

## Aidons les parents à repérer plus tôt les signes du diabète de type 1 de l'enfant et l'adolescent

Aujourd'hui en France, on estime que 30 000 enfants et adolescents de moins de 15 ans ont un diabète de type 1 (DT1), avec environ 3 000 nouveaux cas chaque année. 2023, 4 enfants ou adolescents de moins de 15 ans sur 10 ont été diagnostiqués tard, trop tard, rendant cette situation sanitaire de plus en plus alarmante. C'est pourquoi, l'association l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) lance aujourd'hui un appel à l'action : « Ensemble, repérons les signes du diabète de type 1 avant qu'il ne soit trop tard ». Cette campagne nationale a pour objectif d'améliorer la connaissance du grand public et de solliciter les professionnels de santé afin de favoriser un diagnostic précoce et ainsi permettre de limiter des conséquences graves pour la santé des enfants.



### Un diagnostic majoritairement tardif, avec des conséquences graves sur la santé des enfants

L'Observatoire de prévention de l'acidocétose de l'AJD, mené par l'AJD depuis 2009 indique qu'en 2023, **42,3 %** des enfants diagnostiqués arrivent à l'hôpital en état d'acidocétose, dont **17,5 %** en situation d'acidocétose sévère<sup>1</sup>, une des complications les plus graves du diabète de type 1 et potentiellement mortelle. Des chiffres qui ne cessent de croître depuis 2020.

« Cette situation révèle non seulement une méconnaissance des symptômes précoces parmi le grand public et les professionnels de santé, mais aussi l'urgente nécessité de sensibiliser de manière plus active sur cette maladie. L'identification et le traitement précoce du DT1 sont ainsi essentiels pour éviter des complications graves et améliorer la qualité de vie des jeunes patients » ajoute le Pr Jacques Beltrand, pédiatre endocrinologue-diabétologue à l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP.

### Une urgence de santé publique pour une maladie en constante augmentation

Le diabète de type 1, maladie auto-immune où le système immunitaire attaque les cellules bêta du pancréas, est en nette augmentation chez les enfants et les adolescents, âgés de 0 à 15 ans, depuis ces deux dernières décennies. Si cette maladie peut survenir à tout âge, elle est pourtant le plus souvent diagnostiquée chez les enfants de moins de 14 ans.

<sup>1</sup> <https://www.ajd-diabete.fr/le-diabete-de-type-1/quels-sont-les-signes/>

Ainsi, selon l'International Diabetes Federation (IDF), environ 1,52 million d'enfants et d'adolescents de moins de 20 ans vivaient avec le DT1 en 2022 dans le monde, et ce nombre ne cesse de croître<sup>2</sup>.

Aujourd'hui en France, on estime que 30 000 enfants et adolescents de moins de 15 ans ont un diabète de type 1 (DT1), avec environ 3 000 nouveaux cas chaque année<sup>3</sup>.

## Les rôles clés des médecins et des pharmaciens

Le Dr Marc de Kerdanet, médecin généraliste et président de l'AJD, souligne l'importance de l'éducation des parents et des professionnels de santé pour repérer les premiers signes du DT1. « *Les symptômes du diabète de type 1 sont souvent banalisés car ils paraissent peu inquiétants. C'est pourquoi il est crucial de renforcer la vigilance des parents et des professionnels de santé face aux signes d'alerte spécifiques, et d'obtenir la mobilisation des médecins généralistes et des pharmaciens pour cette campagne.* »

Les médecins généralistes et les pharmaciens jouent en effet un rôle central dans le diagnostic précoce du DT1. Il est ainsi essentiel qu'ils soient formés à évoquer un diabète de type 1 devant une polyurie-polydipsie, signe d'une hyperglycémie chronique, pour laquelle seule un traitement sous insuline en urgence permettra de normaliser la glycémie.

En absence de prise en charge hospitalière, l'hyperglycémie évolue très rapidement (et d'autant plus que l'enfant est jeune) vers une cétose puis une acidocétose, caractérisées par des douleurs abdominales, des vomissements, une gêne respiratoire, voire une fatigue intense. Une glycémie capillaire supérieure ou égale à 200 mg/dl mesurée au cabinet à n'importe quel moment de la journée, ou une glycosurie positive doit alerter.

Devant ces 3 symptômes de l'hyperglycémie, l'orientation vers les urgences doit devenir un réflexe pour tout professionnel de santé, sans attendre les signes de la cétose qui évoluent très vite vers une situation à risque chez l'enfant.

