

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE DE STRASBOURG

ANNÉE 2018

N° 135

**THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE
DOCTEUR EN MÉDECINE**

Diplôme d'État

Mention Médecine Générale

Par

PUJO Marion

Née le 23 juin 1987 à CLERMONT-FERRAND (63)

**ÉTAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES DES ENFANTS ET
ADOLESCENTS ATTEINTS D'UN DIABÈTE DE TYPE 1 ET
RÉFLEXION AU SEIN D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE.**

Présidente de thèse: Professeur Sylvie ROSSIGNOL
Directrice de thèse: Docteur Fatiha GUEMAZI-KHEFFI

UNIVERSITÉ DE STRASBOURG
FACULTÉ DE MÉDECINE DE STRASBOURG

ANNÉE 2018

N° 135

**THÈSE
PRÉSENTÉE POUR LE DIPLÔME DE
DOCTEUR EN MÉDECINE**

Diplôme d'État

Mention Médecine Générale

Par

PUJO Marion

Née le 23 juin 1987 à CLERMONT-FERRAND (63)

**ÉTAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES DES ENFANTS ET
ADOLESCENTS ATTEINTS D'UN DIABÈTE DE TYPE 1 ET
RÉFLEXION AU SEIN D'UN PROGRAMME D'ÉDUCATION
THÉRAPEUTIQUE.**

Présidente de thèse: Professeur Sylvie ROSSIGNOL
Directrice de thèse: Docteur Fatiha GUEMAZI-KHEFFI



1
FACULTÉ DE MÉDECINE
(U.F.R. des Sciences Médicales)

- **Président de l'Université** M. DENEKEN Michel
- **Doyen de la Faculté** M. SIBILIA Jean
- **Assesseur du Doyen (13.01.10 et 08.02.11)** M. GOICHOT Bernard
- **Doyens honoraires :** (1976-1983) M. DORNER Marc
- (1983-1989) M. MANTZ Jean-Marie
- (1989-1994) M. VINCENDON Guy
- (1994-2001) M. GERLINGER Pierre
- (3.10.01-7.02.11) M. LUDES Bertrand
- **Chargé de mission auprès du Doyen** M. VICENTE Gilbert
- **Responsable Administratif** M. LE REST François

Edition MARS 2018
Année universitaire 2017-2018

**HOPITAUX UNIVERSITAIRES
DE STRASBOURG (HUS)**
Directeur général :
M. GAUTIER Christophe



A1 - PROFESSEUR TITULAIRE DU COLLEGE DE FRANCE

MANDEL Jean-Louis

Chaire "Génétique humaine" (à compter du 01.11.2003)

A2 - MEMBRE SENIOR A L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE FRANCE (I.U.F.)

BAHRAM Séiamak
DOLLFUS Hélène

Immunologie biologique (01.10.2013 au 31.09.2018)
Génétique clinique (01.10.2014 au 31.09.2019)

A3 - PROFESSEUR(E)S DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS (PU-PH)

