- Bien que cette technique soit rarement disponible dans les CRL, la surveillance du glucose en continu (SGC) devrait être mise en place partout où c'est possible, en particulier chez les enfants de moins de sept ans. **A**
- S'il n'est pas possible d'utiliser la SGC en permanence, une utilisation intermittente (c.-à-d. toutes les quelques semaines) peut aider à comprendre les tendances glycémiques. **E**

2.6 Nutrition

- Les conseils nutritionnels doivent être adaptés aux traditions culturelles, ethniques et familiales. **E**
- L'apprentissage visuel proposé par certains sites Web pour la taille des portions et la comptabilisation des glucides dans les aliments locaux est utile. **E**
- La précarité alimentaire peut aggraver la glycémie, accroître les complications aiguës et chroniques et provoquer des carences nutritionnelles. **C**
- Les personnes diabétiques atteintes de maladie coeliaque (MC) ou d'obésité et présentant une dyslipidémie et une hypertension doivent bénéficier d'une attention particulière. **C**

2.7 Activité physique

- L'activité physique est un aspect essentiel de la prise en charge du diabète et doit être encouragée chez toutes les personnes diabétiques. **A**
- La dose d'insuline et/ou les apports alimentaires doivent être ajustés pour pouvoir pratiquer une activité en toute sécurité sans risquer d'hypoglycémie. **A**
- De la nourriture doit être disponible pendant et après les activités physiques, si nécessaire. **A**
- S'il n'y a pas de nourriture disponible, l'activité physique doit être évitée ou limitée au minimum. **E**
- Lorsque le travail manuel ou le sport font partie des activités quotidiennes, il est recommandé d'insister sur l'importance de l'ASG et de la disponibilité de nourriture. **E**
- La prévisibilité et la routine sont essentielles pour éviter les

complications liées à l'activité physique lorsque l'ASG est irrégulière. **E**

2.8 Hypoglycémie

- L'hypoglycémie, fréquente dans les CRL, est un frein majeur à l'optimisation de la glycémie. **A**
- L'éducation sur l'hypoglycémie est aussi importante pour la famille, les amis, le personnel scolaire et les collègues que pour la personne atteinte de diabète, pour prévenir, identifier et gérer la maladie en temps utile. **E**
- Des mises à niveau de l'éducation sur l'hypoglycémie sont recommandées à intervalles réguliers et dans les périodes de pratique sportive. **E**
- Il est plus probable de réussir à prévenir l'hypoglycémie avec des schémas d'insulinothérapie par IQM qu'avec les schémas d'insuline prémélangée ou à dose fixe, en particulier dans les situations de précarité alimentaire. **E**
- Le glucagon peut être salutaire et figure dans la liste des médicaments essentiels de l'OMS. Il est conseillé de mener des actions locales de plaidoyer pour accroître la disponibilité de ce médicament. **E**
- De nouvelles formes de glucagon injectable et en pulvérisation nasale sont désormais disponibles : plus faciles d'emploi, elles pourraient devenir plus largement disponibles avec le temps. **E** Si elles sont disponibles et abordables, ces solutions peuvent être suggérées. **E**
- Du glucagon en pâte ou en gel, du miel ou toute autre source de

sucres appliquée sous la langue ou sur la muqueuse buccale peut être salutaire. **E**

- Il est suggéré de prévoir des contacts disponibles dans les centres de santé ou les services d'urgence pour pouvoir administrer du glucose par intraveineuse (IV) en cas d'hypoglycémie sévère. **E**

2.9 Gestion des maladies intercurrentes

- Il est suggéré de disposer de supports éducatifs visuels faciles à comprendre dans la ou les langues locales, expliquant comment gérer le diabète pendant une maladie intercurrente. **E**
- Pendant une maladie, il est recommandé d'effectuer des tests d'ASG fréquents (toutes les trois ou quatre heures) et, si l'équipement est disponible, des tests de cétonémie ou de cétonurie toutes les six à huit heures. **A**
- S'il n'est pas possible de mesurer les cétones, une consultation médicale est nécessaire. L'insuline ne doit pas être arrêtée et l'hydratation doit être maintenue avec des liquides salés ou sucrés, en fonction de la glycémie. **C**
- S'il n'est pas possible de tester la glycémie à l'aide d'un glucomètre ou de bandelettes ou la cétonurie/cétonémie pendant une maladie intercurrente, la glycosurie doit être surveillée pour évaluer la sévérité de l'hyperglycémie. **E**
- Il est recommandé aux personnes atteintes de diabète qui vivent dans des zones rurales et éloignées de rester en contact étroit avec leur équipe de diabétologie pendant une maladie intercurrente. **E**

Tableau 2. Niveaux de prise en charge du DT1 modifiés pour les CRL.

Thème	Prise en charge complète	Prise en charge intermédiaire	Prise en charge minimale
Choix de l'insuline	Ordinaire/analogue à action rapide + basale (glargine)	Ordinaire + NPH	Ordinaire + NPH
Nombre de fois	1. Ordinaire/analogue à action rapide avant chaque repas + basale une fois (matin ou coucher) 2. Ordinaire avant chaque repas et analogue à action rapide à l'école ou pour les doses de correction + basale une fois (matin ou coucher)	1. Ordinaire avant chaque repas + NPH au coucher 2. Ordinaire et NPH avant le petit déjeuner et le dîner + ordinaire avant le déjeuner/une collation importante	1. Ordinaire avant chaque repas et NPH au coucher 2. Ordinaire et NPH avant le petit déjeuner et le dîner + ordinaire avant le déjeuner/une collation importante
Conservation de l'insuline	Au réfrigérateur	Au réfrigérateur Dans un récipient en terre en cas de coupures de courant	Dans un récipient en terre pour l'insuline en cours d'utilisation/dans un réfrigérateur à proximité pour la réserve stockée
Réutilisation des seringues d'insuline	Réutiliser le moins possible Utiliser des stylos injecteurs, en particulier à l'école et en voyage	Changement après trois à six utilisations	Jusqu'à 10 utilisations Éliminer plus tôt en cas de contact, si l'aiguille est émoussée ou si la piqûre est douloureuse
Élimination des seringues, etc.	Collecter dans un flacon résistant à la perforation et apporter à l'hôpital lors des consultations Recycler	Collecter dans un flacon résistant à la perforation et apporter à l'hôpital lors des consultations	Collecter dans un flacon résistant à la perforation et apporter à l'hôpital lors des consultations

Surveillance du glucose	ASG : schéma individualisé pour 7 à 10 tests de glycémie, y compris à deux ou trois heures du matin, chaque jour Tests supplémentaires en cas d'exercice imprévu, d'hypoglycémie ou de maladie intercurrente SGC : utilisation continue si possible, ou intermittente HbA1c en laboratoire/POC tous les trois mois Suivi du temps dans la plage cible	ASG : schéma individualisé pour quatre tests de glycémie par jour ; schéma de sept tests une fois par semaine Tests supplémentaires en cas d'exercice imprévu, d'hypoglycémie ou de maladie intercurrente SGC : une fois tous les trois à six mois pour identifier une hypoglycémie et les tendances HbA1c en POC tous les trois à quatre mois	ASG : schéma de sept tests de glycémie une ou deux fois par semaine Tests supplémentaires en cas d'exercice imprévu, d'hypoglycémie ou de maladie intercurrente HbA1c chaque fois que possible
Dépistage	Taille, poids, courbe de croissance, tension artérielle et examen clinique à chaque consultation pour évaluer les changements visuels/sensoriels	Taille, poids, courbe de croissance, tension artérielle et examen clinique à chaque consultation pour évaluer les changements visuels/sensoriels	Taille (marquée sur le mur), poids, tension artérielle, examen clinique pour évaluer les changements visuels/sensoriels, une fois par an
Prise en charge et éducation thérapeutique du diabète : par qui ?	Traitement par un spécialiste Éducation par une équipe constituée d'un éducateur, d'un nutritionniste et d'un psychologue Assistance 24 h sur 24, sept jours sur sept Éducateurs pour les principes de base Leaders atteints de DT1 pour la motivation Camps organisés régulièrement	Traitement par un spécialiste Éducation par une équipe constituée d'un éducateur, d'un nutritionniste et d'un psychologue, par télé-médecine Assistance Éducateurs pour les principes de base Leaders atteints de DT1 pour la motivation	Par le médecin local, en contact avec un spécialiste Par formation courte du personnel paramédical Rôle d'éducateur joué par des personnes diabétiques ou des soignants expérimentés
Éducation thérapeutique du diabète : quels outils ?	Groupes WhatsApp, vidéos et supports éducatifs, activités en groupes de pairs, applications mobiles Sessions en ligne, manuels et carnets d'autosurveillance Diffusion et affichage au centre médical : audio, vidéo, posters illustrés, brochures	Groupes WhatsApp, vidéos éducatives, activités en groupes de pairs, applications mobiles Sessions en ligne, manuels et carnets d'autosurveillance Diffusion et affichage au centre médical : audio, vidéo, posters illustrés, brochures	Groupes WhatsApp : messages vocaux Diffusion et affichage au centre médical : audio, vidéo, posters illustrés, brochures Interaction avec les pairs : informelle ou structurée Jeux et outils culturellement adaptés, comme Serpents et échelles, pour les groupes ayant un faible niveau d'alphabétisation
Éducation thérapeutique du diabète : quel contenu ?	Éducation thérapeutique structurée adaptée à l'âge Accent sur les compétences d'ajustement de dose Calcul du facteur de correction	Éducation thérapeutique structurée adaptée à l'âge Accent sur les compétences d'ajustement de dose Ajustements de dose sur une échelle mobile	Pour tous : gestion de l'insuline, mélange de l'insuline, gestion des hypoglycémies, gestion des maladies intercurrentes ASG : compréhension des implications des mesures et notions élémentaires sur l'ajustement de dose
Nutrition	Capacité à équilibrer un repas, comptabilisation des glucides Calcul du rapport insuline-glucides Ajustement de dose en conséquence	Repas équilibrés Reconnaissance des macronutriments Comptabilisation approximative des glucides	Parmi les aliments locaux disponibles : Concept d'assiette équilibrée et de fréquence des repas Reconnaissance des glucides, des protéines, des graisses et des fibres Apprentissage de méthodes de comptabilisation approximative/visuelle des glucides

Fréquence des consultations à l'hôpital	Tous les trois mois en l'absence de problème Communication avec l'équipe éducative en ligne Pour les nouvelles familles : visites fréquentes (quotidiennes ?) jusqu'à ce que l'éducation thérapeutique ait été dispensée, que la motivation ait été transmise et que la famille soit capable d'ajuster les doses et de pratiquer l'autogestion	Tous les trois mois en l'absence de problème Communication avec l'équipe éducative en ligne Pour les nouvelles familles : visites fréquentes jusqu'à ce que l'éducation thérapeutique ait été dispensée, que la motivation ait été transmise et que la famille soit capable d'ajuster les doses et de pratiquer l'autogestion	Tous les deux ou trois mois et contacts fréquents avec un éducateur Nouveaux diagnostics : deux ou trois fois par semaine pendant deux semaines ou pendant une plus longue période pour apprendre les principes de base
Dépistage annuel des complications	Dépistage annuel selon l'âge et la durée du diabète (conformément aux recommandations) Établissement public ou privé selon les ressources	Dépistage annuel selon l'âge et la durée du diabète (conformément aux recommandations) Orientation vers l'hôpital public le plus proche	Orientation vers l'hôpital public le plus proche une fois par an Tests au cours de camps organisés par des ONG chaque fois que possible
Ressources	La plupart ou la totalité à la charge du patient (aide partielle possible) Constitution d'un groupe, négociation de tarifs auprès des sociétés Prise de contact avec diverses ONG/clubs disposant de programmes de soutien	En partie à la charge du patient diabétique et en partie financé par des aides Constitution d'un groupe, négociation de tarifs auprès des sociétés Prise de contact avec diverses ONG/clubs disposant de programmes de soutien	Prise de contact avec des ONG, des politiques locaux, des associations régionales ou nationales de patients diabétiques, des personnes aisées atteintes de DT2 ou DT1
Activité physique	Comprendre et planifier différents types d'exercices Tester la glycémie pour ajuster les doses avant et après l'exercice	Comprendre et planifier différents types d'exercices Apprendre à ajuster les doses avant et après l'exercice	Jeux locaux associés à l'éducation pour les soins des pieds et l'hypoglycémie Surveiller en cas d'hypoglycémie

2.10 Acidocétose diabétique

- L'ACD peut être plus fréquente dans les CRL en raison d'une sensibilisation et d'une éducation thérapeutique insuffisantes, d'une désinformation et d'obstacles entravant l'accès aux soins. **C**
- L'ACD légère et modérée sans complication peut être traitée par des injections sous-cutanées (SC) d'insuline ordinaire (ou d'analogues de l'insuline à action rapide, s'ils sont disponibles et abordables). Ces injections peuvent se faire dans le centre de santé périphérique le plus proche, en consultation virtuelle avec un spécialiste. **B**
- Il est utile de remettre aux familles des fiches d'instructions écrites concernant la prévention et la gestion de l'ACD par les agents de santé des zones rurales et éloignées dépourvues de professionnels de santé spécialisés. **E**
- L'incidence et la sévérité de l'hypokaliémie et de l'hypoglycémie peuvent être majorées chez les personnes diabétiques qui souffrent de malnutrition au moment de la prise en charge de l'ACD. **C**

2.11 Prise en charge psychologique

- Il est important de tenir compte des problèmes psychosociaux tels que la stigmatisation, la détresse liée au diabète, le trouble de l'alimentation, l'anxiété et la dépression, les problèmes familiaux, le trouble déficit de l'attention, la peur de l'hypoglycémie,

l'alcoolisme ou la toxicomanie, chez les personnes atteintes de diabète et leurs soignants. **E**

- Les schémas thérapeutiques rigides, une EAG insuffisante ou inadaptée, des complications fréquentes telles qu'une ACD récurrente ou des épisodes excessifs/sévères d'hypoglycémie et la détresse financière aggravent ces conditions. **E**
- L'état psychologique est amélioré lorsque tous les membres de l'équipe de diabétologie utilisent systématiquement un ton positif et des termes non stigmatisants, et mettent en place un soutien par des pairs diabétiques, une EAG efficace, des entretiens motivationnels et des techniques d'autonomisation. **E**
- La télémédecine peut améliorer l'accès à un soutien approprié en santé mentale pour les personnes diabétiques et les soignants. **E**

2.12 Jeunes enfants (avant sept ans)

- Chez les jeunes enfants, la prise en charge du diabète est plus complexe et accroît le fardeau de la parentalité. **C**
- Il est crucial d'identifier les symptômes précocement, car il est facile de passer à côté de certains, tels qu'une augmentation de la soif ou des urines. **C**
- L'ACD peut être confondue avec d'autres maladies courantes comme une gastro-entérite, une infection respiratoire, une

infection urinaire, le paludisme ou une infection parasitaire. **C**

- Il est suggéré d'adopter des schémas d'IQM utilisant des analogues à action prolongée pour les besoins d'insuline basale, en fonction de la disponibilité et du coût des produits. **E**
- Il est souhaitable d'effectuer fréquemment des tests d'ASG et d'utiliser la SGC, selon la disponibilité et le coût de l'équipement. **E**
Des donateurs de fournitures peuvent être sollicités. **E**

2.13 Scolarité

- Tous les jeunes atteints de diabète ont le droit de recevoir une éducation, quel que soit leur lieu de résidence dans le monde. **E**
- Pour améliorer la sécurité et l'efficacité de la prise en charge, le personnel scolaire devrait être formé par les parents et les membres de l'équipe de diabétologie, lors de visites externes ou de rencontres virtuelles, et les jeunes diabétiques devraient être accompagnés. **E**
- Il est conseillé d'actualiser chaque année un plan de gestion du diabète individualisé écrit pour chaque personne diabétique. **E**
- Il est fortement recommandé que le personnel scolaire autorise et supervise les tests de glycémie, l'administration d'insuline, la prise de substances énergétiques en cas de besoin et toutes les activités de gestion du diabète. **E**
- Le personnel scolaire devrait savoir comment prévenir et gérer l'hypoglycémie, l'hyperglycémie et les autres urgences. **E**
- Les jeunes atteints de diabète devraient bénéficier d'une protection juridique complète, comprenant la supervision de la gestion du diabète à l'école, même en l'absence de législation spécifique. **E**

2.14 Adolescence

- La combinaison adolescence et DT1 peut être difficile à gérer, en particulier dans les CRL où les tabous sociaux, la discrimination, les contraintes financières, le manque d'équipements médicaux appropriés et le manque d'expertise dans la prise en charge des adolescents sont autant d'obstacles à la prestation de soins. **E**
- Un soutien psychosocial est indispensable, assuré par l'équipe de diabétologie, des modèles de rôle et des pairs, en particulier pour les personnes diabétiques vivant dans des zones éloignées. **E**
- Les questions suivantes liées à l'adolescence devraient être abordées de manière proactive avec le jeune atteint de diabète et sa famille : augmentation de la variabilité glycémique, nécessité d'ASG plus fréquente, augmentation des besoins en insuline, dépistage des complications et coûts supplémentaires associés. **E**
- L'EAG devrait être organisée au centre médical, dans des séances collectives, lors des camps autour du diabète, en association avec un soutien par les pairs, afin d'encourager et d'impliquer directement le jeune diabétique pour réduire son isolement. **E**
- Certains sujets qui concernent le jeune atteint de diabète et ses proches devraient être abordés de manière proactive et sensible, notamment les règles, la contraception, la conduite automobile, le tabagisme, la consommation d'alcool ou de drogues et les comorbidités psychosociales telles que l'illettrisme, le trouble déficit de l'attention, l'anxiété et la dépression. **E**

