



## Les GlucoMaîtres

Groupe de support des familles qui vivent avec le diabète de Type 1

<http://www.glucomaitre.com>

---

Monsieur Luc Deschênes, m.d. FRCSC  
Président-directeur général  
Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé  
2021, Union Avenue, Bureau 1040  
Montréal, Québec  
H3A 2S9  
[aetmis@aetmis.gouv.qc.ca](mailto:aetmis@aetmis.gouv.qc.ca)

**Objet: Commentaires sur votre rapport :**

*Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Comparaison entre la pompe à insuline et les multi-injections quotidiennes d'insuline pour le traitement intensif du diabète de type 1. Rapport préparé par Brigitte Côté et Carole St-Hilaire. (AETMIS 04-07). Montréal : AETMIS, 2004, xiv-90 p.*

Monsieur,

Notre groupe de support de familles vivant avec le diabète de type 1, *Les GlucoMaîtres*, aimerait vous remercier pour avoir complété une revue de littérature, une synthèse des réponses à un questionnaire et pour avoir formulé des commentaires sur les aspects économiques de la thérapie sous pompe à insuline (infusion continue sous-cutanée d'insuline). Nous attendions ce document depuis longtemps et nous avons apprécié l'opportunité de lire votre rapport.

Malheureusement, vos recommandations finales et la dilution générale des bénéfices de la thérapie sous pompe à insuline dans le rapport suggèrent que le comité n'a pas bien saisi les avantages de la thérapie ou n'a pas été en mesure de bien présenter ses positions.

En tenant compte de ce préambule, nous vous demandons de lire attentivement les commentaires ici-bas qui découlent d'une consultation suite à l'analyse de votre rapport.

**Groupe sélect:**

- Bien que la technologie du traitement sous pompe à insuline soit disponible depuis plus de 20 ans, elle n'a été rendue disponible aux enfants diabétiques de type 1 du Centre hospitalier de L'Université Laval (CHUL) à Québec que depuis trois ans et demi. En fait, elle n'a été accessible qu'après que les parents d'un enfant de quatre ans aient insisté afin d'élargir l'accès à cette thérapie, et grâce à la collaboration d'une infirmière de l'Ontario qui est venue partager son expertise. Depuis ce temps, les familles des jeunes enfants du Québec qui ont choisi la thérapie par pompe ont dû étudier et s'investir pour apprendre comment utiliser cette thérapie et ont également dû chercher des ressources externes afin que leur enfant puisse tirer pleinement profit de ce traitement. La sélection des premiers enfants qui ont eu accès aux pompes a été basée sur le besoin médical de l'enfant. Il s'agissait en général de cas urgents. Toutefois, depuis ce temps, plusieurs enfants et leur famille ont adopté le traitement par pompe à insuline par choix afin d'améliorer leur contrôle glycémique ainsi que leur qualité de vie. Assurément, ceux qui acceptent d'y investir temps et argent sont un groupe 'sélect' et motivé, mais toutefois pas un groupe d'élite. Contrairement aux familles d'enfants qui ont un accès sans condition aux stimulateurs cardiaques (pacemakers), à d'autres appareils cardiologiques ou à certains appareils médicaux tels que les pompes Kangaroos (« pour les G-Tube feeds ») recommandés par les spécialistes, nos familles doivent mener une campagne de sensibilisation pour permettre un accès à cette thérapie. Puis, elles doivent ensuite travailler avec ardeur et faire de nombreux sacrifices pour continuer à défrayer les coûts de ce traitement médical continu. Il est bien certain qu'il s'agit d'un groupe sélect et motivé. L'approche prise dans ce rapport suggère que ces familles étaient un groupe d'élite et donc un groupe de personnes ne nécessitant pas l'attention et l'intérêt du gouvernement. De toute évidence, continuer à limiter l'accès à un traitement médicalement approuvé et reconnu

cliniquement efficace à ceux qui ont des ressources financières suffisantes, comme c'est le cas actuellement, est peu éthique et irresponsable envers nos enfants et leur avenir.