PO191

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|--|--------------|--|---|
| ADAM Philippe P0001 | NRPô NCS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP | 50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| AKLADIOS Cherif P0191 | NRPô NCS | • Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique/ HP | 54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique |
| ANDRES Emmanuel P0002 | NRPô CS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques / HC | 53.01 Option : médecine Interne |
| ANHEIM Mathieu P0003 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou-CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre | 49.01 Neurologie |
| ARNAUD Laurent P0186 | NRPô NCS | • Pôle MIRNED - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre | 50.01 Rhumatologie |
| BACHELLIER Philippe P0004 | RPô CS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Serv. de chirurgie générale, hépatique et endocrinienne et Transplantation / HP | 53.02 Chirurgie générale |
| BAHRAM Seiamak P0005 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil Institut d'Hématologie et d'Immunologie / Hôpital Civil / Faculté | 47.03 Immunologie (option biologique) |
| BALDAUF Jean-Jacques P0006 | NRPô NCS | • Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre | 54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale Option : Gynécologie-Obstétrique |
| BAUMERT Thomas P0007 | NRPô CU | • Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité d'Hépatologie - Service d'Hépatogastro-Entérologie / NHC | 52.01 Gastro-entérologie ; hépatologie Option : hépatologie |
| Mme BEAU-FALLER Michèle M0007 / PO170 | NRPô NCS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.03 Biologie cellulaire (option biologique) |
| BEAUJEU Rémy P0008 | NRPô Resp | • Pôle d'Imagerie - CME / Activités transversales • Unité de Neuroradiologie interventionnelle / Hôpital de Haute-pierre | 43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique) |
| BECMEUR François P0009 | RPô NCS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Haute-pierre | 54.02 Chirurgie infantile |
| BERNA Fabrice P0192 | NRPô NCS | • Pôle de Psychiatrie, Santé mentale et Addictologie - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil | 49.03 Psychiatrie d'adultes ; Addictologie Option : Psychiatrie d'Adultes |
| BERTSCHY Gilles P0013 | NRPô CS | • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie II / Hôpital Civil | 49.03 Psychiatrie d'adultes |
| BIERRY Guillaume P0178 | NRPô NCS | • Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie II - Neuroradiologie-imagerie ostéoarticulaire-Pédiatrie / Hôpital Haute-pierre | 43.02 Radiologie et Imagerie médicale (option clinique) |
| BILBAULT Pascal P0014 | NRPô CS | • Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service des Urgences médico-chirurgicales Adultes / Hôpital de Haute-pierre | 48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : médecine d'urgence |
| BODIN Frédéric P0187 | NRPô NCS | • Pôle de Chirurgie Maxillo-faciale, morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil | 50.04 Chirurgie Plastique, Reconstructrice et Esthétique ; Brûlologie |
| Mme BOEHM-BURGER Nelly P0016 | NCS | • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine | 42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique) |
| BONNOMET François P0017 | NRPô CS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie orthopédique et de Traumatologie / HP | 50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| BOURCIER Tristan P0018 | NRPô NCS | • Pôle de Spécialités médicales-Ophthalmologie / SMO - Service d'Ophthalmologie / Nouvel Hôpital Civil | 55.02 Ophthalmologie |
| BOURGIN Patrice P0020 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital Civil | 49.01 Neurologie |
| Mme BRIGAND Cécile P0022 | NRPô NCS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP | 53.02 Chirurgie générale |

NHC = Nouvel Hôpital Civil HC = Hôpital Civil HP = Hôpital de Haute-pierre PTM = Plateau technique de microbiologie