2.15 Complications micro et macrovasculaires et autres et surveillance

- Le dépistage des complications, au moment du diagnostic et régulièrement par la suite (comme indiqué ci-dessous), est essentiel et doit être consigné dans le dossier médical chaque année, avec l'interprétation des résultats et les raisons des éventuelles omissions, et facilité par les pouvoirs publics ou les ONG de manière à réduire ou éliminer les freins d'ordre financier. **A** Cela permet de prévenir et de repérer précocement les complications micro et macrovasculaires, et de réaliser des économies sur le long terme. **E**
- Il est indispensable de surveiller et d'enregistrer la croissance et le développement physique et pubertaire, quel que soit le contexte. Le poids et la taille doivent être notés sur une courbe de croissance standardisée à chaque consultation. **C**
- À chaque consultation clinique, il est essentiel d'effectuer un examen physique général, avec prise de tension au moyen d'un brassard de taille adaptée, inspection des sites d'injection et examen des pieds (pour rechercher des fissures et des cals). **C**
- L'état de la thyroïde doit être contrôlé par un dosage de TSH au moment du diagnostic, puis chaque année ou tous les deux ans, avec une surveillance de la croissance, de la puberté et d'un goitre éventuel. Si la TSH n'est pas mesurée actuellement, l'examen physique et l'examen spécifique de la thyroïde sont d'autant plus importants. Le dosage de la TSH est indispensable chez les personnes qui présentent un retard de croissance et pubertaire, une prise de poids inexpliquée, de la constipation ou de la fatigue. **B**
- D'autres comorbidités (comme la MC) devraient être recherchées, en documentant autant de symptômes spécifiques que possible et en effectuant les analyses biologiques nécessaires lorsque la disponibilité et le coût le permettent. **E**
- Il est essentiel d'effectuer un dépistage de la néphropathie, de la rétinopathie, de la neuropathie et de la dyslipidémie, en particulier si le statut glycémique n'est pas optimal ou en cas d'antécédents médicaux ou familiaux de diabète ou d'autres complications. **A** La fréquence du dépistage dépendra des ressources disponibles et du coût.

2.16 Jeûne

- Les personnes diabétiques qui vivent dans des CRL peuvent être amenées à jeûner pour diverses raisons. **E**
- Le jeûne n'est acceptable que si le statut glycémique est optimal, si la personne est en mesure de percevoir les hypoglycémies, si une surveillance fréquente de la glycémie est possible et si la personne est disposée à rompre le jeûne sans pénalité en cas d'hypoglycémie, de cétose ou de déshydratation. **B**
- Les doses d'insuline et les schémas thérapeutiques devraient être ajustés aux règles et à la durée du jeûne. **B**
- Dans les jeûnes religieux, toutes les autorités religieuses reconnaissent la nécessité de ne pas respecter le jeûne s'il met en danger la santé de la personne atteinte de diabète. Cela doit être rappelé à la personne diabétique et à sa famille pour éliminer toute culpabilité. **E**

2.17 Chirurgie

- De l'insuline doit être administrée à toutes les personnes atteintes de DT1 pendant et après une intervention chirurgicale pour éviter une cétose/ACD. **A**
- Il est préférable de pratiquer l'intervention chirurgicale dans une structure en capacité d'administrer des liquides par voie IV, possédant un laboratoire au moins élémentaire et disposant de personnel expérimenté sur site ou pouvant être contacté virtuellement par les professionnels de santé locaux. **E**
- Les interventions programmées devraient être pratiquées à un moment où la glycémie est optimale, toutefois une intervention urgente ne doit pas être repoussée. **E**

2.18 Diabète de type 2

- L'incidence du DT2 augmente avec la pandémie mondiale d'obésité (dans les CRL ainsi que dans les environnements aux ressources intermédiaires et élevées) ; cependant certains groupes ethniques prédisposés peuvent ne pas être obèses. **B**
- Des associations importantes et mesurables ont été établies entre le statut socioéconomique et le DT2. **B**
- Des freins d'ordre culturel, social, géographique et économique peuvent entraver les changements de comportement. Ces déterminants sociaux de la santé se répercutent sur l'apparition, le pronostic et l'évolution du DT2, de l'obésité et du syndrome métabolique. Des modifications du mode de vie devraient être prescrites dans le cadre de vie du jeune et de sa famille. **E**
- La planification du traitement doit prendre en considération la sécurité alimentaire du foyer, la stabilité de l'hébergement et la situation financière de la famille. **E**
- La metformine est la thérapie de première intention de choix. **A** Si l'HbA1c est > 8,5 % et en présence de corps cétoniques, de l'insuline à action prolongée ou intermédiaire doit être prescrite en première intention. **B**
- S'il n'y a pas de tests d'auto-anticorps anti-îlots disponibles, les antécédents familiaux, les signes d'insulinorésistance (acanthoses, verrues) et l'évolution du diabète peuvent fournir des informations facilitant le diagnostic et indiquer si de l'insuline à long terme est nécessaire. **E**
- Un dépistage devrait être effectué chez les jeunes atteints de DT2 pour rechercher une hypertension, une dyslipidémie, une dysfonction de la thyroïde et du foie, une apnée du sommeil et des comorbidités psychologiques telles que difficultés d'apprentissage, dépression, anxiété, détresse liée au diabète et troubles du comportement alimentaire, au moment du diagnostic et au cours du suivi. **B**

2.18 Considérations relatives à la langue

- Les membres de l'équipe de diabétologie devraient apprendre à la famille à ne pas utiliser de termes stigmatisants susceptibles de favoriser une perception négative. Cela concerne, entre autres, les termes et expressions telles que « souffrir du diabète », « enfant malade », « enfant diabétique », « les autres enfants normaux » et « mauvais contrôle ». Les techniques d'entretien motivationnel doivent être encouragées pour tous les professionnels de santé. **E**

3. INTRODUCTION

Dans de nombreuses régions du monde, en particulier dans le Sud-Est asiatique, en Afrique et en Amérique du Sud, le DT1 peut être sous-diagnostiqué et non traité, ou insuffisamment géré, et s'accompagner d'une mortalité prématurée et de fréquentes complications aiguës.¹⁻¹⁰ La plupart des données disponibles sur le DT1 dans le monde proviennent de pays industrialisés et non de CRL. L'indice de DT1 vise à combler cette lacune en évaluant les décennies de vie en bonne santé perdues à cause du DT1, au moyen d'une modélisation mathématique.¹¹ Le DT2 juvénile augmente également, parallèlement à l'épidémie d'obésité.¹²⁻¹⁶

Les professionnels de santé exerçant dans des CRL peuvent se sentir inondés de recommandations internationales de bonnes pratiques impossibles à appliquer en raison des coûts et du manque de disponibilité des produits de soin pour le diabète, de personnel qualifié, de sensibilisation et de soutien au sein des communautés et de reconnaissance dans les politiques publiques ainsi qu'en raison de stigmatisation sociale. Il leur est cependant recommandé de suivre ces recommandations de manière à fournir la meilleure prise en charge possible compte tenu des conditions locales, tout en s'efforçant d'améliorer le niveau des soins (tableau 2).

Les contraintes économiques dues aux coûts élevés et récurrents des soins du diabète, et/ou le manque d'aides publiques et/ou de soutien des organismes d'assurance font peser le fardeau de la prise en charge sur la famille. Les coûts indirects que représentent les déplacements ou la nécessité de prendre un congé pour se rendre au centre médical peuvent encore réduire l'accès des familles aux soins et aux fournitures.¹⁷ Les coûts étant généralement supportés par les familles, c'est leur capacité et leur disposition à prendre en charge les dépenses qui détermine la qualité des soins.¹⁸⁻²⁰

Les conditions sociétales telles que les familles nombreuses, les tabous et la discrimination, le faible niveau d'alphabétisation et de calcul constituent autant de défis supplémentaires. Les maladies, guerres, actes terroristes ou catastrophes naturelles alourdissent encore ces conditions déjà difficiles.

Les contraintes financières, la pauvreté et l'illettrisme (lecture et calcul) peuvent également toucher de nombreuses régions dans les pays à revenu élevé, ou augmenter de façon brutale. Par conséquent, plutôt que de cibler certains pays en particulier, ces recommandations s'attachent à ce qui peut être accompli dans des contextes où l'accès aux produits de soin du diabète (y compris l'insuline, les systèmes de surveillance, les technologies) et à du personnel formé est insuffisant et variable et/ou qui souffrent de précarité alimentaire et d'autres contraintes.

En fonction des ressources disponibles, le concept très utile de niveau de prise en charge « minimale, intermédiaire et complète » a été adapté et utilisé dans ce chapitre (tableau 2).²¹ Cette stratification peut aider les décideurs politiques, les planificateurs de santé professionnels, les porte-parole communautaires et les professionnels de santé.²²

Ces recommandations n'entérinent pas des niveaux de soins ou d'implication sous-optimaux. Elles décrivent les options et des conseils pour fournir la meilleure prise en charge possible quelles

que soient les ressources disponibles, et encouragent les familles, les professionnels de santé, les communautés, les porte-parole et les gouvernements à tout mettre en œuvre pour améliorer le niveau des soins. Le principe directeur est la promotion d'une autonomie et d'une gestion du diabète adaptées au stade du développement, dans le cadre d'une relation de confiance et de motivation nouée entre le professionnel de santé et le jeune diabétique et sa famille.²³⁻²⁶

L'ISPAD préconise les mesures suivantes et encourage fortement leur mise en œuvre :

- optimisation de la gestion du diabète et éducation continue documentée, avec les ressources disponibles, tout en s'efforçant d'améliorer le niveau de la prise en charge ;
- toutes les communautés doivent fournir des capacités et éviter les discriminations ;
- formation du personnel scolaire et des autres soignants ;
- les pouvoirs publics, agences médicales et organismes d'assurance doivent faciliter les soins et la prévention ;
- des organisations à but non lucratif et des groupes de soutien doivent soutenir la cause du DT1.

Dans les CRL, les personnes atteintes de diabète doivent parfois se tourner vers des spécialistes du diabète expérimentés dans la prise en charge du DT2 chez l'adulte mais dépourvus de connaissances particulières sur la croissance et le développement, ou vers des pédiatres non familiarisés avec la prise en charge du diabète, ou encore vers des médecins généralistes qui n'ont pas l'habitude de la gestion du diabète chez l'enfant et des problèmes pédiatriques.²⁷ Il s'ensuit un risque accru de complications aiguës et chroniques précoces, une perte d'opportunités de scolarisation et de socialisation et une perte de capacité à travailler et gagner sa vie qui entraînent des souffrances évitables et des coûts individuels et sociétaux, ainsi que des décès prématurés.²⁸

Heureusement, l'expertise et la sensibilisation des professionnels de santé augmentent. Dans tous les pays et toutes les régions, les organisations gouvernementales et les ONG sont de plus en plus nombreuses à fournir des produits de soins et un soutien psychologique. L'ISPAD engage ses propres actions et efforts d'éducation, offrant notamment un accès mondial à une série de documents d'enseignement en ligne, y compris les présentes recommandations de consensus 2022 pour la pratique clinique, et des liens vers les ressources d'autres organisations comme *Life for a Child* (LFAC), *Changing Diabetes® in Children* (CDiC), *Children with Diabetes* (CWD) et d'autres instances nationales et ONG.

4. DIAGNOSTIC, ÉPIDÉMIOLOGIE, DIABÈTE MONOGÉNIQUE

Dans les zones géographiques où l'incidence connue du DT1 est faible, le taux d'ACD à la présentation est plus élevé en raison du manque de sensibilisation et de retards ou erreurs de diagnostic.²⁹ Les professionnels de santé, en particulier dans les services d'urgence, doivent être sensibilisés à la nécessité de tester la glycémie avec un glucomètre et préparés à suspecter un diabète chez tout jeune malade,

en particulier devant des symptômes de perte de poids, de léthargie, de soif, de mictions excessives, de fourmis attirées par les urines, de douleurs abdominales ou d'infections persistantes/récurrentes. Si les symptômes évoquent le diabète mais qu'il n'y a pas d'équipement de test de glycémie disponible, une recherche de glucose dans les urines doit être effectuée dans la mesure du possible. Chez tous les jeunes qui présentent une hyperglycémie et des symptômes clairs, le diagnostic de DT1 doit être sérieusement envisagé et de l'insuline doit être administrée.

La proportion de DT1, de DT2 et d'autres types de diabète varie fortement entre les pays et les groupes ethniques.³⁰⁻³⁵ La mesure des auto-anticorps anti- β -lots, du peptide C ou les tests génétiques peuvent ne pas être disponibles ou être trop coûteux dans de nombreuses régions du monde, et ne sont pas nécessaires dans le DT1 classique. Ces tests peuvent être utiles dans les régions où la proportion de DT2 est élevée, en particulier chez les adolescents atteints d'obésité, présentant des marqueurs d'insulinorésistance et/ou de sérieux antécédents familiaux. L'évolution clinique aide souvent à distinguer le DT1 du DT2. Des questions supplémentaires peuvent être posées pour rechercher des mictions excessives, une nycturie ou une énurésie ou pour savoir si les urines attirent les fourmis, symptômes très inhabituels chez de jeunes patients sévèrement malades. Des réponses positives doivent conduire à tester immédiatement la glycémie ou la glycosurie. Ces mesures feraient considérablement diminuer les décès imputables à un diabète non diagnostiqué et les retards de diagnostic.

Les avantages des tests génétiques et les scénarios qui doivent faire suspecter un diabète monogénique sont détaillés dans le chapitre 4 des recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD sur le diabète monogénique. Ils pourraient s'avérer particulièrement bénéfiques pour les nourrissons de moins de six mois atteints de diabète néonatal. Signalons que certains centres académiques dans le monde proposent ces tests génétiques gratuitement ou à un faible coût.

5. STADES DU DIABÈTE DE TYPE 1

L'identification des stades 1 et 2 (diabète présymptomatique avec positivité des auto-anticorps anti- β -lots) par un bilan génétique complet et la recherche d'anticorps chez l'enfant atteint de diabète et les membres de sa famille peut être irréalisable dans les CRL. Si le diagnostic clinique de DT1 est évident, il n'est pas indiqué d'effectuer systématiquement une recherche d'anticorps et de peptide C, à moins que des occasions de participer à un essai de prévention en cours localement ne se présentent.

Pour la prévention de l'ACD toutefois, il est utile de diagnostiquer précocement un DT1 de stade 3 (hyperglycémie). Des stratégies visant à sensibiliser les professionnels de santé et les communautés au diabète peuvent conduire à diagnostiquer la maladie plus tôt, avant qu'une ACD ne se développe.^{36,37} Une telle stratégie peut être facile à mettre en place chez les membres de la famille et les proches parents. Atténuer l'incidence et la sévérité de l'ACD permettrait de réduire les hospitalisations, l'œdème cérébral et d'autres morbidités immédiates de l'ACD, l'anxiété des parents et la morbidité à long terme, et minimiserait la mortalité.³⁸

6. ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU DIABÈTE

Les nombreuses (plus de 100) tâches d'autogestion quotidiennes, par exemple les tests de glycémie, les injections appropriées d'insuline, l'ajustement des doses et la gestion de l'alimentation et des niveaux d'activité physique, exigent une bonne connaissance du diabète. Pour l'acquérir, l'EAG du diabète doit être instaurée dès le départ et constamment remise à niveau. L'EAG est nécessaire non seulement pour la famille de la personne diabétique, mais également pour les autres soignants (p. ex. instituteurs, entraîneurs sportifs, personnel de garderie/crèche, parents des camarades). On privilégiera une approche d'autonomisation centrée sur la personne.

Les croyances locales, les idées reçues et les expériences vécues (p. ex. cas de DT1 ou de DT2 dans la famille) influencent la façon dont les parents et les soignants accueillent le diagnostic et le plan de gestion. Pour gérer les idées reçues et faciliter l'acceptation, il peut être utile de présenter la famille de l'enfant à des pairs qui connaissent bien le diabète. Rencontrer des personnes de leur âge et du même statut socioéconomique, ayant elles aussi subi le traumatisme de l'annonce du diagnostic et confrontées aux mêmes difficultés, peut améliorer considérablement l'acceptation et les raisons d'espérer. De nombreuses familles vivant dans des CRL ont recours à des thérapies locales ou des médecines alternatives et il n'est pas rare qu'en explorant ces options en quête de la guérison, elles omettent l'administration de l'insuline. Pour éviter cette catastrophe, il est nécessaire de donner des explications claires et de proposer un soutien par les pairs dès le diagnostic.