- Plusieurs médecins ont exprimés le fait qu'ils ne peuvent prescrire la thérapie sous pompe à insuline à tous ceux pour lesquels un bénéfice médical serait envisageable en raison du poids financier qu'elle occasionnerait pour le patient et/ou leur famille. En maintes occasions, ces médecins hésitent de suggérer la thérapie pour cette raison. Avec une telle situation, il est certain que la thérapie est limitée à un groupe motivé et sélect.

#### **Qualité de vie:**

Nous avons été à tout le moins très surpris de la conclusion indiquant qu'il n'y avait pas de différence entre la qualité de vie des patients sur injections multiples comparativement à ceux sur la thérapie sous pompe à insuline. (*Quelques commentaires spécifiques suivent et sont également présentés dans la section de 'La Voix de l'utilisateur de la pompe'*).

- Nous ne pouvons comprendre pourquoi vous avez rejeté l'article de Kamoi *et al* 2004, page 11. Ceux-ci n'ont pas seulement examiné les différences dans la qualité de vie entre les deux groupes, mais aussi les différences dans la quantité d'insuline utilisée parmi ces deux groupes (moins d'insuline avec la pompe).
- Avec la thérapie de la pompe à insuline, les patients et leurs familles prennent le contrôle de leur maladie. Les patients gèrent leur diabète avec l'insuline au lieu d'adapter toute leur vie à l'utilisation des injections d'insuline. De plus, aucune considération n'a été donnée aux personnes qui prennent soin des enfants diabétique de type 1 ou aux autres membres de la famille qui font face à l'adaptation des repas, trois fois par jour, et ce à tous les jours, sans compter le difficile refus des parents à permettre une pleine participation à une variété d'événements et de fêtes. De nombreuses familles de notre groupe de support peuvent partager plusieurs témoignages concernant le niveau accru de stress que cette maladie entraîne dans leur quotidien, particulièrement parmi les frères et sœurs, et jusqu'à quel point cette situation s'est grandement améliorée avec la thérapie sous pompe à insuline. La réponse au vide laissé par la consultation de la littérature scientifique quant à la qualité de vie se trouve dans chacune de ces familles au Québec qui ont déjà opté pour ce traitement.
- Il n'y a, dans ce rapport, aucune mention de la dépression psychologique qui est commune parmi les diabétiques de type 1, pour laquelle plusieurs facteurs pourraient potentiellement être éliminés grâce à la thérapie sous pompe à insuline.
- Il n'y a aucune mention des problèmes et des difficultés de contrôle glycémique en lien avec la puberté des adolescents et comment la thérapie sous pompe à insuline permet d'améliorer cette situation.
- Dans le contexte actuel où il existe des préjugés quant à l'utilisation des seringues parmi les adolescents, il est possible que ceux-ci en viennent même à éviter leurs injections d'insuline en présence de leurs pairs. La résultante entraîne des situations d'urgence qui les excluent encore davantage du groupe. Il y a assurément un coût psychologique pour les diabétiques de type 1, particulièrement pour les adolescents qui doivent donc utiliser des aiguilles plutôt qu'une discrète télécommande utilisée avec la pompe afin donner leur dose d'insuline.

Nous vous invitons à venir assister à une de nos réunions pour mieux saisir les impacts positifs du traitement par pompe sur la qualité de vie de nos familles et de nos enfants sous pompe. Une interaction plus grande avec les utilisateurs vous aurait indiqué avec évidence une réalité bien différente de celle qui a été décrite dans votre rapport.