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités | |
|---|--------------|---|--|--|
| BRUANT-RODIER Catherine P0023 | NRPô CS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / Hôpital Civil | 50.04 | Option : chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique |
| Mme CAILLARD-OHLMANN Sophie P0171 | NRPô NCS | • Pôle de Spécialités médicales-Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie-Transplantation / NHC | 52.03 | Néphrologie |
| CANDOLFI Ermanno P0025 | RPô CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine | 45.02 | Parasitologie et mycologie (option biologique) |
| CASTELAIN Vincent P0027 | NRPô NCS | • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital Hautepierre | 48.02 | Réanimation |
| CHAKFE Nabil P0029 | NRPô CS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC | 51.04 | Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire / Option : chirurgie vasculaire |
| CHARLES Yann-Philippe M0013 / P0172 | NRPô NCS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Chirurgie B / HC | 50.02 | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| Mme CHARLOUX Anne P0028 | NRPô NCS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 | Physiologie (option biologique) |
| Mme CHARPIOT Anne P0030 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP | 55.01 | Oto-rhino-laryngologie |
| CHAUVIN Michel P0040 | NRPô CS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.02 | Cardiologie |
| CHELLY Jameleddine P0173 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC | 47.04 | Génétique (option biologique) |
| Mme CHENARD-NEU Marie- Pierre P0041 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre | 42.03 | Anatomie et cytologie pathologiques (option biologique) |
| CLAVERT Philippe P0044 | NRPô NCS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service d'Orthopédie / CCOM d'Illkirch | 42.01 | Anatomie (option clinique, orthopédie traumatologique) |
| COLLANGE Olivier P0193 | NRPô NCS | • Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC | 48.01 | Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence (option Anesthésiologie-Réanimation - Type clinique) |
| CRIBIER Bernard P0045 | NRPô CS | • Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil | 50.03 | Dermato-Vénérologie |
| DANION Jean-Marie P0046 | NRPô CS | • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil | 49.03 | Psychiatrie d'adultes |
| Mme DANION-GRILLIAT Anne P0047 | S/nb Cons | • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service Psychothérapeutique pour Enfants et Adolescents / HC et Hôpital de l'Elsau | 49.04 | Pédopsychiatrie |
| de BLAY de GAIX Frédéric P0048 | RPô NCS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.01 | Pneumologie |
| DEBRY Christian P0049 | NRPô CS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP | 55.01 | Oto-rhino-laryngologie |
| de SEZE Jérôme P0057 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre | 49.01 | Neurologie |
| DIEMUNSCH Pierre P0051 | RPô CS | • Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie-Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre | 48.01 | Anesthésiologie-réanimation (option clinique) |
| Mme DOLLFUS-WALTMANN Hélène P0054 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Service de Génétique Médicale / Hôpital de Hautepierre | 47.04 | Génétique (type clinique) |
| DUCLOS Bernard P0055 | NRPô CS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP | 52.01 | Option : Gastro-entérologie |
| DUFOUR Patrick (5) (7) P0056 | S/nb Cons | • Centre Régional de Lutte contre le cancer Paul Strauss (convention) | 47.02 | Option : Cancérologie clinique |
| EHLINGER Matthieu P0188 | NRPô NCS | • Pôle de l'Appareil Locomoteur - Service de Chirurgie Orthopédique et de Traumatologie/Hôpital de Hautepierre | 50.02 | Chirurgie Orthopédique et Traumatologique |
| Mme ENTZ-WERLE Natacha P0059 | NRPô NCS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre | 54.01 | Pédiatrie |
| Mme FACCA Sybille P0179 | NRPô NCS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de la Main et des Nerfs périphériques / CCOM Illkirch | 50.02 | Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| Mme FAFI-KREMER Samira P0060 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire (Institut) de Virologie / PTM HUS et Faculté | 45.01 | Bactériologie-Virologie ; Hygiène Hospitalière Option Bactériologie- Virologie biologique |
| FALCOZ Pierre-Emmanuel P0052 | NRPô NCS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil | 51.03 | Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| GANGI Afshin P0062 | RPô CS | • Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie A interventionnelle / Nouvel Hôpital Civil | 43.02 | Radiologie et imagerie médicale (option clinique) |
| GAUCHER David P0063 | NRPô NCS | • Pôle des Spécialités Médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil | 55.02 | Ophtalmologie |
| GENY Bernard P0064 | NRPô CS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 | Physiologie (option biologique) |
| GICQUEL Philippe P0065 | NRPô CS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Pédiatrique / Hôpital Hautepierre | 54.02 | Chirurgie infantile |