Chaque centre devrait élaborer un programme éducatif de base structuré, adapté aux spécificités culturelles et à l'âge, avec des révisions régulières et avec des supports dans la langue habituelle de la famille. Les aides visuelles telles que schémas, images, bandes dessinées, livrets/brochures éducatifs sur le diabète destinés aux enfants et les vidéos sont très utiles, en particulier dans les situations d'illettrisme. De nombreuses associations de patients diabétiques disposent aujourd'hui d'outils gratuits/à télécharger. Le manuel sur le diabète de la Panthère rose et le manuel sur le diabète de Hanas sont également traduits dans de nombreuses langues.^{24,39,40}

Il est peu probable de trouver une équipe de diabétologie pluridisciplinaire réunissant un endocrinologue pédiatrique, un diététicien, un éducateur en diabète et un spécialiste de la santé mentale, tous spécialisés dans le diabète de l'enfant, dans des CRL. Le médecin local est encouragé à dispenser tous ces aspects de la prise en charge.^{24,39,40} Cependant, les médecins qui n'ont que peu de personnes diabétiques dans leur patientèle n'ont souvent pas assez de temps à consacrer à l'apprentissage, la compréhension et la transmission à chaque famille des informations de prise en charge du diabète chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte. L'éducation thérapeutique peut donc être complétée, grâce à la disponibilité générale des téléphones mobiles, par la télé-médecine. La pandémie de COVID a banalisé l'utilisation de la télé-médecine dans le monde entier, facilitant l'accès à une prise en charge spécialisée et améliorant la formation et l'éducation. Le pédiatre/médecin généraliste, en particulier dans les zones éloignées où l'accès à des soins et une éducation de qualité pour le diabète est limité, voire inexistant, peut coordonner la prise en

charge avec des centres spécialisés.

Les ressources en ligne interactives, les applications mobiles et les SMS d'information sont utiles chez les jeunes naturellement attirés par la technologie.⁴¹ Un nombre considérable d'internautes recherchent des contenus liés à la santé⁴² qui sont créés par des professionnels de santé, des particuliers, des organisations à but non lucratif et des sociétés commerciales.⁴³ Le médecin traitant est encouragé à vérifier ces contenus pour s'assurer qu'ils sont sensibles aux différences culturelles et adaptés au niveau d'alphabétisation de la famille.

La mise en contact avec des groupes d'entraide et/ou des organisations caritatives locales ou internationales au moment du diagnostic peut apporter un soutien émotionnel, financier et logistique.⁴⁴ Des proches expérimentés du jeune diabétique ou des pairs peuvent apporter un soutien utile en l'absence d'équipe soignante pluridisciplinaire.^{45,46} Il peut s'avérer pratique, simple et efficace de les former et de solliciter leur aide pour diffuser l'EAG.⁴⁴

Le niveau et le contenu de l'éducation thérapeutique du diabète devraient idéalement être individualisés en fonction des critères suivants :

- Âge
- Intérêt, degré de motivation, soutien de la famille
- Stade du diabète
- Niveau d'alphabétisation et de calcul, langue, culture
- Maturité, rythme d'apprentissage, degré d'indépendance et de motivation personnelle
- Disponibilité des équipements de base (insuline, réfrigération, bandelettes de test de glycémie, lecteurs et batteries, analyses de laboratoire)
- Disponibilité de la technologie

Par ailleurs, l'enseignement doit évoluer dans le temps à mesure que l'enfant/le jeune gagne en maturité (ou passe par une période de rébellion) ou si sa situation change (situation financière de la famille, centre médical, migration, connectivité, guerre, terrorisme, catastrophes locales).

Il est important que l'équipe de diabétologie veille à ce que la famille ait accès à des fournitures permettant d'optimiser la prise en charge. Pour combler les écarts de ressources, des offres à faible coût ou des dons d'insuline ordinaire (plutôt que d'analogues), de systèmes d'administration (p. ex. flacons et seringues, plutôt que stylos injecteurs) et de glucomètres/bandelettes peuvent être recommandés. La famille peut également avoir besoin de conseils sur l'endroit où acheter les fournitures et/ou les organismes à contacter pour bénéficier d'aides. Lorsqu'un médecin prescrit de l'insuline ou des glucomètres/bandelettes de test de glycémie onéreux, la famille peut être contrainte à rationner ou à omettre des doses d'insuline ou des tests de glycémie. Une fréquence réduite des tests d'ASG peut être néfaste, en particulier pendant les premiers mois de la transition entre d'importants besoins initiaux en insuline et la phase de lune de miel (risque d'hypoglycémie), puis lorsque les besoins en insuline recommencent à augmenter progressivement (risque d'ACD).

Après l'enseignement initial des compétences de survie, l'équipe de diabétologie/l'éducateur doit maintenir un contact quotidien/fréquent avec la famille (si nécessaire par téléphone ou

visioconférence) pour l'aider dans les premiers pas de la gestion du diabète.

En conclusion, une EAG débutée au moment du diagnostic et mise à niveau régulièrement permet d'ancrer et d'entretenir des comportements autonomes positifs en matière de gestion du diabète et de dépasser les croyances et les idées reçues.

Le meilleur moyen d'encourager un suivi régulier consiste à rendre les consultations cliniques aussi fructueuses et intéressantes que possible. L'équipe de diabétologie devrait manifester de l'intérêt pour le jeune plutôt que de se focaliser exclusivement sur le diabète. Il peut aussi être utile d'aménager un créneau horaire spécifique pour les familles des patients atteints de DT1 au centre médical. La salle d'attente est un bon endroit pour présenter les parents/soignants et les jeunes diabétiques les uns aux autres en les encourageant à échanger. Cette stratégie renforce également les groupes de soutien. Des idées innovantes pour utiliser le temps d'attente, avec des jeux et des questionnaires véhiculant des éléments d'éducation thérapeutique, peuvent être encouragées. Il peut être nécessaire de réunir des fonds pour aider les familles qui n'ont pas les moyens de faire le déplacement pour venir à la clinique.

7. INSULINOTHÉRAPIE

Les objectifs thérapeutiques dans les CRL sont les mêmes que dans les milieux sans problèmes de ressources, mais ils sont beaucoup plus difficiles à atteindre en raison de ces difficultés. Si de nombreux compromis peuvent être nécessaires, certains ne sont pas acceptables, comme l'utilisation d'insulines prémélangées et de schémas de deux administrations quotidiennes, car il a été démontré que ces méthodes sont associées à de mauvais résultats de temps dans la plage cible, davantage d'événements d'ACD et des épisodes d'hypoglycémie plus sévères.⁴⁷

7.1 Choix de l'insuline et du schéma d'insulinothérapie

Tous les enfants et les adolescents atteints de DT1 devraient débuter un traitement par IQM utilisant les insulines conventionnelles (ordinaire ou NPH) moins coûteuses ou des analogues lorsque la disponibilité et les coûts le permettent. Les besoins quotidiens en insuline basale représentent environ 40 % de la dose quotidienne totale, NPH ou glargine. Depuis quelques années, le prix de l'insuline glargine biosimilaire se rapproche de celui des insulines conventionnelles dans de nombreuses régions, ce qui en fait une alternative possible à la NPH pour les gouvernements ou les organismes donateurs.⁴⁸ Elle est utile pour réduire l'hypoglycémie nocturne et améliorer le taux d'HbA1c.⁴⁹ Les besoins de bolus correspondent au reste de la dose totale quotidienne et sont couverts par des doses fractionnées d'insuline ordinaire ou d'analogue, administrées avant chaque repas et collation importante, soit trois ou quatre fois par jour. Cela garantit une couverture insulinaire suffisante lorsque la personne consomme des glucides, et les doses peuvent être ajustées en fonction de la glycémie préprandiale, de la quantité de nourriture disponible et de l'activité physique prévue ou anticipée, et administrées lorsque la nourriture est disponible. Ces schémas sont assez flexibles en termes

de doses et de moment d'administration, ce qui réduit les effets négatifs des horaires de repas irréguliers, de la précarité alimentaire et de l'activité physique variable. Ils permettent de réduire les épisodes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie postprandiale et nocturne, d'améliorer la QdV et les activités scolaires et d'améliorer la capacité à étudier et à travailler.⁴⁷ Les schémas d'IQM sont intéressants car les aiguilles disponibles sont très fines, ce qui minimise la douleur et la phobie des aiguilles. Les insulines prémélangées et/ou les schémas de deux administrations par jour ne doivent être utilisés qu'en tout dernier ressort, car ces méthodes ont été associées à un plus grand nombre d'épisodes hypo et hyperglycémiques et à une absence de flexibilité globale concernant l'alimentation, l'activité physique ou les besoins en cas de maladie intercurrente.

7.2 Exemples de schémas d'IQM :

1. De l'insuline NPH est administrée une fois par jour (avant le dîner ou au coucher), et de l'insuline ordinaire est administrée avant le petit déjeuner, le déjeuner, le dîner et toute collation importante (comme un repas riche en glucides que les enfants mangent à l'école). Le jeune diabétique peut prendre la dose bolus pour l'école juste avant le cours précédant la pause déjeuner pour laisser les 30 à 40 minutes nécessaires avant de manger.
2. L'insuline NPH est administrée deux fois par jour, avant le petit déjeuner et le soir, et de l'insuline ordinaire est administrée avant chaque repas principal/collation importante, comme ci-dessus. Les insulines NPH et ordinaire peuvent être mélangées dans la même seringue pour les doses du matin et du soir, ce qui réduit le nombre de piqûres.
3. De l'insuline glargine est administrée une fois par jour (le matin ou au coucher), avec des bolus d'insuline ordinaire, comme ci-dessus. Il peut être nécessaire de fractionner l'insuline glargine en doses pour le matin et pour le coucher, et d'administrer des bolus d'insuline prandiale ordinaire, en fonction de la tendance glycémique et de l'historique d'hyperglycémie.

Les insulines prémélangées et les schémas de deux doses quotidiennes sont encore en usage dans de nombreux CRL, mais ces méthodes non physiologiques ne sont pas recommandées dans le DT1. Lorsqu'il n'y a que de l'insuline prémélangée disponible, elle peut être utilisée de façon temporaire, jusqu'à ce que de l'insuline ordinaire et NPH soient disponibles. La dose totale quotidienne peut être fractionnée en une dose avant le petit déjeuner, une dose avant le déjeuner et une dose avant le dîner. L'utilisation d'insulines prémélangées limite l'ajustement individuel des doses, ce qui se traduit par des taux plus importants d'hypoglycémie, des hypoglycémies plus sévères et des épisodes d'ACD.⁴⁷ Ces inconvénients sont encore aggravés par la disponibilité limitée de l'équipement nécessaire pour effectuer des tests fréquents de glycémie dans les CRL. Une hypoglycémie sévère peut survenir dans les situations de précarité alimentaire. Dans certaines régions du monde, les donateurs peuvent ne fournir que de l'insuline prémélangée. Le coût de l'unité d'insuline ordinaire, NPH et prémélangée étant similaire, les sollicitations de dons devraient insister sur les besoins en insuline ordinaire et NPH.

De même, les anciens schémas d'insuline mélangée et fractionnée

deux fois par jour ne conviennent pas dans le DT1 car la couverture insulinaire du déjeuner est insuffisante, ce qui entraîne une hyperglycémie l'après-midi et le soir. Une hypoglycémie peut survenir après le petit déjeuner, en particulier à l'école où les parents ne peuvent pas exercer de surveillance appropriée, altérant la capacité de l'enfant diabétique à étudier et à jouer. Le risque d'hypoglycémie après le dîner et pendant la nuit est souvent élevé, ce qui est courant avec ces schémas de dosage de l'insuline. Dans les situations de précarité alimentaire, l'hypoglycémie peut devenir dangereuse et plus fréquente, et conduire à des omissions d'insuline dans l'espoir de réduire ces épisodes au lieu d'ajuster les doses, le moment de l'administration ou le type d'insuline conseillé. Ces variations glycémiques se produisent même lorsqu'une discipline stricte est maintenue concernant les quantités d'aliments, les horaires et l'exercice, ce qui est généralement difficile. L'impact négatif est aggravé par la capacité limitée de tests d'ASG dans ces situations.

Il s'ensuit une augmentation de la variabilité glycémique, avec des perturbations symptomatiques et asymptomatiques à la maison, pendant la nuit, à l'école et pendant les activités physiques, associée à des résultats à court terme moins favorables et à une diminution de la QdV. Les complications à long terme du diabète peuvent également augmenter.

Au fil des années, l'augmentation de la production de l'insuline, en particulier des biosimilaires, a fait baisser les prix et a amélioré la disponibilité. Le coût inférieur des biosimilaires rend de nombreux schémas d'insulinothérapie plus abordables. Le choix de l'insuline et du schéma d'insulinothérapie devrait être adapté au jeune atteint de diabète, en fonction des facteurs suivants :

- Âge, mode de vie et habitudes
- Abordabilité, motivation et soutien familial
- Disponibilité de la nourriture
- État de santé général et présence d'autres troubles
- Capacité d'autogestion
- Perception des hypoglycémies

Des facteurs supplémentaires doivent être pris en compte dans les CRL :

- Disponibilité continue, coût de l'insuline
- Problèmes de réfrigération, alimentation en électricité ininterrompue
- Accès à l'ASG/la SGC
- Précarité alimentaire
- Situation sociale et financière
- Accès à l'aide de l'assurance santé, du gouvernement, d'une ONG ou à d'autres aides institutionnelles

Quels que soient l'insuline et le schéma d'insulinothérapie choisis, ils doivent s'accompagner d'une EAG complète adaptée à l'âge, à la maturité et aux besoins individuels du jeune diabétique et de sa famille.⁵⁰ Les insulines choisies doivent toujours être disponibles en quantité suffisante, en veillant à ce que la qualité et le type restent les mêmes et à ce que la chaîne du froid soit respectée. Les besoins doivent être discutés et passés en revue périodiquement avec la famille.

Les flacons et les seringues d'insuline constituant l'option la moins coûteuse, ils restent la méthode d'administration la plus courante.⁵¹ Il est donc important de dispenser une éducation sur les seringues appropriées (U40 ou U100, aiguille la plus courte de 6 mm) et les techniques de mélange des insulines ordinaire et NPH. Dans certains pays, les flacons d'insuline conventionnelle sont disponibles dans les deux concentrations – U40 (40 U par ml) et U100 (100 U par ml), ce qui peut être source d'erreurs de dosage. Bien que l'injection soit moins douloureuse avec de l'insuline U100, les familles et les organismes donateurs peuvent préférer l'insuline U40 pour différentes raisons : lorsque le prix est à la charge de la famille (moins chère à l'achat), lorsque la réfrigération disponible n'est pas suffisante (l'insuline est consommée plus rapidement) ou lorsque des incréments de 0,5 U sont nécessaires, par exemple pour un enfant de petite taille. Les seringues U40 comportent des incréments de 1 U, ce qui permet d'administrer des doses de 0,5 U, contrairement aux seringues U100 de 1 ml, qui ont des incréments de 2 U. L'équipe de diabétologie doit apprendre aux familles à appairer les flacons d'insuline avec la seringue correspondante, et mettre à niveau ces connaissances régulièrement. Les seringues peuvent être utilisées trois à six fois si elles sont correctement entretenues dans des conditions aseptiques.

Les erreurs de dosage tendent à être moins fréquentes avec les stylos injecteurs qu'avec les seringues, et il existe des aiguilles de 4 mm pour les stylos. Il est particulièrement important d'utiliser des aiguilles de 4 mm de longueur chez les enfants qui souffrent de malnutrition.⁵² Par conséquent, si des stylos injecteurs avec aiguilles de 4 mm sont disponibles et abordables, cette option doit être envisagée, surtout en cas d'erreurs récurrentes de dosage ou de calcul.

7.3 Conservation de l'insuline

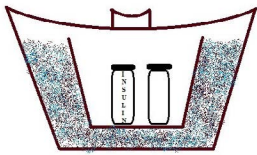
Les fabricants conseillent de conserver l'insuline entre 2 et 8 °C, mais le maintien de la chaîne du froid peut être difficile dans les CRL. Les températures diurnes peuvent atteindre 45 à 48 °C, ce qui nuit à la stabilité de l'insuline. L'insuline doit être achetée dans des pharmacies fiables et rapportée au domicile dans un système de maintien du froid. L'insuline entamée doit être conservée au frais, de préférence dans un réfrigérateur, en particulier pendant les mois d'été.

De nombreuses familles n'ont pas accès en permanence à un réfrigérateur et à l'électricité. Dans ce cas, des méthodes telles que des récipients en glaise à double paroi (figure 7), de la peau de chèvre, des sachets de billes de polyacrylate, etc. ont été proposées pour maintenir la température de conservation de l'insuline en dessous de 25 °C.⁵³ Dans un endroit ombragé et aéré, elles sont efficace si l'humidité est faible.^{54,55} L'insuline peut aussi être transportée et conservée emballée dans du plastique, à l'intérieur d'une bouteille thermos, avec trois ou quatre glaçons qui sont remplacés à mesure qu'ils fondent. On évitera de mettre trop de glace.