#### **Glargine:**

- Étonnamment, votre rapport fait référence fréquente à l'insuline de longue durée Glargine (Lantus). La Glargine a été approuvée pour utilisation au Canada en avril 2002, mais seulement rendue disponible au Canada que tout récemment (Medical Post, Jan 2005). Jusqu'à maintenant, cette insuline n'a pas été utilisée dans les pratiques cliniques au Canada, mais seulement dans le cadre d'études scientifiques. En contrepartie, la thérapie sous pompe à insuline était déjà approuvée depuis de nombreuses années dans les pratiques cliniques au Canada. Nous croyons que ce rapport devait comparer les pratiques actuelles de la thérapie sous pompe à insuline avec les pratiques courantes sous injections multiples.
- Quoique votre rapport supporte pleinement les résultats statistiques sur la Glargine, plus souvent comparés avec les autres insulines de longues actions, il échoue de montrer clairement que cette insuline ne répond

pas aux variations quotidiennes des besoins en insuline, ce que la pompe fait grâce à l'utilisation d'une seule insuline ultra-rapide, prévisible, dont les doses sont programmées tel un pancréas.

- De plus, la Glargine n'est approuvée au Canada que pour les personnes de plus de 17 ans. Par conséquent, cette insuline serait prescrite « hors du cadre légal » en pédiatrie. Supporter un produit qui n'est pas approuvé ni par les pédiatres, ni par Santé Canada pour cette clientèle, est une grave erreur de jugement.

### Revue de la littérature scientifique

- L'argument du rapport basé sur la distinction entre les études randomisées et non-randomisées et par conséquent, la minimisation des résultats des recherches non-randomisées ne fait aucun sens. Les analyses statistiques des patients avant et après un début de pompe sont aussi importantes, sinon plus valables encore que les comparaisons de patients sélectionnés au hasard pour une thérapie. Plusieurs des études non-randomisées sont basées sur la sélection de patients motivés qui font en sorte que la randomisation est impossible. Cette thérapie nécessite de la motivation pour avoir du succès, puisque le patient a un apprentissage et de la manipulation à réaliser. C'est probablement pourquoi les évidences médicales de l'utilisation de la pompe à insuline dans les cliniques de bonnes pratiques au Québec sont souvent plus fortes que celles retrouvées dans la littérature que vous avez consultée. La motivation et la sélection des patients sont la clé dans le succès de ce traitement. Vous auriez assurément trouvé des réponses claires quant à l'efficacité du traitement, si vous aviez consulté plusieurs cliniques au Québec, notamment celle du CHUL, ce qui aurait appuyé les études non-randomisées.
- Il y a de nombreuses autres études qui ont été publiées et qui supportent la thérapie sous pompe à insuline depuis la publication de votre rapport. Veuillez consulter la liste à la fin de cette lettre<sup>1,2,3,4,5</sup>

### Variation dans la méthodologie des médecins

- Dans le rapport, nous n'avons pas observé une reconnaissance de la variation des méthodologies de la thérapie sous pompe à insuline dans les articles scientifiques. Nous sommes, conséquemment d'accord qu'il devrait y avoir un consensus sur les lignes directrices pour l'utilisation de la thérapie sous pompe à insuline. Plusieurs membres de notre groupe peuvent confirmer que les médecins qui ont pris le temps et l'intérêt de bien apprendre la thérapie sont ceux dont les patients réussissent le mieux avec la thérapie, permettant aux patients de développer une autonomie et une confiance en eux qui l'aidera également dans d'autres aspects. Une politique commune parmi les médecins sera appréciée afin d'éliminer certaines mauvaises pratiques qui peuvent avoir cours actuellement.

### Manque de reconnaissance des avantages de la thérapie sous pompe à insuline comparé aux injections multiples.

Il existe plusieurs avantages de la thérapie sous pompe à insuline qui n'ont pas été soulevés dans ce rapport.