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|--|-------------------|---|--|
| GOICHOT Bernard P0066 | RPô CS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et de nutrition / HP | 54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| Mme GONZALEZ Maria P0067 | NRPô CS | • Pôle de Santé publique et santé au travail - Service de Pathologie Professionnelle et Médecine du Travail / HC | 46.02 Médecine et santé au travail Travail |
| GOTTENBERG Jacques-Eric P0068 | NRPô CS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Hautepierre | 50.01 Rhumatologie |
| GRUCKER Daniel (1) P0069 | S/nb | • Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes in vitro / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| HANNEDOUCHE Thierry P0071 | NRPô CS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Dialyse / Nouvel Hôpital Civil | 52.03 Néphrologie |
| HANSMANN Yves P0072 | NRPô CS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil | 45.03 Option : Maladies infectieuses |
| HERBRECHT Raoul P0074 | RPô NCS | • Pôle d'Oncolo-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôp. Hautepierre | 47.01 Hématologie ; Transfusion |
| HIRSCH Edouard P0075 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre | 49.01 Neurologie |
| HOCHBERGER Jürgen P0076 (Disponibilité 30.04.18) | NRPô CU | • Pôle Hépato-digestif de l'Hôpital Civil - Unité de Gastro-Entérologie - Service d'Hépatogastro-Entérologie / Nouvel Hôpital Civil | 52.01 Option : Gastro-entérologie |
| IMPERIALE Alessio P0194 | NRPô NCS | • Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| ISNER-HOROBETI Marie-Eve P0189 | | • Pôle de l'Appareil Locomoteur - Institut Universitaire de Réadaptation / Clémenceau | 49.05 Médecine Physique et Réadaptation |
| JAULHAC Benoît P0078 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Méd. | 45.01 Option : Bactériologie -virologie (biologique) |
| Mme JEANDIDIER Nathalie P0079 | NRPô CS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, diabète et nutrition / HC | 54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| KAHN Jean-Luc P0080 | NRPô CS NCS | • Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine • Pôle de chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, chirurgie maxillo-faciale, morphologie et dermatologie - Serv. de Morphologie appliquée à la chirurgie et à l'imagerie / FAC - Service de Chirurgie Maxillo-faciale et réparatrice / HC | 42.01 Anatomie (option clinique, chirurgie maxillo-faciale et stomatologie) |
| KALTENBACH Georges P0081 | RPô CS | • Pôle de Gériatrie - Service de Médecine Interne - Gériatrie / Hôpital de la Robertsau | 53.01 Option : gériatrie et biologie du vieillissement |
| KEMPF Jean-François P0083 | RPô CS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main-CCOM / Illkirch | 50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| Mme KESSLER Laurence P0084 | NRPô NCS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service d'Endocrinologie, Diabète, Nutrition et Addictologie / Méd. B / HC | 54.04 Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques |
| KESSLER Romain P0085 | NRPô NCS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.01 Pneumologie |
| KINDO Michel P0195 | NRPô NCS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil | 51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| KOPFERSCHMITT Jacques P0086 | NRPô NCS | • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service d'Urgences médico-chirurgicales adultes/Nouvel Hôpital Civil | 48.04 Thérapeutique (option clinique) |
| Mme KORGANOW Anne-Sophie P0087 | NRPô CS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC | 47.03 Immunologie (option clinique) |
| KREMER Stéphane M0038 / P0174 | NRPô CS | • Pôle d'Imagerie - Service Imagerie 2 - Neuroradio Ostéoarticulaire - Pédiatrie / HP | 43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique) |
| KRETZ Jean Georges (1) (8) P0088 | S/nb Cons | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Vasculaire et de transplantation rénale / NHC | 51.04 Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire (option chirurgie vasculaire) |
| KUHN Pierre P0175 | NRPô NCS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Néonatalogie et Réanimation néonatale (Pédiatrie II) / Hôpital de Hautepierre | 54.01 Pédiatrie |
| KURTZ Jean-Emmanuel P0089 | NRPô CS | • Pôle d'Onco-Hématologie - Service d'hématologie et d'Oncologie / Hôpital Hautepierre | 47.02 Option : Cancérologie (clinique) |
| LANG Hervé P0090 | NRPô NCS | • Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil | 52.04 Urologie |
| LANGER Bruno P0091 | RPô NCS | • Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Hautepierre | 54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale : option gynécologie-Obstétrique |
| LAUGEL Vincent P0092 | NRPô CS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital Hautepierre | 54.01 Pédiatrie |
| LE MINOR Jean-Marie P0190 | NRPô NCS | • Pôle d'Imagerie - Institut d'Anatomie Normale / Faculté de Médecine - Service de Neuroradiologie, d'imagerie Ostéoarticulaire et interventionnelle/ Hôpital de Hautepierre | 42.01 Anatomie |
| LIPSKER Dan P0093 | NRPô NCS | • Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil | 50.03 Dermato-vénéréologie |