Les flacons et les cartouches d'insuline sont généralement conçus pour être éliminés quatre à six semaines après ouverture, conformément aux instructions du fabricant. Cela peut entraîner un important gaspillage d'insuline. Pour l'éviter, certains centres ont pu utiliser de l'insuline pendant plus longtemps que quatre à six semaines. L'insuline « ancienne » peut être moins puissante, et il peut être nécessaire d'augmenter les doses en cas d'utilisation plus

de quatre à six semaines après l'ouverture. Les doses doivent ensuite être réduites à l'ouverture d'un nouveau flacon ou d'une nouvelle cartouche.⁵⁶⁻⁵⁹

Figure 7. Récipient en glaise (avec l'aimable autorisation de la Dre Archana Sarda).



7.4 Élimination des objets tranchants

Les soins du diabète produisent inévitablement des objets tranchants, que ce soit pour l'administration d'insuline ou pour l'ASG. Il est important d'apprendre aux familles à les éliminer en toute sécurité. Les objets tranchants jetés doivent être conservés dans un récipient en plastique épais résistant à la perforation avec couvercle de sécurité, et apportés dans un centre de santé ou un laboratoire pour être éliminés de manière sécurisée. Il doit être souligné, avec insistance, que les objets tranchants ne doivent jamais être jetés avec les déchets ménagers.⁶⁰

8. SURVEILLANCE DU GLUCOSE

Il est essentiel que les médecins traitants et les familles de jeunes atteints de diabète comprennent que l'ASG fait partie intégrante de la gestion du DT1. La surveillance régulière du glucose plusieurs fois par jour, par ASG ou SGC si la technologie est disponible, est indispensable à la gestion du diabète.^{61,62}

Malheureusement, les bandelettes de test et les batteries coûtent cher et ne sont pas toujours disponibles ou abordables dans les CRL. De plus en plus, des ONG locales et/ou internationales apportent leur soutien dans ce domaine. Les actions de lobbying auprès des pouvoirs publics, des ONG et des organismes d'assurance visant à obtenir des politiques favorisant la disponibilité des produits d'ASG nécessaires (plusieurs tests par jour, tous les jours) ont leur importance.

Lorsque l'on ne dispose que de peu de bandelettes et que les tests doivent donc être limités, il peut être utile de ne tester la glycémie que certains jours de la semaine (p. ex. un jour sur deux ou sur trois, ou deux ou trois jours consécutifs). Dans ces conditions, il est préférable de maintenir un schéma constant pour les repas et l'activité physique tout au long de la semaine. Ainsi, si la famille ne dispose que de 25 ou 30 bandelettes par mois, un profil glycémique de sept points, généré une fois par semaine pendant une journée de travail ou d'école, peut aider à identifier des tendances permettant de planifier les doses, les moments d'administration, les activités et les repas pour les autres

jours, avec les conseils de l'équipe de diabétologie. Les autres jours, la surveillance se fait alors en fonction des besoins individuels, par exemple en cas d'activité physique non planifiée ou si l'on suspecte une hypoglycémie. Un test de glycémie quotidien effectué à différents moments de la journée est moins efficace pour orienter les ajustements de dose, mais peut aider à prévenir l'hypoglycémie. Réaliser un profil de six à huit points sur une journée, aussi souvent que possible au cours de la semaine, peut être plus efficace.

Les jeunes diabétiques et leur famille sont informés de l'importance cruciale de tenir un journal de la glycémie, des aliments consommés et de l'activité physique pratiquée. Ces journaux sont analysés par la famille, examinés et enregistrés dans le dossier médical à chaque consultation, et permettent de comprendre et d'ajuster les doses d'insuline, l'alimentation et l'activité de manière à améliorer la gestion du diabète et la QdV.

Quel que soit le contexte, il n'est pas rare que des données de glycémie falsifiées/inventées soient saisies, en particulier à l'adolescence. Dans ces situations, une approche de résolution de problème sans jugement peut être utile, mais la vigilance des professionnels de santé est essentielle. Les entretiens motivationnels et les compétences d'autonomisation donnent souvent des résultats positifs et sont d'une grande aide.

8.1 Surveillance du glucose en continu (SGC)

En quelques années, la SGC a transformé la prise en charge du diabète.^{63,64} Dans de nombreux CRL, la SGC n'est pas disponible ou trop onéreuse, une utilisation continue pouvant coûter trois à dix fois plus cher que l'ASG. La disponibilité de cette technologie peut cependant évoluer rapidement. Lorsque l'on compare les coûts, dans le cadre de l'éducation de la famille ou du lobbying auprès des décideurs politiques, les économies réalisées par rapport aux nombreuses bandelettes de test de glycémie, la prévention possible des complications aiguës et chroniques et la prévention des hospitalisations doivent être prises en compte car ces avantages réduisent considérablement l'écart de coût. Les équipes de diabétologies et les communautés qui réclament de l'aide aux gouvernements (ainsi qu'aux ONG et aux sociétés pharmaceutiques et de dispositifs médicaux) doivent mettre en avant l'amélioration durable de la QdV, avec la diminution des complications aiguës et chroniques. L'utilisation régulière de la SGC a réduit l'HbA1c de 0,98 %, même dans les CRL.⁶⁵ La technologie évolue rapidement, avec notamment des applications open source compatibles avec un smartphone, améliorant l'exactitude de mesure. Lorsqu'il n'est pas possible, pour des raisons financières, d'utiliser la SGC en continu, une utilisation intermittente à quelques semaines d'intervalle peut être envisagée. Cela peut aider la famille à comprendre l'impact des différents aliments et des activités sur la glycémie. Les familles peuvent aussi utiliser la SGC dans des situations particulières comme un voyage, une maladie, des examens ou une grossesse. De l'aide peut être sollicitée auprès d'organismes donateurs. L'équipe de diabétologie devrait se tenir informée des évolutions technologiques et explorer les options avec les jeunes diabétiques et les familles, entamer des discussions avec les ONG et d'autres organismes donateurs comme les administrateurs de politiques de santé.

9. OBJECTIFS GLYCÉMIQUES

Les objectifs glycémiques définis par l'équipe de diabétologie, en particulier la limite basse, dépendent de nombreux facteurs, parmi lesquels l'âge du jeune atteint de diabète, sa situation familiale, la fréquence des tests de glycémie, l'accès à la technologie, la perception des hypoglycémies et le degré d'implication des soignants. Lorsque les bandelettes de test sont disponibles en quantité limitée, il peut être préférable de préconiser un objectif glycémique bas de 80 ou 90 mg/dl (4,4 ou 5 mmol/l) au lieu de 70 mg/dl (4 mmol/l) pour réduire les hypoglycémies. Par exemple, pour une famille rurale ayant un faible niveau d'alphabétisation et des ressources ne permettant d'acheter que quelques bandelettes, ayant un accès limité ou inexistant à des soins médicaux en cas d'urgence ou dont les deux parents travaillent, il peut être conseillé de maintenir la glycémie au-dessus de 90 mg/dl (5,5 mmol/l).

9.1 L'objectif glycémique haut de 180 mg/dl (10 mmol/l) convient à la plupart des jeunes atteints de diabète dans les CRL.

9.1.1 HbA1c

L'HbA1c joue toujours un rôle majeur dans l'évaluation de la glycémie et fournit des informations utiles, en particulier lorsque la fréquence de l'ASG est faible. Des tests d'HbA1c au plus proche du patient (POC) peuvent être particulièrement utiles dans les centres médicaux des zones éloignées. Ce service peut également être proposé dans les camps spécialisés. Il convient néanmoins de garder à l'esprit les limites de l'HbA1c et des tests réalisés en POC. En effet, l'anémie, fréquente dans les CRL, ou les hémoglobinopathies, peuvent affecter le résultat.

L'ISPAD continue de recommander un objectif d'HbA1c < 7,0 % *en l'absence d'hypoglycémie notable* dans la plupart des situations, encore que ce soit difficile dans certains CRL. Si le risque d'hypoglycémie est élevé ou son incidence importante, il est possible de modifier les objectifs en cas de disponibilité limitée des produits.

Il est important de définir des plages cibles de glycémie acceptables en discutant avec la famille, et que ces objectifs soient utilisés par tous les professionnels de santé qui interviennent auprès du jeune atteint de diabète. Ces objectifs peuvent être redéfinis si la situation évolue, par exemple si un plus grand nombre de bandelettes de test est disponible ou lorsque l'enfant grandit et devient plus autonome.

L'HbA1c doit être mesurée tous les trois mois, si les tests sont disponibles et abordables, et les résultats doivent être examinés avec le jeune atteint de diabète et ses soignants, et consignés dans le dossier médical.

10. NUTRITION

La disponibilité et le coût de la nourriture, comme la fréquence de l'ASG, varient dans les CRL. La précarité alimentaire, les catastrophes naturelles, les guerres, la famine et la pauvreté aiguë ou chronique ont des effets délétères sur la gestion du diabète.⁶⁶ La précarité alimentaire peut être aggravée par l'irrégularité de l'alimentation, l'insuffisance de l'ASG, une EAG sous-optimale et une mauvaise compréhension

locale, ce qui se traduit pour le jeune atteint de diabète par des hypo et hyperglycémies plus fréquentes, des taux plus élevés d'HbA1c et des carences nutritionnelles en fer, calcium, protéines et vitamine D. Le suivi régulier de la croissance (taille, poids et IMC) sur des courbes standardisées (et la discussion avec le jeune diabétique et sa famille) permettent de détecter des tendances au ralentissement et des problèmes de croissance inattendus, pouvant aider à diagnostiquer ou suspecter des comorbidités comme une thyroïdite ou une maladie cœliaque.^{24,39,40}

Dans les CRL, les carences nutritionnelles doivent être évaluées (p. ex. carence en vitamine D due à divers facteurs, dont une exposition insuffisante au soleil, ou carence en vitamine B12 en cas de régime végétarien ou végan) car elles nécessitent une supplémentation. Les carences en fer et en acide folique responsables d'anémie sont courantes dans certaines régions. Si les pouvoirs publics distribuent des comprimés de fer et d'acide folique dans les écoles, les jeunes diabétiques doivent en bénéficier aussi. Une vermifugation régulière peut être nécessaire, selon les protocoles en vigueur.

Les traditions locales, la culture en matière d'alimentation et la disponibilité de la nourriture doivent être évaluées. Plutôt que des régimes figés imposés, des modifications pratiques du régime alimentaire habituel améliorent l'adoption et le bien-être psychologique.⁶⁷ Les repas préconisés pour un jeune atteint de diabète sont sains et toute la famille devrait manger la même chose. Dans les CRL, il arrive que de jeunes diabétiques cohabitent avec de nombreuses personnes et partagent la même cuisine. Les personnes qui préparent les repas peuvent être les grands-parents ou des oncles et tantes plus âgés. Lorsque c'est possible, il est conseillé de dispenser une éducation nutritionnelle à ces personnes, soit à la clinique, soit par l'intermédiaire de groupes de soutien.

L'éducation nutritionnelle commence par les bases de la composition et de la répartition des aliments. La méthode utilisant une représentation visuelle d'assiette (voir la figure 8) est efficace pour enseigner la préparation de repas équilibrés en fonction des aliments disponibles localement. La famille apprend à inclure tous les macronutriments (glucides complexes, fibres, protéines, graisses) et les liquides dans les proportions appropriées, avec des options abordables. Les images peuvent être envoyées sur un téléphone mobile et sont utiles même en milieu rural, dans les familles ayant un faible niveau socioéconomique et/ou d'alphabétisation, pour apprendre à inclure des macronutriments manquants ou inadaptés (souvent des protéines) dans les proportions adéquates et sans excès de glucides (p. ex. riz et pommes de terre).

En l'absence de diététicien ayant l'expérience du DT1, les conseils nutritionnels peuvent être dispensés via la télémédecine et des outils éducatifs virtuels. L'éducation nutritionnelle doit être ajoutée aux tâches spécifiques du médecin ou du personnel infirmier et consignée au moins tous les trois à six mois dans le dossier médical. Des applications et des supports éducatifs adaptés facilitant le comptage visuel des glucides sont disponibles dans de nombreux pays et dans de nombreuses langues, notamment sur les sites Web de LFAC, l'ISPAD, CWD et d'associations régionales et nationales sur le diabète.

Les aliments de mauvaise qualité (« malbouffe »)⁶⁸ devraient être déconseillés à l'ensemble de la famille comme à tous les

jeunes diabétiques. Les aliments festifs riches en glucides peuvent être autorisés lors d'occasions spéciales, en petite quantité, en prévoyant de l'insuline et une activité physique supplémentaires pour compenser. Les aliments étiquetés « pour diabétiques », « sans sucre » ou « sans matières grasses » n'offrent aucun intérêt, sont coûteux et doivent être déconseillés.

Le diagnostic de MC nécessite un conseil alimentaire pour la mise en place d'un régime sans gluten (RSG). La préparation des repas à domicile est alors essentielle car de nombreux produits alimentaires vendus dans le commerce risquent de contenir des traces de blé, et les produits sans gluten coûtent souvent plus cher. Heureusement, dans la plupart des régions, le mil et le maïs coûtent moins cher que le blé et le riz, et s'il est possible de préparer à domicile des repas à partir de mil broyé par la famille, le RSG est abordable.

La planification des repas doit être adaptée périodiquement à mesure de la croissance et des changements de la puberté, de l'adiposité, des activités et du mode de vie (p. ex. passage au lycée, travail, mariage) ; lors d'événements saisonniers comme les moissons, les fêtes religieuses ou nationales ou en cas de changement dans la situation familiale ou financière (p. ex. perte d'emploi de l'un des parents, grossesse de la mère).

Figure 8. Assiette « thali » indienne équilibrée en protéines, fibres, glucides et micronutriments. La moitié de l'assiette contient des légumes et des fruits, un quart contient des glucides complexes, un quart contient des protéines, et un produit laitier à faible teneur en matières grasses et un verre d'eau sont présentés à côté. (Photo reproduite avec l'aimable autorisation du Dr Anju Virmani.)



11. ACTIVITÉ PHYSIQUE

L'OMS recommande que tous les enfants pratiquent 60 minutes d'activité physique modérée à intensive tous les jours. Il arrive que

les familles dissuadent un jeune diabétique de pratiquer une activité physique car elles considèrent qu'il est « malade » et/ou par peur de l'hypoglycémie.⁶⁹ Elles doivent recevoir des conseils pour apprendre à gérer l'activité en toute sécurité, sans provoquer d'hypoglycémie, en ajustant les doses d'insuline et les apports alimentaires, sur la base des mesures fournies par l'ASG. Dans certains CRL, zones urbaines à forte densité de population ou régions où l'insécurité est forte, les jeunes (en particulier les filles) peuvent ne pas être autorisés ou être dans l'incapacité de sortir pour faire de l'exercice. Il convient de les inciter à trouver des alternatives pour pratiquer une activité physique à l'intérieur. Certains jeunes atteints de diabète exercent un travail manuel au quotidien. Dans les situations où des travaux physiques sont requis, la non-participation du jeune diabétique accentue son impression d'être différent et d'être un fardeau : l'exercice physique doit être encouragé, accompagné de l'éducation et des ajustements adaptés.

Tous les jeunes atteints de diabète doivent être incités à toujours porter des chaussures, si possible de sécurité, lorsqu'ils pratiquent une activité physique ou jouent, en particulier dans des rues ou sur des sols mal entretenus. Un examen des pieds par le jeune et lors des consultations cliniques est recommandé, ainsi que des soins adaptés des plaies.

12. HYPOGLYCÉMIE

La forte diminution de l'incidence de l'hypoglycémie sévère observée en lien avec le recours croissant à l'ASG, aux IQM, aux analogues de l'insuline, aux systèmes de SGC et aux pompes, ne s'est pas produite dans les CRL.⁷⁰ En l'absence d'une ASG optimale à la maison, à l'école ou au travail, l'incidence et la sévérité des hypoglycémies, en particulier pendant la nuit, augmentent. Les insulines ordinaires sont moins physiologiques au regard de l'alimentation et de l'activité physique, ce qui augmente ces risques. L'hypoglycémie sévère peut entraîner des troubles cognitifs, en particulier chez les très jeunes enfants, des accidents et des blessures, un coma, des convulsions et même le décès, y compris le syndrome de mort subite. L'hypoglycémie nocturne devient plus difficile à détecter et à traiter, et beaucoup plus dangereuse.

L'hypoglycémie et la peur de l'hypoglycémie restent donc des obstacles majeurs dans les efforts pour optimiser la glycémie, en particulier dans les CRL. Les principaux facteurs contribuant à l'hypoglycémie sont une ASG insuffisante, des schémas d'insulinothérapie non physiologiques (insuline mélangée fractionnée en deux administrations par jour et insulines prémélangée⁴⁷), les erreurs d'administration de l'insuline, une mauvaise connaissance des ajustements des doses d'insuline, la précarité alimentaire, une activité physique non compensée et/ou excessive, le fait de cacher le diabète en raison du rejet social et la méconnaissance du phénomène de lune de miel. La précarité alimentaire (risque d'administration d'une dose d'insuline prescrite fixe alors que la nourriture disponible est insuffisante ; hypoglycémie nocturne si le jeune diabétique se couche sans avoir mangé) peut être ressentie comme une honte et ne pas être signalée par la famille, à moins que la question ne soit explicitement

posée. Ces problèmes doivent être gérés de manière proactive, sensible et délicate. Il existe de nombreuses situations où un repas peut être retardé, y compris pour d'autres raisons que la pauvreté, et elles doivent être évoquées lors des consultations cliniques et documentées dans le dossier médical.