- Le rapport a mesuré l'efficacité de chaque thérapie en ne se basant que sur deux indicateurs: L'hémoglobine glyquée HbA1c et la glycémie moyenne. Le rapport ne reconnaît pas les autres bénéfices que la thérapie sous pompe à insuline procure.
- Nulle part dans le rapport, nous avons vu une mention sur les avantages du microdosage (au moins 10 fois plus petit) possible par la pompe à insuline comparativement aux seringues. Ceci est un avantage particulièrement important en pédiatrie.
- Il n'y a eu aucune exploration des bénéfices médicaux d'une réduction de la quantité d'insuline quotidienne prise par le patient, un phénomène de réduction qui survient lorsqu'un patient fait le passage des injections multiples vers la thérapie sous pompe à insuline.
- De plus, il n'y a eu aucune exploration de l'effet positif sur l'humeur d'un taux de sucre plus régulier pour un enfant à l'école ou un adulte au travail dans la vie de tous les jours. Le sujet était indirectement abordé à la page 14, où il est noté qu'il y avait moins de variations avec la pompe.
- Il n'y a aucune mention du fait que les personnes qui prodiguent les soins, ainsi que le patient lui-même, peuvent confirmer si les doses et les bonnes quantités ont été administrées avec la pompe grâce à la mémoire de celle-ci, dans les occasions où subsiste un doute, ce qui n'est pas le cas avec les injections multiples.

## Aspects Économiques

- Les analyses économiques étaient sans contredit biaisées contre la pompe à insuline. À la page 33, le rapport indique clairement que l'analyse des coûts se limite justement à la simple analyse des coûts. Il ne s'agissait pas d'une étude coûts-bénéfices. Seuls les coûts directs rattachés à 4 composantes de la thérapie sous pompe à insuline (acquisition de la pompe, coûts des accessoires (réservoirs etc.), entraînement du patient et les autres fournitures nécessaires (tampons antiseptiques etc.)). Les avantages ou les bénéfices n'ont pas été estimés parce que, selon le rapport, il était difficile de déterminer la méthode la plus efficace. Ainsi, plutôt que d'examiner les retours potentiels à court et long terme sur l'investissement, il semble avoir été plus facile de ne pas tenir compte de ces aspects dans le rapport.
- Il n'y eu aucune évaluation quant à la réduction des coûts du système santé et des coûts sociaux qui résultent de la réduction du nombre de visites à l'urgence, causées par des maladies autres que le diabète (ex. gastro-entérite) qui entraînent le déséquilibre de celui-ci, par les patients qui ont adopté la thérapie sous pompe à insuline.
- Il n'y a eu aucune évaluation quant aux coûts sauvés en raison d'une diminution du temps d'hospitalisation pour certaines chirurgies (ex. un diabétique de type 1 pour qui on doit procéder à l'exérèse des amygdales ou des adénoïdes).
- Il existe également de nombreux autres avantages qui ont été ignorés dans ce rapport.

## Voix de l'utilisateur de pompe

- Le rapport n'a pas fait mention expliquant pourquoi seules 11 familles ont répondu à votre questionnaire. Pour votre information, Dr Brigitte Côté n'a alloué à notre groupe de support que deux semaines pendant les périodes de Fêtes pour répondre au questionnaire. Le questionnaire nous est parvenu le 19 décembre 2003 et les réponses ont été exigées pour le 6 janvier 2004 sans faute, à cause de l'urgence indiquée par votre agence à produire le rapport. La période et le temps qui nous avait été alloués, nous laissent grandement perplexes. Malgré tout, le rapport n'est paru qu'une année plus tard, rapportant que les répondants vivant avec le diabète de type 1 ont donné leur support unanime en faveur de la thérapie sous pompe. D'ici peu, une pétition comptant plus de 16,000 signataires sera déposée à l'Assemblée Nationale afin que le gouvernement couvre la thérapie sous pompe à insuline pour qui la pompe est médicalement prescrite. L'appui lié aux changements de la qualité de vie et à plusieurs autres aspects de la thérapie sous pompe à insuline pourrait être facilement trouvé parmi ces nombreux signataires, incluant les membres de leurs familles ainsi que leurs médecins traitant.
- Les recommandations finales de l'AETMIS proposent que le Ministère de la Santé crée un groupe de travail multidisciplinaire incluant Diabète Québec, les milieux cliniques et les chercheurs pour développer les lignes directrices, des outils communs, surveiller l'implantation du traitement et réévaluer l'utilisation du traitement au Québec. Nous recommandons qu'il y ait une voix pour les utilisateurs de pompe ou ceux qui prodiguent les soins sur ce comité, et qu'il y ait des ressources prévues afin de s'assurer que ces personnes puissent assister pleinement aux réunions.
- Nous sommes déçus de constater que les utilisateurs de pompes n'ont pas été contactés pour commentaires sur la qualité ou le contenu d'une version préliminaire de ce rapport.
- Le rapport ne fait aucunement mention des enfants porteurs de pompes à insuline en milieu scolaire.