Selon le baromètre B3santePro de B3TSI pour l'AJD, 7 médecins généralistes sur 10<sup>4</sup> et plus de 6 pharmaciens d'officine sur 10<sup>5</sup> ont déjà le réflexe d'adresser aux urgences pédiatriques les plus proches un enfant de moins de 15 ans après le diagnostic d'un diabète de type 1.

D'autres éléments clés de ces baromètres révèlent en revanche que de nombreux médecins généralistes et pharmaciens ne sont pas suffisamment informés sur le diabète de type 1. Ainsi, seul un peu plus d'1 médecin sur 2 et un peu moins d'1 pharmacien d'officine sur 2 affirment que l'acidocétose est relativement fréquente (plus de 25 %) lors du diagnostic alors qu'en réalité, les seules acidocétoses modérées et sévères sont présentes chez plus de 42 % des moins de 15 ans diagnostiqués en 2023<sup>6</sup>.

De même, 6 médecins sur 10 et 8 pharmaciens d'officine sur 10 déclarent recommander la pratique d'un bilan sanguin à jeun pour diagnostiquer le DT1 alors que celui-ci n'est pas nécessaire et pourrait même retarder une prise en charge adaptée.



<sup>2</sup> <https://idf.org/fr/about-diabetes/type-1-diabetes/>

<sup>3</sup> Observatoire de prévention de l'acidocétose de l'AJD

<sup>4</sup> Baromètre B3TSI – Omnibus B3santePro pour l'AJD « Perception et connaissances des médecins généralistes du diabète de type 1 des enfants et adolescents de moins de 15 ans », vague 1, juin 2024, réalisée du 20 au 25 juin 2024, auprès de 100 titulaires d'officine représentatifs des officines françaises en termes de genre, d'âge du titulaire et de région d'exercice.

<sup>5</sup> Baromètre B3TSI – Omnibus B3santePro pour l'AJD « Perception et connaissances des pharmaciens du diabète de type 1 des enfants et adolescents de moins de 15 ans », vague 1, juin 2024, réalisée auprès de 100 titulaires d'officine représentatifs des officines françaises en termes de genre, d'âge du titulaire et de région d'implantation de l'officine.

<sup>6</sup> Observatoire de prévention de l'acidocétose de l'AJD

Ils sont en revanche respectivement 51 % et 67 % à ne pas prescrire d'analyses urinaires. Si ces bilans de santé sont nécessaires pour assurer une bonne prise en charge et un suivi optimal du diabète, ils ne sont pour autant pas indispensables pour diagnostiquer le DT1 chez l'enfant. Seuls les 3 symptômes clés, envie fréquente d'uriner, retour de l'énurésie et soif intense, suffisent pour orienter les parents et l'enfant vers les urgences pédiatriques au plus vite.

## Vers un dépistage encore plus précoce du DT1 et une prise en charge rapide

En 2023, plus de 4 enfants de moins de 15 ans sur 10 ont été diagnostiqués beaucoup trop tard<sup>7</sup> d'un diabète de type 1, avec une acidocétose modérée (24,9 %) ou sévère (17,5 %) voire un coma diabétique (3 %).

Des études<sup>8</sup> récentes montrent qu'un diagnostic précoce du DT1 permet à court terme de limiter les acidocétoses inauguraux (modérée et sévère) qui peuvent engager le pronostic vital des enfants et à long terme de préserver les cellules bêta-pancréatiques, donc un meilleur équilibre métabolique, retardant ainsi la progression de la maladie et réduisant le risque de complications chroniques telles que les maladies cardiovasculaires, les neuropathies et les rétinopathies.

« En détectant le diabète de type 1 à un stade plus précoce, nous pouvons initier un traitement approprié plus tôt, améliorer le contrôle glycémique et, par conséquent, offrir aux jeunes patients une meilleure qualité de vie et des perspectives de santé plus favorables » ajoute Pr Roberto Mallone, endocrinologue à l'Institut Cochin.

Le Pr Roberto Mallone souligne également les progrès réalisés dans la compréhension des origines du DT1. « Les recherches récentes montrent que le diabète de type 1 pourrait être détecté bien avant l'apparition des symptômes cliniques grâce à des marqueurs génétiques et immunologiques. Nous nous dirigeons vers un dépistage précoce qui pourrait transformer la prise en charge de cette maladie. »

Des études ont en outre identifié plusieurs auto-anticorps qui apparaissent des mois voire des années avant le début clinique du DT1. Le dépistage de ces auto-anticorps chez les enfants à risque (ceux ayant des antécédents familiaux de diabète de type 1) permettrait d'identifier les enfants et adolescents susceptibles de développer la maladie.