Des mesures d'ASG régulières, avec test de glycémie périodique à 2 ou 3 h du matin (ou SGC si la technologie est abordable et disponible), avec ajustement des doses d'insuline selon les résultats, constituent la clé de la prévention et du traitement de l'hypoglycémie. Le journal de la glycémie doit être examiné à chaque consultation et la discussion doit être consignée. En cas d'utilisation d'insuline conventionnelle, l'éducation sur la remise en suspension soigneuse de la NPH, la nécessité d'une collation entre les repas et au coucher, l'ASG quotidienne et la rotation des sites d'injection de l'insuline (pour éviter une lipohypertrophie) doit être régulièrement remise à niveau. Si la précarité alimentaire est probable, l'éducation sur les modifications de la dose d'insuline, la préservation de la sécurité et la prévention de l'hypoglycémie doit être révisée et remise à niveau. La vérification de la glycémie pendant la nuit doit être encouragée, en particulier après une activité physique excessive et si les repas sont réduits ou retardés. En cas d'hypoglycémie modérée, l'application de glucose ou de sucre sous la langue semble plus efficace que l'ingestion.^{25,71,72}

La gestion de l'hypoglycémie sévère peut être particulièrement complexe dans les CRL où le glucagon n'est généralement pas disponible et/ou est trop coûteux. En cas d'hypoglycémie sévère, le jeune atteint de diabète doit être placé en position latérale de sécurité (pour prévenir l'étouffement), ses voies aériennes doivent être dégagées et il doit être transféré immédiatement vers l'établissement de santé le plus proche pour l'administration IV d'une solution de dextrose à 10 %. L'accès immédiat à un établissement de santé ou à du personnel formé pour détecter et traiter l'hypoglycémie peut également être difficile, surtout dans les zones éloignées. Des exemples de cas ont été rapportés où l'application d'une pâte épaisse de glucose, de sucre, de miel ou d'une autre source de sucre sur la muqueuse buccale en laissant le jeune diabétique en position latérale s'est révélée efficace. De telles innovations, ou l'utilisation d'une boule de coton trempée dans une solution de glucose/sucre et placée dans la bouche, ont sauvé de nombreuses vies dans des CRL.

Les médecins des structures de santé périphériques peuvent ne pas avoir l'habitude d'administrer du glucose par voie IV. L'équipe de diabétologie est encouragée à fournir à la famille des documents écrits à remettre aux médecins, avec des instructions simples et claires pour la prise en charge en urgence d'une hypoglycémie.

Les ONG devraient envisager sérieusement le don de glucagon injectable, de lecteurs de glycémie, de fournitures de test et d'insuline. Les formes injectables les plus récentes de glucagon n'ont plus besoin d'être réfrigérées ou prémélangées, ce qui facilite le dosage et réduit le risque de problème ou d'erreur. La crainte liée à l'utilisation des anciennes aiguilles de glucagon de type « lancette » peut aussi être éliminée avec ces nouveaux formats. Le nouveau pulvérisateur nasal de glucagon est plus facile à utiliser, génère des réponses glycémiques plus cohérentes, minimise les effets secondaires et confère plus d'assurance à l'utilisateur pour l'administration.⁷³ Des kits de glucagon en pulvérisateur nasal, pour une utilisation à domicile ou à l'école,

devraient être envisagés si les coûts peuvent être contrôlés ou sont couverts par des dons.

Quel que soit le type de traitement adopté en cas d'urgence hypoglycémique, une éducation initiale du jeune diabétique et des membres de sa famille doit être consignée, et mise à niveau au moins une fois par an à mesure que l'enfant grandit et que l'autogestion, avec moins de supervision, se développe à l'adolescence et à l'entrée dans l'âge adulte.

13. GESTION DES MALADIES INTERCURRENTES

Il est important de dispenser une EAG et des instructions écrites simples pour la gestion des maladies intercurrentes à domicile, ainsi que pour les professionnels de santé dans les structures de santé périphériques. Il est régulièrement rappelé aux familles que des tests d'ASG doivent être effectués toutes les deux à quatre heures, et des mesures des cétones au moins toutes les six heures lorsque les tests sont disponibles et abordables. L'hydratation doit être maintenue avec des liquides salés, en particulier dans les zones éloignées qui ne disposent pas d'installations sanitaires adaptées. Les mesures de la cétonémie sont plus fiables et peuvent être préconisées lorsque les tests sont disponibles pour les personnes vivant dans des zones éloignées. Dans le cas contraire, des bandelettes de test de cétonurie, peu coûteuses, doivent être mises à disposition.

La généralisation des téléphones mobiles permet aujourd'hui d'envoyer des instructions simples dans la ou les langues locales, ou d'enregistrer des messages vocaux à l'intention des soignants, et de leur permettre de contacter rapidement l'équipe de diabétologie. Il est essentiel de fournir aux familles, surtout celles dont le niveau d'alphabétisation est faible, des numéros d'urgence pour contacter les membres de l'équipe de diabétologie. L'éducation thérapeutique doit être dispensée et remise à niveau au moins une fois par an, et consignée par l'équipe de diabétologie dans le dossier médical.

14. ACIDOCÉTOSE DIABÉTIQUE

Dans les CRL, l'ACD est souvent plus fréquente, en particulier au moment du diagnostic.²⁹ Compte tenu de la prédominance des infections dans ces contextes, les signes cliniques de l'ACD peuvent être confondus avec ceux d'une gastro-entérite, d'une infection respiratoire, d'une infection urinaire, d'une septicémie, d'une crise de paludisme aiguë ou d'autres infections localisées. Dans certaines zones, les services d'urgence ou d'assistance anatomopathologique capables de diagnostiquer une ACD sont très peu nombreux, voire inexistants. Il arrive que les caractéristiques cliniques de l'hyperglycémie (concentration sanguine ou urinaire élevée de glucose) et de la cétose (corps cétoniques dans les urines ou le sang) suffisent à établir le diagnostic de DT1, même s'il n'est pas possible de mesurer le pH veineux ou le bicarbonate sérique. Tous les professionnels de santé doivent connaître les questions essentielles à poser dans tous les cas où un enfant, un adolescent ou une jeune adulte est extrêmement malade : énurésie, nycturie, fourmis

attirées par les urines ou perte de poids inexplicée. Si la réponse à ces questions simples posées par le professionnel de santé est « oui », il est impératif d'effectuer immédiatement un test de glycémie capillaire et/ou une analyse d'urine pour mesurer les taux de glucose et de cétones lorsque c'est possible.⁷⁴ Tout retard de diagnostic entraîne un risque d'ACD plus sévère, des complications plus nombreuses telles qu'œdème cérébral et une hausse de la mortalité de 3,4 à 13,4 % (due à un sepsis, un choc anaphylactique, une insuffisance rénale, etc.).⁷⁵ De plus, la disponibilité minimale ou inexistante de solutions IV, d'accès veineux, de médicaments, d'analyses de laboratoire, d'unités de soins intensifs et de professionnels de santé expérimentés constituent autant d'obstacles à la fourniture d'un traitement optimal. Les affiches des campagnes de sensibilisation du grand public (distribuées par de jeunes diabétiques volontaires dans les écoles, les cabinets infirmiers, les vestiaires, les pharmacies et les services d'urgences) peuvent être adaptées avec des illustrations et des langues locales.^{36,37,76} Il est donc important de sensibiliser les professionnels de santé du secteur primaire à suspecter précocement une ACD et à la diagnostiquer, à dispenser un traitement d'urgence et à savoir dans quels cas le patient doit être transféré vers un établissement plus expérimenté. Des consultations d'urgence par téléphone doivent également être organisées, non seulement pour résoudre d'éventuelles questions médicales spécifiques, mais aussi pour faciliter le transfert s'il devient nécessaire.

L'absence de tests de mesure du pH ou du bicarbonate sérique, empêchant de classer la sévérité de l'ACD, ne doit pas retarder la mise en place du traitement. Si des bandelettes de test de la cétonurie (ou, de préférence, un lecteur et des bandelettes de cétonémie, si possible) sont disponibles, il doit être recommandé aux familles de jeunes atteints de diabète de toujours en avoir à disposition et de les apporter à l'établissement de santé s'il n'y en a pas sur place. Le diagnostic d'ACD est probable si le contexte clinique (anamnèse et examen physique) est évocateur, si le patient diabétique est en hyperglycémie et si la mesure de la cétonurie est d'au moins 2+.

En l'absence de thérapie liquidienne par IV (pas d'accès veineux, de solution pour IV ou de canule), de petites gorgées d'un liquide salé ou d'eau de coco (riche en sodium) peuvent être données aussi fréquemment que possible sans provoquer de vomissements. En cas de vomissements continus, ou si le patient diabétique est trop somnolent pour boire, ces liquides peuvent être administrés via un tube nasogastrique (à un taux environ 30 % plus faible que celui calculé, augmenté selon la tolérance). Lorsque la personne est somnolente, le professionnel de santé doit faire la part du risque d'étouffement et du bénéfice du maintien de la circulation.

S'il n'y a pas de pompe à perfusion IV disponible et/ou si une surveillance intensive n'est pas possible, l'injection d'insuline (ordinaire ou à action rapide) par voie SC ou intramusculaire toutes les quatre ou toutes les deux heures, respectivement, peut être préconisée quelle que soit la sévérité de l'ACD.^{25,77} Ce traitement est préférable à une perfusion IV d'insuline, difficile à doser précisément. Si une thérapie liquidienne par IV est disponible mais s'il est impossible de surveiller les électrolytes en laboratoire, on utilisera des liquides de réhydratation standard en ajoutant du potassium selon la méthode empirique de 40 mEq/l après une émission de selles. Du dextrose

à 5-10 % doit être ajouté lorsque la glycémie avoisine les 300 mg/dl (17 mmol/l).

L'évaluation clinique de la respiration, du niveau de conscience et de l'état cardiovasculaire, et l'observation de l'absorption et des émissions de liquides sont possibles dans la plupart des structures de santé. Si le nombre de bandelettes de test de la glycémie est limité, les tests peuvent être espacés, notamment les premiers (puisque la glycémie est vraisemblablement élevée), pour garder des bandelettes pour le moment où la glycémie approchera 180 mg/dl (10 mmol/l).

15. PRISE EN CHARGE PSYCHOLOGIQUE

Le stress permanent qui accompagne la gestion du diabète, auquel s'ajoutent les défis de la pauvreté, de la rareté des ressources, de l'insécurité, de la discrimination sociale et des tabous culturels, peut être écrasant et placer la famille dans l'incapacité de faire face à la maladie. La prise en charge du diabète dans les CRL se concentre souvent tellement sur la survie et l'accès aux ressources médicales que le bien-être psychologique passe au second plan. Or, la prise en charge des aspects psychologiques est indispensable pour améliorer la glycémie, la QdV et les résultats.⁷⁸

La première étape consiste à sensibiliser les professionnels de santé et les soignants à l'importance de la santé mentale du jeune diabétique et des soignants. Les familles qui vivent dans des CRL décrivent souvent l'enfant diabétique comme « têtue », « hypocrite » ou déclarent qu'il a « mauvais caractère », généralement sans voir dans ces attitudes des problèmes psychologiques qui doivent être pris en charge. Les familles peuvent être réticentes à demander l'aide de professionnels, qui n'est d'ailleurs pas toujours disponible. Il est important de ne pas blâmer une famille ou un soignant pour être la cause du problème ou ne pas donner la priorité à la prise en charge psychologique, même lorsqu'elle est nécessaire et disponible. Des entretiens motivationnels et des techniques d'autonomisation utilisés de façon systématique par tous les membres de l'équipe de diabétologie ont fait la preuve de leur grande efficacité, non seulement pour identifier ces problèmes, mais également pour lancer des discussions sur les problèmes médicaux, familiaux et psychosociaux avec le jeune diabétique et les membres de sa famille.^{40,50}

Le diabète peut être perçu comme stigmatisant, notamment dans les CRL. Lorsqu'il n'est pas possible d'utiliser un schéma d'insulinothérapie flexible ou si les ressources sont insuffisantes pour une ASG appropriée, la rigidité des choix alimentaires et des horaires de repas et d'activité physique, de même que la peur constante d'un événement gênant dû à l'hypoglycémie, sont souvent responsables d'anxiété et de dépression et peuvent dégénérer vers une peur (secrète) de l'hypoglycémie, l'omission de doses d'insuline et des épisodes récurrents d'ACD. Des épisodes répétés d'hypoglycémie et une forte variabilité glycémique peuvent provoquer de la fatigue et des sautes d'humeur, qui seront interprétées comme un « mauvais caractère ». La situation s'aggrave si la famille considère le diabète comme un fardeau ou une maladie honteuse et s'efforce de le cacher à l'extérieur, et parfois même au sein du foyer. L'enfant diabétique peut se sentir coupable et isolé, souvent dans l'incapacité de tester sa glycémie, de

prendre de l'insuline ou de manger au bon moment, et court le risque d'épisodes plus nombreux d'hypoglycémie et d'hyperglycémie, et de multiples complications à long terme. Certaines familles peuvent ne pas avoir accès à des aliments sains, ou leur culture peut ne pas promouvoir une alimentation saine. Si la famille n'est pas formée à la comptabilisation des glucides, le jeune diabétique doit gérer sa maladie avec des plans de repas figés, accentuant l'impression d'être différent et anormal.

Heureusement, de nombreuses familles dans les CRL sont très unies et solidaires, ce qui peut les aider à faire face au diabète sur les plans émotionnel et financier. Il arrive que la famille étendue soit elle-même la cause d'un stress interférant avec la gestion du DT1. Le soutien familial peut aussi faire défaut dans des situations particulières, par exemple pour des familles migrantes, déplacées ou réfugiées, les personnes qui traversent ou fuient des situations de guerre, de terrorisme ou d'autres bouleversement sociaux, ou simplement si les deux parents d'une famille nucléaire travaillent beaucoup et ne sont donc pas en mesure de soutenir le jeune diabétique comme il conviendrait. Des différences linguistiques ou culturelles peuvent exister entre la famille et l'équipe de diabétologie. Ces obstacles, tout comme dans les contextes de ressources suffisantes, peuvent provoquer ou aggraver une psychopathologie, notamment une dépression, un déni du diabète, un trouble de l'alimentation, la peur de l'hypoglycémie ou des épisodes récurrents d'ACD chez le jeune atteint de diabète. Les problèmes psychosociaux de la famille peuvent être accentués par le fait d'avoir à gérer une maladie chronique exigeante, et par les craintes concernant la santé future de l'enfant diabétique. Ces facteurs peuvent constituer un obstacle majeur à l'obtention d'une gestion glycémique et d'une QdV satisfaisantes. La situation empire si les problèmes de santé psychologique sont également tabous et stigmatisés, ou si les personnes les « traitent » par la consommation d'alcool, de marijuana ou d'autres substances.

Bien souvent, ces problèmes sociaux et financiers sont majorés chez les jeunes filles et les femmes atteintes de diabète. Le fardeau des soins à donner à un enfant diabétique peut aussi peser de façon disproportionnée sur la mère. L'équipe de diabétologie est encouragée à impliquer les autres membres de la famille à participer et à s'approprier la gestion du diabète, et à inviter spécifiquement les pères – et non uniquement les mères – aux consultations cliniques ou aux séances d'éducation. Il peut aussi être intéressant d'inviter les frères et sœurs de l'enfant diabétique, ses amis, ses grands-parents et tous les proches disponibles auxquels l'éducation et le soutien de l'équipe de diabétologie pourraient être bénéfiques.

Il est rare que des spécialistes de la santé mentale familiarisés avec le DT1 soient disponibles localement, mais des consultations virtuelles peuvent être organisées. De plus, les contacts avec de jeunes diabétiques plus âgés qui gèrent mieux leur maladie, ou avec leurs parents, peuvent être utiles. Par exemple, l'association CWD dispose d'un système d'aide en ligne qui propose aux enfants atteints de diabète un « ami » du même âge également atteint de DT1, et peut offrir le même type de soutien aux mères, aux pères et aux grands-parents, comme le peuvent aussi des associations locales ou nationales de patients diabétiques, et des programmes de camps de week-end, de vacances ou d'été autour du diabète. Les adolescents et les jeunes

adultes qui fréquentent le lycée et l'université peuvent également bénéficier de ce type de programmes de soutien en ligne.

16. JEUNES ENFANTS (AVANT SEPT ANS)

La gestion du diabète est difficile à tout âge, mais plus encore chez les jeunes enfants. Leur alimentation, leurs comportements et leurs schémas d'activité physique sont irréguliers, alors que leurs capacités de communication des symptômes ou de compréhension sont limitées. Des épisodes récurrents d'hypoglycémie peuvent provoquer des dommages cognitifs permanents dans un cerveau en développement. En plus des complications aiguës, le risque de complications chroniques et de mortalité est aussi plus important. Les CRL engendrent des difficultés supplémentaires, car l'accès aux analogues de l'insuline, à la SGC ou même à des tests fréquents d'ASG, à une EAG adéquate et à des professionnels de santé formés est généralement insuffisant.