## Voix des endocrinologues et de l'Hôpital de Montréal pour Enfants

- Nous avons noté qu'il n'y a que 2 des 130 endocrinologues ou plus au Québec qui ont été remerciés pour leurs commentaires à propos de ce rapport. Pourquoi seulement 2 ? Peut-on vraiment penser que cela puisse être représentatif de la voix des endocrinologues du Québec?
- De plus, nous avons observé qu'il n'y a pas de participation rapportée de l'Hôpital de Montréal pour Enfants, un centre pédiatrique majeur, qui est grandement impliqué dans la thérapie sous pompe à insuline au Québec. Cela nous semble être une lacune importante.

### Représentation par Diabète Québec

- Diabète Québec représente la population diabétique pour qui 90% sont atteints du diabète de type 2, une maladie souvent associée avec de mauvais choix de vie. L'autre 10% représente la population atteinte diabète de type 1, une maladie auto-immune. Nous souhaitons que cette organisation soit en mesure de représenter les plus hauts intérêts des diabétiques de type 1 et plus spécifiquement ceux utilisant des pompes à insuline.

### Système de suivi indépendant

- Les membres de notre groupe de support, Les GlucoMaîtres, demandent d'obtenir une surveillance indépendante autre que par des organismes à but non lucratifs. En effet, un département de la statistique du Ministère de la Santé, où l'information médicale personnelle risquerait moins d'être partagée, devrait s'assurer du suivi des dossiers.

### CONCLUSION

Lorsqu'un diabétique de type 1 est diagnostiqué sa vie devient la résultante d'un difficile équilibre quotidien à maintenir entre le régime insulinaire intensif, l'apport en glucides, le niveau d'activité physique, le niveau de stress, les infections diverses, etc. Il n'y a pas une période de vacances pour cette maladie. Il n'y a pas de latitude pour s'en affranchir ne serait-ce qu'une seule journée, sans avoir des conséquences graves à court terme comme à long terme. Pour un diabétique de type 1, un manque de vigilance peut rapidement coûter une vie ou causer de sévères complications.

Par ailleurs, bien que tous espèrent une cure pour le diabète de type 1, celle-ci ne surviendra pas dans un avenir immédiat. Même le coûteux Protocole d'Edmonton pour les transplantations d'îlots, une des avenues de recherche les plus prometteuses pour une cure, n'est pas une garantie pour les adultes et ne s'applique pas aux enfants. Encore ici, il y a d'énormes coûts et des risques élevés à la santé après traitement, en raison de la prise de médicaments anti-rejets. Les deux seules alternatives existant aujourd'hui pour le traitement de cette maladie sont les injections multiples d'insuline et la pompe à insuline.

Une étude récente (Svensson. et al 2004<sup>6</sup>) indique la diminution considérable des complications cardiovasculaires à long terme du diabète chez les patients ayant pu, dès leur jeune âge, maintenir un équilibre glycémique. Cette conclusion est d'autant plus probante, lorsque l'on sait que les enfants diabétiques traînent avec eux un historique de diabète toute leur vie. Cet article démontre clairement qu'un équilibre glycémique inadéquat durant les cinq premières années de diabète de type 1 chez l'enfant, accélère l'apparition détectable des complications. Ceci indique que plus tôt les diabétiques de type 1 améliorent leur équilibre glycémique, plus faible est le risque de complications. Nous devons offrir aux diabétiques de type 1 la technologie qui est disponible aujourd'hui, si nous voulons leur assurer une bonne santé générale maintenant et pour l'avenir.