« Avec l'évolution de ces méthodes de dépistage, nous pourrions un jour proposer des interventions préventives pour retarder ou même prévenir le début du diabète de type 1 », conclut le Pr Mallone.

## Une campagne à 360° pour passer, ensemble, à l'action

La campagne « Ensemble, repérons plus tôt le diabète de type 1 avant qu'il ne soit trop tard » lancée aujourd'hui par l'AJD est fondée non pas sur une communication directive et injonctive, mais sur une communication interpellative pour rappeler l'importance de diagnostiquer plus tôt le diabète de type 1 des enfants et des adolescents.

Cette campagne, qui s'adresse tant aux parents qu'aux professionnels de santé et tout particulièrement aux médecins généralistes, aux pédiatres libéraux et aux pharmaciens, comprend plusieurs initiatives pour sensibiliser et informer.

- **Un film de campagne** : une publicité poignante qui met en exergue la nécessité de diagnostiquer plus tôt le diabète de type 1, en s'appuyant sur les taux importants d'acidocétose et de la prise en charge hospitalière indispensable pour la mise en place d'un traitement par insuline immédiat. Il retranscrit l'expérience que peuvent vivre les parents, pour alerter et communiquer sur la reconnaissance des signes de la maladie, pour anticiper et éviter les risques liés à l'acidocétose. Une version DOOH sera diffusée, entre autres, via IDS média et Canal 33, dans les cabinets médicaux et centres hospitaliers.

<sup>7</sup> Observatoire de prévention de l'acidocétose de l'AJD

<sup>8</sup> <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1957255724001494>

- **Des affiches et brochures** : des supports visuels sont distribués dans les cabinets médicaux, pharmacies et lieux publics pour rappeler les symptômes clés (urines fréquentes et abondantes, énurésie nocturne et soif intense) et la nécessité de se diriger vers les professionnels de santé si on les constate chez son enfant.



- **Dispositif digital** : la campagne est également relayée sur les réseaux sociaux de l'AJD, incluant des témoignages de professionnels de santé, de parents et des informations clés pour reconnaître les symptômes du DT1, ainsi que sur des médias grand public et professionnels tels qu'Egora.
- **Partenariats institutionnels** : atout incontestable de cette campagne, de nombreux partenaires institutionnels (ARS, URPS médecins et pharmaciens, sociétés savantes, syndicats de pharmaciens...) ont répondu présents pour relayer la campagne auprès de leur réseau et leur public cible afin de maximiser la portée du message.

« Aujourd'hui, l'AJD appelle à une mobilisation générale pour repérer plus tôt le diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents. Nous sommes persuadés que c'est grâce à une meilleure sensibilisation renforcée des parents et des professionnels de santé que nous pourrions améliorer le diagnostic précoce et transformer la vie des jeunes patients » conclut Carine Choleau, Directrice de l'AJD.

### Partenaires institutionnels



### Partenaires médias et soutiens



## À propos

L'association l'Aide aux Jeunes Diabétiques a été créée en 1956. Le projet est né de la volonté de sortir les enfants de l'hôpital et de développer l'éducation thérapeutique. L'objectif était alors de permettre aux jeunes d'avoir plus de liberté dans leur vie quotidienne et plus d'autonomie dans la gestion de leur traitement afin d'améliorer leur qualité de vie. Cet esprit a permis à l'association d'être pionnière dans l'éducation thérapeutique des jeunes patients et de leur famille en donnant une place centrale au patient, le reconnaissant comme capable d'acquérir et de mettre en œuvre, dans sa vie quotidienne, des compétences d'auto-soins, et des compétences psycho-sociales ou d'adaptation. Ceci impliquait nécessairement un changement des rapports soignants-patients : l'AJD y a fortement contribué et continue d'œuvrer dans ce sens. Familles, patients et soignants hospitaliers continuent de former un groupe solidaire pour aider les jeunes à construire leur projet de vie.

## Contacts presse

### *LauMa communication*

Mathilde Birembaux – [mathilde.birembaux@lauma-communication.com](mailto:mathilde.birembaux@lauma-communication.com) – 06 82 34 25 38

Capucine Marivain – [capucine.marivain@lauma-communication.com](mailto:capucine.marivain@lauma-communication.com) – 06 70 56 59 37

Laurent Mignon - [laurent.mignon@lauma-communication.com](mailto:laurent.mignon@lauma-communication.com) – 06 10 17 54 84

### *AJD*

Manon Lebigue – [manon.lebigue@ajd-educ.org](mailto:manon.lebigue@ajd-educ.org)