Il est donc important de dispenser une EAG exhaustive à la famille dès le diagnostic. La télémédecine peut être utile lorsqu'il n'y a pas de personnel formé disponible localement. Les parents d'enfants de moins de trois ans sont généralement jeunes et leur situation financière et/ou émotionnelle peut être plus précaire. Il peut être utile de les informer de la gratuité ou des aides possibles pour l'insuline, les bandelettes de test de glucose, la SGC, les examens biologiques et d'autres besoins. Il est essentiel d'impliquer toutes les membres de la famille dans la prise en charge du diabète, et l'on veillera tout spécialement à inviter les pères – et non uniquement les mères – à recevoir une éducation complète et à se rendre disponibles pour la supervision et l'éducation continues. D'autres proches, comme les grands-parents et les frères et sœurs plus âgés, qui peuvent être des soignants plus ou moins impliqués, devraient également participer à la consultation initiale de diagnostic et aux sessions de suivi.

La plupart des enfants de moins de sept ans vivant dans des CRL restent sous insuline ordinaire et NPH, administrée avec une seringue, comme dans l'étude DCCT. L'insuline doit être administrée avant, et non après les repas. L'administration de petites doses pose des difficultés techniques, car les stylos injecteurs délivrant 0,5 U coûtent cher et ne sont généralement pas disponibles. Il est possible de donner des doses d'insuline U40 par incréments de 0,5 U. Pour des analogues de l'insuline, des seringues de 0,5 ou 0,3 U devraient être utilisées, le cas échéant. Les analogues de l'insuline sont trois à quatre fois plus coûteux, mais ils peuvent être privilégiés en cas d'hypoglycémies répétées, et les doses plus petites peuvent les rendre abordables. L'aide supplémentaire de donateurs peut être nécessaire dans ces conditions. Les schémas d'insuline prémélangée et administrée deux fois par jour ne doivent pas être utilisés. Des seringues à insuline avec l'aiguille la plus courte possible sont nécessaires.

Des mesures d'ASG fréquentes (7 à 10 tests de glycémie par jour) sont essentielles dans ce groupe d'âge. L'indice de suspicion de l'hypoglycémie, en particulier de l'hypoglycémie nocturne, doit être élevé. L'utilisation de la SGC (continue ou à quelques semaines d'intervalle) est souhaitable si elle est possible (éventuellement avec un soutien de nature caritative).

Un plan d'alimentation prévoyant des apports glucidiques relativement constants au moment des repas et des collations, avec comptabilisation des glucides, est utile mais souvent difficile à suivre. La conduite à tenir en cas de repas non terminé, d'activité physique irrégulière et pour ajuster les doses d'insuline doit être enseignée et rappelée de manière claire et compréhensible. Il peut être utile dans certains cas d'administrer aux enfants de moins de sept ans une partie de leur dose d'insuline prandiale avant le repas et le reste immédiatement après pour faciliter les ajustements de dose en cas d'alimentation irrégulière, ce qui permet d'éviter des problèmes d'hypoglycémie ultérieurs.

17. SCOLARITÉ

Reprendre l'école après le diagnostic difficile de DT1 peut être un défi dans toutes les parties du monde. Dans les CRL, les difficultés peuvent être exacerbées et certaines familles réagissent parfois en déscolarisant l'enfant diabétique (en particulier les filles) parce qu'il ou elle est « malade » ou pour des raisons financières. De nombreuses familles ou écoles demandent à l'enfant atteint de diabète (plus fréquemment s'il s'agit d'une fille) de ne pas parler de leur maladie, ce qui accroît la pression psychologique et le risque de complications aiguës.

Certaines écoles peuvent refuser d'inscrire ou de garder des enfants en raison de préjugés, généralement dus à la méconnaissance du DT1 ou des options de prise en charge. Une éducation thérapeutique pertinente pour les soignants en milieu scolaire et une discussion adaptée à l'âge avec les pairs de l'enfant diabétique sont utiles.⁷⁹⁻⁸¹ Les écoles n'ont pas toujours accès facilement à un professionnel de santé pour gérer les urgences, en interne ou à proximité, mais les téléphones mobiles ont grandement facilité ces recours. Dans les CRL, les difficultés peuvent être exacerbées à des degrés divers par d'autres problèmes :

- Disponibilité limitée de l'insuline, souvent absence de glucagon
- Disponibilité limitée des fournitures de test de la glycémie
- Ressources éducatives inadéquates dans les langues locales
- Distance géographique et problèmes de transport

Lorsqu'il fait très chaud, l'insuline à prendre avant le repas ou la collation à l'école (et le glucagon, le cas échéant) doit être conservée au réfrigérateur ou dans un sac rafraîchissant dans le cartable de l'enfant, ou encore dans un récipient en glaise à double paroi placé dans un endroit ventilé. L'enfant doit toujours avoir sur lui un « kit d'hypoglycémie » contenant une boisson sucrée, un en-cas à prendre après correction de l'hypoglycémie et un glucomètre et des bandelettes s'il ne teste pas sa glycémie tous les jours avant de prendre l'insuline.

Pour chaque enfant atteint de diabète, un plan de gestion individuel doit être établi conjointement par l'équipe de diabétologie, les parents et le personnel scolaire. Si un téléphone mobile est disponible, il peut être utilisé pour transmettre le plan de gestion et d'autres supports d'éducation thérapeutique sur le diabète au personnel scolaire, et pour maintenir le contact entre l'enfant diabétique, le personnel, les

parents et, si nécessaire, l'équipe de diabétologie. Au cours des années de la pandémie de COVID, l'utilisation des téléphones mobiles et des appels vidéo s'est généralisée et a donné de bons résultats.⁸² Leur utilisation continue peut contribuer à donner confiance aux parents et à l'enfant atteint de diabète, minimisant l'absentéisme scolaire, en particulier dans les zones éloignées.

Les parents doivent être informés de leurs droits légaux et de la meilleure façon de gérer le diabète avec le personnel scolaire. Il convient de faire preuve de pragmatisme, car les équipements peuvent ne pas être disponibles et certaines options sont tout simplement irréalisables dans certaines situations. Des affiches sur les symptômes du diabète utilisant des images et des langues locales peuvent être distribuées gratuitement aux administrateurs des écoles et au personnel infirmier pour favoriser la sensibilisation des communautés locales et réduire la stigmatisation.⁴⁰

18. ADOLESCENCE

L'adolescence est une période compliquée, rendue encore plus difficile par le diabète car l'adolescent souhaite faire partie du groupe de ses pairs et ne pas se sentir en décalage. Les problèmes psychosociaux, développementaux et sexuels que rencontrent les adolescents et les jeunes adultes atteints de diabète dans les CRL sont comparables à ceux des jeunes vivant dans des environnements où les ressources sont suffisantes. Toutefois, les CRL manquent généralement du personnel formé pour prendre en charge ces problèmes et peuvent comporter des difficultés supplémentaires. Pour les familles qui ont du mal à joindre les deux bouts, la santé psychosociale passe souvent au second plan.⁸³ De nombreux jeunes doivent travailler pour contribuer aux revenus familiaux tout en étudiant, voire en étant forcés d'abandonner leurs études, ce qui a des effets néfastes sur la prise en charge du diabète.

Les jeunes filles sont soumises à des restrictions dans nombre de cultures où la priorité des familles est qu'elles se marient et aient des enfants tôt. Il peut être difficile, voire impossible, de parler directement à l'adolescente ou de l'examiner à cause des restrictions sociales. Dans certaines cultures, les tabous et le secret qui entourent les règles, l'éducation sexuelle et la consommation de drogues peuvent empêcher de détecter ou de gérer ces situations. La stigmatisation et la discrimination peuvent être plus prégnantes. Les familles peuvent décider de garder le secret sur la maladie, ce qui augmente la détresse liée au diabète et les complications. Dans les familles très conservatrices, les adolescents – et tout particulièrement les jeunes filles – peuvent avoir très peu de liberté de réflexion et d'action. Lorsqu'un mariage et une grossesse précoces sont possibles, il faut en tenir compte et le planifier, et avoir un entretien préconceptionnel avec l'adolescente diabétique et sa famille. Les questions pertinentes d'ordre religieux, culturel ou sociétal peuvent être posées pour prendre des mesures en conséquence.⁸⁴ L'idée reçue selon laquelle une femme diabétique ne peut pas être enceinte doit être démentie,⁸⁵ mais les risques supplémentaires liés au diabète pendant la grossesse doivent être expliqués avec franchise et bienveillance, pour améliorer la qualité de vie et la santé de la mère

potentielle et de son fœtus/enfant.

Un soutien psychologique, par le biais de programmes d'éducation collective et de séances de soutien, s'avère là encore particulièrement utile et d'un bon rapport coût-efficacité dans les CRL. Les camps de jour ou de week-ends ont porté leurs fruits dans le monde entier, quel que soit le milieu d'origine,^{25,44} car les besoins et les difficultés des adolescents sont globalement les mêmes partout. Ils peuvent cependant être encore plus efficaces pour les jeunes issus de CRL dépourvus de soutien institutionnel.

Les comportements à risque des adolescents diabétiques sont également les mêmes dans le monde entier. L'éducation joue un rôle crucial pour leur sécurité. Des agressions physiques et verbales peuvent avoir lieu et il peut être impossible de bénéficier de soins de santé mentale, soit par manque de disponibilité, soit par refus de la famille qui craint un rejet social. Dans ces circonstances, le médecin, le personnel infirmier et/ou le diététicien doivent apporter toute l'aide possible, en sollicitant des pairs diabétiques et en recourant à la télémédecine. Là encore, une approche éducative motivationnelle et d'autonomisation et des contacts – virtuels ou en personne selon la disponibilité du personnel – plus fréquents peuvent être d'une grande aide.

Il est important que l'équipe de diabétologie noue une relation de confiance avec l'adolescent diabétique et ses soignants pour limiter les risques de perte de vue du jeune.

19. TRANSITION

La transition vers une structure de prise en charge pour adultes est difficile dans toutes les parties du monde. Dans de nombreux CRL, il n'y a pas de transition et c'est le même médecin généraliste ou la même équipe de diabétologie qui suit les enfants, les adolescents et les adultes. Lorsque la prise en charge des enfants et des adultes est séparée, l'équipe pédiatrique doit favoriser une transition aussi douce que possible. Certains centres dans des CRL effectuent la transition à l'âge de 12 ans, mais la plupart le font entre 15 et 21 ans. De nombreux rapports provenant de contextes aux ressources élevées, intermédiaires et faibles dans le monde entier décrivent une détérioration du contrôle glycémique associée à une augmentation des morbidités aiguës et chroniques chez les jeunes diabétiques à l'adolescence et à l'entrée dans l'âge adulte,⁸⁶ et les efforts se poursuivent pour résoudre ces problèmes. Avoir conscience de ces difficultés, discuter franchement avec le jeune diabétique et sa famille et mettre en place des programmes conjoints de quelques années avec les pédiatres et les médecins pour adultes ont permis d'améliorer la sensibilisation et de gérer ces problèmes.

20. COMPLICATIONS ET DÉPISTAGE

L'enregistrement et le suivi réguliers de la taille, du poids, de la tension artérielle et du statut pubertaire doivent être précis et rigoureux car ils ne coûtent rien et apportent des informations considérables. Pour être utiles, ces paramètres doivent être mesurés avec exactitude (p. ex.

en veillant à disposer des instruments et de la technique appropriés et, pour les mesures de tension, de brassards de la bonne taille) et consignés de manière fiable au moins une ou deux fois par an.

La taille et le poids, correctement mesurés et reportés sur des courbes de croissance standardisées sur lesquelles la taille cible familiale est représentée sur l'axe des ordonnées de droite, sont utiles car les enfants suivent généralement un centile qui correspond plus ou moins à leur détermination génétique (représentée par la taille cible familiale). Une vitesse de croissance anormale peut aider à identifier des anomalies et peut être observée également chez les parents, et évaluée de manière à mettre en place un traitement rapidement et à corriger le problème. Un ralentissement de la croissance et un retard pubertaire peuvent être dus à une dysglycémie persistante, une hypothyroïdie, la MC, d'autres problèmes gastro-intestinaux, la maladie d'Addison (insuffisance surrénalienne) ou des infections chroniques (telles qu'hépatite, paludisme chronique ou infestations parasitaires).⁸⁷ La dysglycémie peut avoir différentes causes : plan de traitement non physiologique, insuline ou analogues trop coûteux (et donc rationnés, ou omis) et/ou ASG inadéquate ou absente. Le syndrome de Mauriac,⁸⁸ dû à une dysglycémie très sévère prolongée, est caractérisé par un retard de croissance, une hépatomégalie avec hépatopathie glycogénique et stéatose et un retard du développement pubertaire. La plupart des cas de syndrome de Mauriac ont également d'importantes ramifications psychosociales, avec des conflits familiaux et des problèmes majeurs liés à l'insuline et à la surveillance.

De même, la tension artérielle et le stade pubertaire selon la classification de Tanner doivent être notés et commentés à chaque consultation. Les examens physiques doivent être approfondis, et la neuropathie doit être évaluée par le test simple du diapason. Un ophtalmoscope disponible à la clinique permet de rechercher une cataracte et des modifications précoces de rétinopathie chez les patients qui présentent des taux élevés persistants d'HbA1c, une ACD récurrente et une néphropathie ou une neuropathie coexistante. Il est facile d'évaluer la limitation de la mobilité articulaire pour permettre au jeune diabétique de constater un changement manifeste de son corps directement associé à une augmentation des risques neurologique, néphropathique et ophtalmique, le cas échéant.^{39,89} Toutes ces considérations sont particulièrement applicables dans les CRL où il n'est pas toujours possible d'effectuer un dépistage et des examens annuels systématiques pour les comorbidités. Les tests peuvent être réalisés au moins pour les jeunes présentant des altérations de la croissance et du développement, et une mobilité articulaire anormalement limitée.

De nombreuses ONG locales, notamment LFAC et CDiC, incluent non seulement les systèmes et fournitures de test de l'HbA1c, mais également les systèmes de test de la microalbuminurie sur site qui permettent au moins de faire apparaître des anomalies lors des bilans annuels. Toute anomalie, et notamment toute aggravation progressive associée à une hausse de l'HbA1c, à des résultats positifs de limitation de la mobilité articulaire et/ou de neuropathie ou de rétinopathie identifiés par l'anamnèse ou l'examen clinique, justifie des tests plus spécifiques de la fonction rénale.

21. OBSERVANCE DES PÉRIODES DE JEÛNE RELIGIEUX PAR LES PERSONNES DIABÉTIQUES

La plupart des religions imposent des périodes de jeûne dont les règles varient, pour les adultes en bonne santé, pour valoriser l'autodiscipline, par solidarité avec les personnes qui souffrent de la faim et pour renforcer sa spiritualité. Elles indiquent par ailleurs que le jeûne ne doit pas avoir d'effets néfastes et interdisent même de l'observer dans certaines conditions médicales. Par exemple, les enfants prépubères, les femmes qui ont leurs règles, sont enceintes ou allaitent, les personnes qui présentent une maladie aiguë ou chronique et dont la santé pourrait se dégrader du fait du jeûne, les handicapés mentaux ou les personnes qui voyagent sont exemptés du ramadan et du jeûne de Yom Kippour.

Lorsque l'eau n'est pas interdite par le rituel, le risque de déshydratation est réduit, ce qui permet davantage d'activité physique.

Avant l'avènement de l'ASG, le jeûne était interdit dans le DT1. Il est devenu possible avec des tests d'ASG fréquents ou une SGC, mais uniquement en prenant suffisamment de précautions et sous la surveillance attentive d'un professionnel. L'équipe de diabétologie doit comprendre parfaitement les modalités des restrictions alimentaires et dispenser des conseils et une éducation préalable sur l'ajustement des doses d'insuline pour le jeune diabétique et sa famille. Ces derniers doivent bien assimiler la nécessité d'effectuer six à huit tests de glycémie par jour, et accepter de rompre le jeûne sans pénalisation en cas d'hypoglycémie ou de cétose. Toute personne diabétique dont la glycémie n'est pas dans la plage cible, si elle se trouve dans l'incapacité de surveiller fréquemment sa glycémie ou si elle s'y refuse, ou encore si elle doit effectuer un travail physique, risque une hypoglycémie sévère et/ou une déshydratation et doit être incitée à ne pas observer le jeûne car se faire du mal est considéré comme un péché. La volonté de jeûner et de suivre ses pairs peut être une motivation pour améliorer la glycémie dans les semaines précédant la période de jeûne, et de continuer par la suite.