Nous sommes heureux de vos efforts initiaux dans ce dossier, mais nous demandons que les diabétiques de type 1, pour qui la pompe est médicalement prescrite, puissent y avoir accès. C'est l'avenir de nos enfants et de notre société dont il est ici question.

Lorsqu'ils feront les décisions budgétaires en appui aux patients diagnostiqués avec le diabète de type 1, le Gouvernement du Québec et ses agences devront considérer les avantages financiers à long terme aussi bien que les bénéfices personnels à la santé que procure la pompe à insuline, ainsi que les commentaires formulés dans la présente lettre.

Recevez, Monsieur, nos salutations distinguées.

---

Marie R. Coyea Ph.D.

---

Marie-Josée Proulx M.Sc.

Au nom d'un groupe de support sur le diabète de type 1 GlucoMaîtres [www.glucomaitre.com](http://www.glucomaitre.com)  
145, rue de la Filandière  
Saint-Augustin-de-Desmaures, Québec, G3A 2R5

16 mars, 2005

cc. M. Philippe Couillard, Ministre de la Santé et des Services sociaux  
Mme Louise Harel, Députée de Hochelaga-Maisonneuve Porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé et de condition des aînés  
Mme. Diane Legault, Députée de Chambly, Adjointe parlementaire au ministre de la Santé et des Services sociaux  
M. Michel Audet, Ministre des finances

p.j. Signatures du support à cette lettre

<sup>1</sup>Hirsch, I.B., Bode, B.W. Garg, S. Lane, W.S., Sussman, A. Hu, P. Santiago, O.M., Kolaczynski, J.W. 2005. Continuous subcutaneous insulin infusion (CSII) of insulin aspart versus multiple daily injection of insulin aspart/insulin glargine in Type 1 diabetic patients previously treated with CSII. *Diabetes Care* 28(3):533-538

<sup>2</sup>McMahon, S.K., Airey, F.L., Marangou, D. A., McElwee, K.J. Carne, C.L., Clarey, A.J., Davis, E.A. and Jones, T.W. 2004. Insulin pump therapy in children and adolescents: improvements in key parameters of diabetes management including quality of life. *Diabetic Medicine* 22: 92-96

<sup>3</sup>Peyrot M, Rubin R. Validity and Reliability of an Instrument for Assessing Health-Related Quality of Life and Treatment Preferences: The Insulin Delivery System Rating Questionnaire. *Diabetes Care* 2005; 28:53-58.

<sup>4</sup>Retnakaran, R., Hochman, J., HansDeVries, J, Hanaire-Broutin, H., Heine, R.J., Melki, V., Zinman, B..2005. Continuous subcutaneous insulin infusion versus multiple daily injections. *Diabetes Care* 27 (11): 2950-2596.

<sup>5</sup>Wilson DM, Buckingham BA, Kunselman EL, Sullivan MM, Paguntalan HU, Gitelman SE. A Two-Center Randomized Controlled Feasibility Trial of Insulin Pump Therapy in Young Children with Diabetes. *Diabetes Care* 2005;28:15-19.

<sup>6</sup>Svensson; M. Eriksson; J.W., Dahlquist, G. 2004, Early Glycemic Control, Age at Onset, and Development of Microvascular Complications in childhood-onset Type 1 Diabetes, *Diabetes Care*; Apr 2004; 27, 4; Health Module, p. 955

---

Le groupe des Gluco-Maîtres est un regroupement de familles (parents et leurs enfants diabétique ou non) vivant avec le diabète de type 1. Créé en février 2002, le groupe compte actuellement plus de cent-dix familles qui se réunissent, échangent et s'informent mutuellement lors d'une rencontre mensuelle ou via leur site Internet. <http://www.glucomaitre.com> .