Les chrétiens pratiquants ne doivent pas manger de viande pendant le carême (entre le mercredi des Cendres et le Vendredi saint). Un jeûne de Daniel (pas de viande, de produits laitiers, d'alcool ni d'huile jusqu'au crépuscule) nécessite d'importants apports en glucides, bien comptabilisés et en augmentant les doses d'insuline préprandiale en conséquence. Pendant le jeûne noir (pas de nourriture ni d'eau jusqu'au coucher du soleil), l'insuline préprandiale doit être basée sur la comptabilisation des glucides pour les repas avant le jeûne et après le coucher du soleil. Les règles du jeûne bahá'í et, pour les juifs, de Yom Kippour et Ticha Béav (pas de nourriture ni d'eau pendant 24 heures) sont similaires à celles du ramadan, et la même gestion peut être recommandée.

Dans la branche bouddhiste theravāda ou hīnayāna (principalement en Thaïlande, au Laos, au Myanmar, au Cambodge et au Sri Lanka), les novices, les nonnes et les moines prennent un petit déjeuner et un déjeuner avant midi et peuvent boire du jus de fruits ou d'autres boissons sucrées le soir et avant le coucher. Ce régime alimentaire des « 8 préceptes fondamentaux » est parfois suivi par des adolescents ou des adultes et se gère facilement en ajustant

le schéma d'insuline basale-bolus. Le jeûne des branches mahāyāna (Tibet, Bhoutan, Chine, Taïwan, Corée et Japon) consiste à prendre les trois repas quotidiens habituels sans viande, mais avec du lait et des œufs. De l'insuline ordinaire peut être prise avant chaque repas, en réduisant la dose selon les besoins, sur la base de la comptabilisation des glucides et en tenant compte de l'absence de protéines carnées, qui peut aussi modifier la dose d'insuline nécessaire pour couvrir le repas.

Les jeûnes hindous durent généralement une journée, et le lait et/ou les fruits sont souvent autorisés. Les jeûnes plus longs (p. ex. de neuf jours, appelés *Navaratri*) autorisent le mil et les pseudo-céréales en remplacement des céréales. Les jeûnes jaïns peuvent durer huit jours (*Aatha*), trois jours (*Tela*) ou deux jours (*Chattha*), sans nourriture mais l'eau est autorisée jusqu'au coucher du soleil. Ils peuvent être gérés comme le ramadan, mais la déshydratation n'est pas une préoccupation. Dans le jeûne *Ekashana*, un seul repas est consommé jusqu'au coucher du soleil. Dans le jeûne *Beyashana*, deux repas jusqu'au coucher du soleil. Dans le jeûne *Olee*, aucun additif (beurre clarifié, épices, sel) n'est ajouté aux repas pendant neuf jours, ce qui modifie les tendances glycémiques.

Les principes généraux à suivre pendant le jeûne consistent à réduire l'insuline basale de 30 à 40 % (pour de l'insuline glargine, réduire la dose la nuit précédente ou le matin même ; pour de l'insuline NPH, omettre ou réduire la dose du matin et ne prendre l'insuline NPH que le soir, avec éventuellement une dose réduite). Le bolus d'insuline ordinaire est administré avant tout repas important ; comme indiqué ci-dessus, la dose peut être réduite et la glycémie doit être surveillée en continu pour des raisons de sécurité. Les régimes non physiologiques (deux doses et/ou insulines prémélangées) provoquent régulièrement des hypo et hyperglycémies, et peuvent être encore plus risqués pendant les périodes de jeûne ; mais une diminution des doses reste possible. Si le jeune diabétique a refusé de passer à un schéma d'IQM d'insuline basale-bolus précédemment, la volonté d'observer un jeûne peut le motiver pour changer de schéma longtemps avant le début du jeûne.

22. CHIRURGIE

Les jeunes atteints de DT1 qui doivent subir une intervention chirurgicale majeure doivent être adressés à un centre disposant de ressources suffisantes pour des soins sécurisés, y compris l'équipement de mesure des gaz du sang, de l'urée, des électrolytes et de la cétonémie/cétonurie, des lecteurs de glycémie au chevet du patient et du personnel de santé ayant l'expérience du diabète chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte. Les interventions programmées devraient être pratiquées avec une glycémie aussi optimisée que possible. De l'insuline basale doit être administrée pour prévenir une ACD, à une dose réduite de moitié avant l'intervention. De l'insuline à action rapide ou ordinaire peut être administrée par voie IV ou SC, sur la base de tests de glycémie réalisés toutes les heures pendant et après l'intervention, jusqu'à ce que la personne soit en mesure de s'alimenter normalement. L'intensification de la surveillance de la glycémie pendant la journée et la nuit doit servir

de guide pour l'administration de liquides IV, d'aliments et des doses d'insuline nécessaires.

22.1 Intervention en urgence

En cas d'intervention chirurgicale urgente, si le transfert vers un centre mieux équipé n'est pas réalisable, quelques modifications de la prise en charge sont possibles.

S'il n'y a pas d'équipement de mesure des gaz du sang, la cétonurie doit être mesurée dans des urines fraîches.

Si une anesthésie générale est nécessaire, un cathéter urinaire peut être mis en place provisoirement et retiré après l'opération.

S'il n'est pas possible de tester l'urée et les électrolytes, le médecin doit observer attentivement les urines et les signes cliniques de l'état d'hydratation. Il n'est pas conseillé d'administrer du potassium en cas d'oligurie.

En l'absence de glucomètre, la surveillance du glucose doit être effectuée dans des échantillons d'urine fraîche en gardant à l'esprit que la corrélation entre glycémie et glycosurie est médiocre et que l'hypoglycémie passe souvent inaperçue tant qu'elle n'est pas clairement symptomatique.

En l'absence d'équipement pour l'administration IV de liquides, il est possible d'utiliser des solutions de réhydratation par voie orale. La recommandation habituelle d'éviter tout aliment solide pendant au moins six heures avant une intervention chirurgicale peut être suivie. Des liquides clairs et du lait maternel peuvent être autorisés jusqu'à quatre heures avant l'opération (à confirmer auprès de l'anesthésiste).

En cas d'ACD, le protocole thérapeutique doit être respecté et, si possible, l'intervention retardée jusqu'à ce que le volume sanguin circulant et les déficits électrolytiques soient corrigés. En l'absence d'ACD, commencer l'administration IV de liquides et gérer l'insuline comme pour une chirurgie élective.

23. DIABÈTE DE TYPE 2

La prévalence du DT2 chez les jeunes est en hausse dans de nombreuses régions du monde industrialisé⁹⁰ en raison de l'épidémie d'obésité résultant de la généralisation des produits alimentaires de mauvaise qualité et de la diminution de l'activité physique. Tous les jeunes atteints de DT2 ne sont cependant pas obèses, en particulier en Asie.⁹¹ Le risque de DT2 augmente en présence de facteurs supplémentaires tels qu'un petit poids de naissance, une croissance rapide dans la petite enfance et des antécédents familiaux majeurs de diabète gestationnel et de DT2.

Les adolescentes sont particulièrement à risque dans les sociétés conservatrices : l'activité physique peut être plus limitée, les repas peuvent contenir plus de glucides et moins de protéines (coûteuses), le suivi médical peut être réduit et les membres masculins de la famille qui prennent des décisions peuvent ne pas être informés de problèmes « gênants » tels que des cycles menstruels irréguliers.⁹¹ Il doit être recommandé de pratiquer une activité physique régulière et de réduire les aliments de mauvaise qualité à l'occasion de toutes les consultations médicales avec entretien motivationnel et aide à l'autonomisation, comme mentionné précédemment. La taille, la

courbe pondérale et la tension artérielle doivent être surveillées régulièrement.

La détérioration rapide des cellules β et la morbidité élevée constatée chez les adolescents atteints de DT2 soulignent la nécessité de la prévention, du diagnostic précoce et d'un traitement agressif. Plus l'enfant atteint de DT2 est jeune, plus son profil cardiométabolique est dégradé.⁹² La prévention et l'identification précoce de l'obésité, et des tests simples de glycémie à jeun et après les repas tous les un à trois ans, sont particulièrement importants dans les CRL. Un retard de diagnostic peut se traduire par une ACD au moment du diagnostic, nécessitant une insulinothérapie initiale.

Il est important de distinguer le DT2 du DT1. Bien souvent, la réticence des parents et des médecins à l'instauration d'une insulinothérapie conduit à recommander un traitement oral à des patients atteints de DT1, résultant en hyperglycémie chronique et en complications aiguës et chroniques. À l'inverse, administrer inutilement de l'insuline à un adolescent atteint de DT2 peut accroître sa prise de poids. La recherche d'anticorps anti-GAD ou d'autres auto-anticorps permettant de différencier le DT1 et le DT2 ou de diagnostiquer un « double diabète » est souvent trop coûteuse. Le comportement clinique au cours du suivi peut toutefois fournir des indices pour distinguer les deux maladies.

24. RÉSUMÉ

La prise en charge du diabète dans les CRL devrait être optimisée en suivant les recommandations générales autant que possible. Si la nutrition et l'activité physique ne peuvent pas être optimisées, les efforts d'éducation déployés pour gérer ces aspects doivent être adaptés aux possibilités. De même, les recommandations concernant l'ASG, l'analyse des résultats glycémiques à domicile, les activités scolaires, extra-scolaires et sportives et les occasions spéciales impliquant de la nourriture peuvent être adaptées et accompagnées d'une éducation appropriée mise à niveau au moins une fois par an. Toutes ces occasions doivent être précisément consignées dans le dossier médical et toute l'équipe de diabétologie doit s'efforcer de veiller à la cohérence des informations transmises et des recommandations pour éviter toute confusion. Les efforts d'éducation doivent également être examinés et adaptés ou modifiés à mesure de la croissance et du développement, et selon la situation particulière du jeune diabétique et de sa famille. L'optimisation de la surveillance à domicile, couplée au suivi régulier de l'HbA1c, de l'albuminurie, de la limitation de la mobilité articulaire, et à l'examen régulier des yeux, de la lipidémie, de la thyroïde et à d'autres examens selon les besoins individuels (p. ex. dépistage de la MC) devrait également être une priorité. Les efforts d'entretien motivationnel et d'autonomisation doivent être continus, et les recommandations doivent être individualisées comme il convient.

Références:

- Beran D, Yudkin JS, de Courten M. Access to care for patients with insulin-requiring diabetes in developing countries: case studies of Mozambique and Zambia. *Diabetes Care*. Sep 2005;28(9):2136-40. doi:10.2337/diacare.28.9.2136
- Pacaud D, Schwandt A, de Beaufort C, et al. A description of clinician reported diagnosis of type 2 diabetes and other non-type 1 diabetes included in a large international multicentered pediatric diabetes registry (SWEET). *Pediatr Diabetes*. Oct 2016;17 Suppl 23:24-31. doi:10.1111/pedi.12426
- Marshall SL, Edidin D, Arena VC, et al. Prevalence and incidence of clinically recognized cases of Type 1 diabetes in children and adolescents in Rwanda, Africa. *Diabet Med*. Sep 2015;32(9):1186-92. doi:10.1111/dme.12701
- Atun R, Davies JI, Gale EAM, et al. Diabetes in sub-Saharan Africa: from clinical care to health policy. *Lancet Diabetes Endocrinol*. Aug 2017;5(8):622-667. doi:10.1016/S2213-8587(17)30181-X
- Sidibe EH, Dia M, Toure-Sow H, Sow AM, Seck-Gassama SM, Ndoye R. [Hyperthyroidism and diabetes mellitus: analysis of 10 African cases]. *Ann Endocrinol (Paris)*. Mar 1999;60(1):33-9. Hyperthyroïdie et diabète sucré: analyse de 10 observations africaines.
- Marshall SL, Edidin D, Sharma V, Ogle G, Arena VC, Orchard T. Current clinical status, glucose control, and complication rates of children and youth with type 1 diabetes in Rwanda. *Pediatr Diabetes*. May 2013;14(3):217-26. doi:10.1111/pedi.12007
- Majaliwa ES, Munubhi E, Ramaiya K, et al. Survey on acute and chronic complications in children and adolescents with type 1 diabetes at Muhimbili National Hospital in Dar es Salaam, Tanzania. *Diabetes Care*. Sep 2007;30(9):2187-92. doi:10.2337/dc07-0594
- Muze KC, Majaliwa ES. Type 1 diabetes care updates: Tanzania. *Indian J Endocrinol Metab*. Apr 2015;19(Suppl 1):S12-3. doi:10.4103/2230-8210.155348
- Elamin A, Hussein O, Tuvemo T. Growth, puberty, and final height in children with Type 1 diabetes. *J Diabetes Complications*. Jul-Aug 2006;20(4):252-6. doi:10.1016/j.jdiacomp.2005.07.001
- Dejkharnon P, Santiprabhob J, Likitmaskul S, et al. Type 1 diabetes management and outcomes: A multicenter study in Thailand. *J Diabetes Investig*. Apr 2021;12(4):516-526. doi:10.1111/jdi.13390
- Gregory GA, Robinson TIG, Linklater SE, et al. Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 2022;10(10):741-760. doi:10.1016/S2213-8587(22)00218-2
- Lascar N, Brown J, Pattison H, Barnett AH, Bailey CJ, Bellary S. Type 2 diabetes in adolescents and young adults. *Lancet Diabetes Endocrinol*. Jan 2018;6(1):69-80. doi:10.1016/S2213-8587(17)30186-9
- Baek HS, Park JY, Yu J, et al. Characteristics of Glycemic Control and Long-Term Complications in Patients with Young-Onset Type 2 Diabetes. *Endocrinol Metab (Seoul)*. Aug 2022;37(4):641-651. doi:10.3803/EnM.2022.1501
- Hills AP, Arena R, Khunti K, et al. Epidemiology and determinants of type 2 diabetes in south Asia. *Lancet Diabetes Endocrinol*. Dec 2018;6(12):966-978. doi:10.1016/S2213-8587(18)30204-3
- El-Kebbi IM, Bidikian NH, Hneiny L, Nasrallah MP. Epidemiology of type 2 diabetes in the Middle East and North Africa: Challenges and call for action. *World J Diabetes*. Sep 15 2021;12(9):1401-1425. doi:10.4239/wjcd.v12.i9.1401
- Noubiap JJ, Nansseu JR, Lontchi-Yimagou E, et al. Global, regional, and country estimates of metabolic syndrome burden in children and adolescents in 2020: a systematic review and modelling analysis. *Lancet Child Adolesc Health*. Mar 2022;6(3):158-170. doi:10.1016/S2352-4642(21)00374-6
- Adler AJ, Trujillo C, Schwartz L, et al. Experience of living with type 1 diabetes in a low-income country: a qualitative study from Liberia. *BMJ Open*. Oct 19 2021;11(10):e049738. doi:10.1136/bmjopen-2021-049738
- Katam KK, Bhatia V, Dabadghao P, Bhatia E. High direct costs of medical care in patients with Type 1 diabetes attending a referral clinic in a government-funded hospital in Northern India. *Natl Med J India*. Mar-Apr 2016;29(2):64-7.
- Ogle GD, Kim H, Middlehurst AC, Silink M, Jenkins AJ. Financial costs for families of children with Type 1 diabetes in lower-income countries. *Diabet Med*. Jun 2016;33(6):820-6. doi:10.1111/dme.12997
- Cobas RA, Bosi Ferraz M, Matheus AS, et al. Heterogeneity in the costs of type 1 diabetes in a developing country: what are the determining factors? *Diabetol Metab Syndr*. Dec 27 2013;5(1):83. doi:10.1186/1758-5996-5-83
- Ogle GD, von Oettingen JE, Middlehurst AC, Hanas R, Orchard TJ. Levels of type 1 diabetes care in children and adolescents for countries at varying resource levels. *Pediatr Diabetes*. Feb 2019;20(1):93-98. doi:10.1111/pedi.12801
- Life For a Child. Research and impact. Accessed October 1st, 2022, <https://lifeforachild.org/research/#1518567121909-06103ab9-93aa>
- Brink S, Lee W, Pillay K, Kleinebreil L. *Diabetes in Children and Adolescents*. Novo Nordisk A/S; 2010.
- Hanas R. *Type 1 Diabetes in Children, Adolescents and Young Adults*. Eighth ed. Class Publishing; 2022.
- Life For a Child. *Pocketbook for management of diabetes in childhood and adolescence in under-resourced countries*. Second ed. International Diabetes Federation; 2017.
- Frohnert B, Chase H. *Understanding Diabetes*. 15th ed. Children's Diabetes Foundation.
- Srishti P, Vedwal A, Virmani A. A study of health seeking behavior in families of children with Type 1 diabetes. *Indian J Endocrinol Metab*. 2017;21(1):S1-S90.
- Virmani A. Type 1 Diabetes in India: The Numbers Show the Way Ahead. *Indian Pediatr*. Mar 15 2019;56(3):189-190.
- Hou L, Li X, Liu L, et al. A Multicenter Survey of Type 1 Diabetes Mellitus in Chinese Children. *Front Endocrinol (Lausanne)*. 2021;12:583114. doi:10.3389/fendo.2021.583114
- Luk AOY, Ke C, Lau ESH, et al. Secular trends in incidence of type 1 and type 2 diabetes in Hong Kong: A retrospective cohort study. *PLoS Med*. Feb 2020;17(2):e1003052. doi:10.1371/journal.pmed.1003052
- Divers J, Mayer-Davis EJ, Lawrence JM, et al. Trends in Incidence of Type 1 and Type 2 Diabetes Among Youths - Selected Counties and Indian Reservations, United States, 2002-2015. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. Feb 14 2020;69(6):161-165. doi:10.15585/mmwr.mm6906a3
- Alyafei F, Soliman A, Alkhalaf F, et al. Incidence of type 1 and type 2 diabetes, between 2012-2016, among children and adolescents in Qatar. *Acta Biomed*. May 23 2018;89(S5):7-10. doi:10.23750/abm.v89iS4.7360
- Lawrence JM, Slezak JM, Quesenberry C, et al. Incidence and predictors of type 1 diabetes among younger adults aged 20-45 years: The diabetes in young adults (DiYA) study. *Diabetes Res Clin Pract*. Jan 2021;171:108624. doi:10.1016/j.diabres.2020.108624
- Cohen A, Mok E, Simard M, et al. Increasing Incidence of Type 1 and Type 2 Diabetes Among Canadian Children. *Can J Diabetes*. Mar 2022;46(2):189-195. doi:10.1016/j.jcjd.2021.08.006
- Balasubramanian K, Dabadghao P, Bhatia V, et al. High frequency of type 1B (idiopathic) diabetes in North Indian children with recent-onset diabetes. *Diabetes Care*. Sep 2003;26(9):2697. doi:10.2337/diacare.26.9.2697
- Derraik JGB, Cutfield WS, Maessen SE, et al. A brief campaign to prevent diabetic ketoacidosis in children newly diagnosed with type 1 diabetes mellitus: The NO-DKA Study. *Pediatr Diabetes*. Nov 2018;19(7):1257-1262. doi:10.1111/pedi.12722
- King BR, Howard NJ, Verge CF, et al. A diabetes awareness campaign prevents diabetic ketoacidosis in children at their initial presentation with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. Dec 2012;13(8):647-51. doi:10.1111/j.1399-5448.2012.00896.x
- Vanelli M, Chiari G, Ghizzoni L, Costi G, Giacalone T, Chiarelli F. Effectiveness of a prevention program for diabetic ketoacidosis in children. An 8-year study in schools and private practices. *Diabetes Care*. Jan 1999;22(1):7-9. doi:10.2337/diacare.22.1.7
- Brink S. *Pediatric and Adolescent Diabetes Mellitus Yearbook* Medical Publishers; 1987.
- Brink S, Serban V. *Pediatric and Adolescent Diabetes*. Brumar; 2003.
- Čenčić A, Prosen M, Ličen S. Mixed-methods research on diabetes patient health education using digital technologies. Review. *KONTAKT - Journal of Nursing and Social Sciences related to Health and Illness*. 2022;24(2):123-130. doi:10.32725/kont.2022.017
- Langford AT, Orellana KT, Buderer N. Use of YouTube to watch health-related videos and participation in online support groups among US adults with heart disease, diabetes, and hypertension. *Digit Health*. Jan-Dec 2022;8:20552076221118822. doi:10.1177/20552076221118822

43. Kong W, Song S, Zhao YC, Zhu Q, Sha L. TikTok as a Health Information Source: Assessment of the Quality of Information in Diabetes-Related Videos. *J Med Internet Res*. Sep 1 2021;23(9):e30409. doi:10.2196/30409
44. Brink S. Diabetes Camping. *Diabetes and the Adolescent*. Miranova Publishers; 1998:281-94.
45. ISPAD. Empowering D-Moms [mothers of children with type1diabetes] to become diabetes coaches in rural India to reach the unreached. Accessed October 1st, 2022, <https://medialibrary.ispad.cyim.com/mediatheque/media.aspx?mediaId=51279&channel=9857>
46. Salis S, Verma S, Kohli H, Mohan V. Type 1 diabetes peer support groups: bridging the gap between healthcare professionals and people with type 1 diabetes. *Journal of Diabetology*. 2022;13:16-24.
47. Chou WY, Li YR, Chan WK, Chen ST. Association of diabetic ketoacidosis, severe hypoglycemia and glycemic control among children and young adults with type 1 diabetes mellitus treated with premixed versus basal-bolus insulin therapy. *Biomed J*. Dec 2018;41(6):348-355. doi:10.1016/j.bj.2018.10.005
48. Laranjeira FO, Silva END, Pereira MG. Budget Impact of Long-Acting Insulin Analogues: The Case in Brazil. *PLoS One*. 2016;11(12):e0167039. doi:10.1371/journal.pone.0167039
49. Laranjeira FO, de Andrade KRC, Figueiredo A, Silva EN, Pereira MG. Long-acting insulin analogues for type 1 diabetes: An overview of systematic reviews and meta-analysis of randomized controlled trials. *PLoS One*. 2018;13(4):e0194801. doi:10.1371/journal.pone.0194801
50. Brink SJ, Miller M, Moltz KC. Education and multidisciplinary team care concepts for pediatric and adolescent diabetes mellitus. *J Pediatr Endocrinol Metab*. Sep-Oct 2002;15(8):1113-30. doi:10.1515/jpem.2002.15.8.1113
51. Klatman EL, Ogle GD. Access to insulin delivery devices and glycated haemoglobin in lower-income countries. *World J Diabetes*. Aug 15 2020;11(8):358-369. doi:10.4239/wjcd.v11.i8.358
52. Lteif AN, Schwenk WF. Accuracy of pen injectors versus insulin syringes in children with type 1 diabetes. *Diabetes Care*. Jan 1999;22(1):137-40. doi:10.2337/diacare.22.1.137
53. Taerahkun S, Sriprapradang C. Efficacy of alternative cooling devices used for insulin storage without refrigeration under hot-humid environment. *Ann Med*. Dec 2022;54(1):1118-1125. doi:10.1080/07853890.2022.2067355
54. Gilligan MM, Linnes JC, von Oettingen JE, Altenor K. From toy to tool: Using water beads for insulin storage in Haiti. *Pediatr Diabetes*. Aug 2021;22(5):729-733. doi:10.1111/pedi.13167
55. Ogle GD, Abdullah M, Mason D, Januszewski AS, Besancon S. Insulin storage in hot climates without refrigeration: temperature reduction efficacy of clay pots and other techniques. *Diabet Med*. Nov 2016;33(11):1544-1553. doi:10.1111/dme.13194
56. Heinemann L, Braune K, Carter A, Zayani A, Kramer LA. Insulin Storage: A Critical Reappraisal. *J Diabetes Sci Technol*. Jan 2021;15(1):147-159. doi:10.1177/1932296819900258
57. Vimalavathini R, Gitanjali B. Effect of temperature on the potency & pharmacological action of insulin. *Indian J Med Res*. Aug 2009;130(2):166-9.
58. Khurana G, Gupta V. Effect on Insulin upon Storage in Extreme Climatic Conditions (Temperature and Pressure) and Their Preventive Measures. *J Soc Health Diab*. 2019;7(1):6-10. doi:<https://doi.org/10.1055/s-0039-1692371>
59. Kaufmann B, Boule P, Berthou F, et al. Heat-stability study of various insulin types in tropical temperature conditions: New insights towards improving diabetes care. *PLoS One*. 2021;16(2):e0245372. doi:10.1371/journal.pone.0245372
60. Virmani A. Safe disposal of used sharp objects. *Indian Pediatr*. Jun 2009;46(6):539.
61. Diabetes C, Complications Trial Research G, Nathan DM, et al. 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*. Sep 30 1993;329(14):977-86. doi:10.1056/NEJM199309303291401
62. Effect of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus: Diabetes Control and Complications Trial. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. *J Pediatr*. Aug 1994;125(2):177-88. doi:10.1016/s0022-3476(94)70190-3
63. Johnson SR, Holmes-Walker DJ, Chee M, et al. Universal Subsidized Continuous Glucose Monitoring Funding for Young People With Type 1 Diabetes: Uptake and Outcomes Over 2 Years, a Population-Based Study. *Diabetes Care*. Feb 1 2022;45(2):391-397. doi:10.2337/dc21-1666
64. Cardona-Hernandez R, Schwandt A, Alkandari H, et al. Glycemic Outcome Associated With Insulin Pump and Glucose Sensor Use in Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. Data From the International Pediatric Registry SWEET. *Diabetes Care*. May 2021;44(5):1176-1184. doi:10.2337/dc20-1674
65. Puri S, Virmani A. Abstracts for the 43rd Annual Meeting of the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD). Abstract. *Pediatr Diabetes*. 2017;18(25):164.
66. Godrich SL, Loewen OK, Blanchet R, Willows N, Veugeliers P. Canadian Children from Food Insecure Households Experience Low Self-Esteem and Self-Efficacy for Healthy Lifestyle Choices. *Nutrients*. Mar 21 2019;11(3) doi:10.3390/nu11030675
67. Salis S, Virmani A, Priyambada L, Mohan M, Hansda K, Beaufort C. 'Old Is Gold': How Traditional Indian Dietary Practices Can Support Pediatric Diabetes Management. *Nutrients*. Dec 10 2021;13(12)doi:10.3390/nu13124427
68. Gupta P, Shah D, Kumar P, et al. Indian Academy of Pediatrics Guidelines on the Fast and Junk Foods, Sugar Sweetened Beverages, Fruit Juices, and Energy Drinks. *Indian Pediatr*. Oct 15 2019;56(10):849-863.
69. Ryninks K, Sutton E, Thomas E, Jago R, Shield JP, Burren CP. Attitudes to Exercise and Diabetes in Young People with Type 1 Diabetes Mellitus: A Qualitative Analysis. *PLoS One*. 2015;10(10):e0137562. doi:10.1371/journal.pone.0137562
70. Pirie FJ, Jairam V, Paruk IM, Connolly C, Motala AA. High frequency of hypoglycaemia in patients with type 1 diabetes mellitus attending a tertiary diabetes clinic in Durban, South Africa. *Diabetes Res Clin Pract*. Sep 2019;155:107783. doi:10.1016/j.diabres.2019.107783
71. Graz B, Dicko M, Willcox ML, et al. Sublingual sugar for hypoglycaemia in children with severe malaria: a pilot clinical study. *Malar J*. Nov 23 2008;7:242. doi:10.1186/1475-2875-7-242
72. Barennes H, Valea I, Nagot N, Van de Perre P, Pussard E. Sublingual sugar administration as an alternative to intravenous dextrose administration to correct hypoglycemia among children in the tropics. *Pediatrics*. Nov 2005;116(5):e648-53. doi:10.1542/peds.2004-2218
73. Seaquist ER, Dulude H, Zhang XM, et al. Prospective study evaluating the use of nasal glucagon for the treatment of moderate to severe hypoglycaemia in adults with type 1 diabetes in a real-world setting. *Diabetes Obes Metab*. May 2018;20(5):1316-1320. doi:10.1111/dom.13278
74. von Oettingen J, Wolfsdorf J, Feldman HA, Rhodes ET. Use of Serum Bicarbonate to Substitute for Venous pH in New-Onset Diabetes. *Pediatrics*. Aug 2015;136(2):e371-7. doi:10.1542/peds.2015-0156
75. Majaliwa ES, Elusiyani BE, Adesiyun OO, et al. Type 1 diabetes mellitus in the African population: epidemiology and management challenges. *Acta Biomed*. Dec 2008;79(3):255-9.
76. Choleau C, Maitre J, Elie C, et al. [Ketoacidosis at time of diagnosis of type 1 diabetes in children and adolescents: effect of a national prevention campaign]. *Arch Pediatr*. Apr 2015;22(4):343-51. Effet a un an de la campagne nationale de prevention de l'acidocetose au moment du diagnostic de diabete de type 1 chez l'enfant et l'adolescent. doi:10.1016/j.arcpred.2014.11.001
77. Priyambada L, Wolfsdorf JI, Brink SJ, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guideline: Diabetic ketoacidosis in the time of COVID-19 and resource-limited settings-role of subcutaneous insulin. *Pediatr Diabetes*. Dec 2020;21(8):1394-1402. doi:10.1111/pedi.13118
78. Puri S, Virmani A. Counseling by In House Psychologist can significantly improve glycemic control. 2015:
79. Goss PW, Middlehurst A, Acerini CL, et al. ISPAD Position Statement on Type 1 Diabetes in Schools. *Pediatr Diabetes*. Nov 2018;19(7):1338-1341. doi:10.1111/pedi.12781
80. International Diabetes Federation. Kids and Diabetes in School. Accessed October 1st, 2022, <https://kids.idf.org>
81. Life For a Child. Language resource library. Accessed October 1st, 2022, <https://lifeforachild.org/education/library/>
82. Papazafiropoulou A. Telemedicine and diabetes during the COVID-19 era. *Arch Med Sci Atheroscler Dis*. 2022;7:e131-e135. doi:10.5114/amsad/150506
83. Friedemann-Sanchez G, Capistrant BD, Ron J, et al. Caregiving for children with type 1 diabetes and clinical outcomes in central India: The IDREAM study. *Pediatr Diabetes*. May 2018;19(3):527-533. doi:10.1111/pedi.12567

84. Giraud F, Lalanne I, Valdes I, Gajardo A, Charron-Prochownik D, Codner E. Risky sexual behaviors in adolescents and young adult women with type 1 diabetes: An overlooked problem. *Pediatr Diabetes*. Nov 2021;22(7):1092-1098. doi:10.1111/pedi.13245
85. Codner E, Eyzaguirre FC, Iniguez G, et al. Ovulation rate in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Fertil Steril*. Jan 2011;95(1):197-202, 202 e1. doi:10.1016/j.fertnstert.2010.10.041
86. Soliman D, Crowley MJ, Manning A, et al. Transition from pediatric to adult care in type 1 diabetes mellitus: a longitudinal analysis of age at transfer and gap in care. *BMJ Open Diabetes Res Care*. Nov 2022;10(6)doi:10.1136/bmjdr-2022-002937
87. Virmani A, Shah P, Setia S, Singh GR. Why must Indian diabetic children continue to have retarded growth? *Acta Paediatr*. Mar 1995;84(3):354-5. doi:10.1111/j.1651-2227.1995.tb13645.x
88. Alhajjaj AH, Aljishi FK. Mauriac Syndrome Still Exists in Poorly Controlled Type 1 Diabetes: A Report of Two Cases and Literature Review. *Cureus*. Apr 26 2021;13(4):e14704. doi:10.7759/cureus.14704
89. Brink S. Limited joint mobility. In: Velea I, Paul C, Brink S, eds. *Pediatric Endocrinology and Diabetes 2022* Editura Mirton; 2022.
90. Praveen PA, Madhu SV, Viswanathan M, et al. Demographic and clinical profile of youth onset diabetes patients in India-Results from the baseline data of a clinic based registry of people with diabetes in India with young age at onset-[YDR-02]. *Pediatr Diabetes*. Feb 2021;22(1):15-21. doi:10.1111/pedi.12973
91. Misra A, Khurana L. The metabolic syndrome in South Asians: epidemiology, determinants, and prevention. *Metab Syndr Relat Disord*. Dec 2009;7(6):497-514. doi:10.1089/met.2009.0024
92. Astudillo M, Tosur M, Castillo B, et al. Type 2 diabetes in prepubertal children. *Pediatr Diabetes*. Nov 2021;22(7):946-950. doi:10.1111/pedi.13254

Annexe 1. Recommandations de consensus 2022 de l'ISPAD pour la pratique clinique : liste des chapitres.

Numéros des chapitres	Titres des chapitres
1	Définition, épidémiologie et classification du diabète chez l'enfant et l'adolescent
2	Stades du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent
3	Diabète de type 2 chez l'enfant et l'adolescent
4	Diagnostic et prise en charge du diabète monogénique chez l'enfant et l'adolescent
5	Prise en charge du diabète lié à la mucoviscidose chez l'enfant et l'adolescent
6	Éducation thérapeutique de l'enfant et de l'adolescent diabétique
7	Prise en charge ambulatoire du diabète chez l'enfant et l'adolescent
8	Objectifs glycémiques et surveillance du glucose pour les enfants, adolescents et jeunes diabétiques
9	Insulinothérapie chez l'enfant et l'adolescent diabétique
10	Prise en charge nutritionnelle de l'enfant et de l'adolescent diabétique
11	Évaluation et gestion de l'hypoglycémie chez l'enfant et l'adolescent diabétique
12	Gestion des maladies intercurrentes chez l'enfant et l'adolescent diabétique
13	Acidocétose diabétique et état hyperglycémique hyperosmolaire
14	Exercice physique chez l'enfant et l'adolescent diabétique
15	Prise en charge psychologique de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte diabétique
16	Technologies du diabète et surveillance du glucose
17	Technologies du diabète et administration d'insuline
18	Complications microvasculaires et macrovasculaires chez l'enfant et l'adolescent diabétique
19	Autres complications et affections associées chez l'enfant et l'adolescent atteint de diabète de type 1
20	Prise en charge des enfants et adolescents diabétiques nécessitant une intervention chirurgicale
21	Diabète de l'adolescent
22	Prise en charge et accompagnement des enfants et des adolescents diabétiques en milieu scolaire
23	Prise en charge du diabète chez l'enfant avant sept ans
24	Ramadan et autres périodes où les jeunes diabétiques pratiquent le jeûne
25	Prise en charge de l'enfant, de l'adolescent et du jeune adulte diabétique dans des contextes de ressources limitées Le présent chapitre