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|-------------------------------------|-------------|--|---|
| LIVERNEAUX Philippe P0094 | NRPô CS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie de la main - CCOM / Illkirch | 50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| MARESCAUX Christian (5) P0097 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Hautepierre | 49.01 Neurologie |
| MARK Manuel P0098 | NRPô NCS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique, Cytologie et Histologie quantitative / Hôpital de Hautepierre | 54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique) |
| MARTIN Thierry P0099 | NRPô NCS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne et d'Immunologie Clinique / NHC | 47.03 Immunologie (option clinique) |
| MASSARD Gilbert P0100 | NRPô NCS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Chirurgie Thoracique / Nouvel Hôpital Civil | 51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| Mme MATHELIN Carole P0101 | NRPô NCS | • Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Unité de Sénologie - Hôpital Civil | 54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie Médicale |
| MAUVIEUX Laurent P0102 | NRPô CS | • Pôle d'Onco-Hématologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Hautepierre • Institut d'Hématologie / Faculté de Médecine | 47.01 Hématologie ; Transfusion Option Hématologie Biologique |
| MAZZUCOTELLI Jean-Philippe P0103 | RPô CS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie Cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil | 51.03 Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire |
| MERTES Paul-Michel P0104 | NRPô CS | • Pôle d'Anesthésiologie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation chirurgicale / Nouvel Hôpital Civil | 48.01 Option : Anesthésiologie-Réanimation (type mixte) |
| MEYER Nicolas P0105 | NRPô NCS | • Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / Hôpital Civil | 46.04 Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication (option biologique) |
| MEZIANI Ferhat P0106 | NRPô NCS | • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation Médicale / Nouvel Hôpital Civil | 48.02 Réanimation |
| MONASSIER Laurent P0107 | NRPô CS | • Pôle de Pharmacie-pharmacologie • Unité de Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil | 48.03 Option : Pharmacologie fondamentale |
| MOREL Olivier P0108 | NRPô NCS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.02 Cardiologie |
| MOULIN Bruno P0109 | NRPô CS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Néphrologie - Transplantation / Nouvel Hôpital Civil | 52.03 Néphrologie |
| MUTTER Didier P0111 | RPô CS | • Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service de Chirurgie Digestive / NHC | 52.02 Chirurgie digestive |
| NAMER Izzie Jacques P0112 | NRPô CS | • Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / Hautepierre / NHC | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| NISAND Israël P0113 | NRPô CS | • Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie Obstétrique / Hôpital de Hautepierre | 54.03 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale : option gynécologie-Obstétrique |
| NOEL Georges P0114 | NCS | • Centre Régional de Lutte Contre le Cancer Paul Strauss (par convention) - Département de radiothérapie | 47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option Radiothérapie biologique |
| OHLMANN Patrick P0115 | NRPô NCS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.02 Cardiologie |
| Mme PAILLARD Catherine P0180 | NRPô CS | • Pôle médico-chirurgicale de Pédiatrie - Service de Pédiatrie III / Hôpital de Hautepierre | 54.01 Pédiatrie |
| Mme PERRETTA Silvana P0117 | NRPô NCS | • Pôle Hépto-digestif de l'Hôpital Civil - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC | 52.02 Chirurgie digestive |
| PESSAUX Patrick P0118 | NRPô NCS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Urgence, de Chirurgie Générale et Endocrinienne / NHC | 53.02 Chirurgie Générale |
| PETIT Thierry P0119 | CDp | • Centre Régional de Lutte Contre le Cancer - Paul Strauss (par convention) - Département de médecine oncologique | 47.02 Cancérologie ; Radiothérapie Option : Cancérologie Clinique |
| POTTECHER Julien P0181 | NRPô NCS | • Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésie et de Réanimation Chirurgicale / Hôpital de Hautepierre | 48.01 Anesthésiologie-réanimation ; Médecine d'urgence (option clinique) |
| PRADIGNAC Alain P0123 | NRPô NCS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine interne et nutrition / HP | 44.04 Nutrition |
| PROUST François P0182 | NRPô CS | • Pôle Tête et Cou - Service de Neurochirurgie / Hôpital de Hautepierre | 49.02 Neurochirurgie |
| Mme QUOIX Elisabeth P0124 | NRPô CS | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Pneumologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.01 Pneumologie |
| Pr RAUL Jean-Sébastien P0125 | NRPô CS | • Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et NHC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine | 46.03 Médecine Légale et droit de la santé |
| REIMUND Jean-Marie P0126 | NRPô NCS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépto-Gastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP | 52.01 Option : Gastro-entérologie |
| Pr RICCI Roméo P0127 | NRPô NCS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |
| ROHR Serge P0128 | NRPô CS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP | 53.02 Chirurgie générale |

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|---|-----------------------|---|---|
| Mme ROSSIGNOL-BERNARD Sylvie P0196 | NRPô CS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie 1 / Hôpital de Haute-pierre | 54.01 Pédiatrie |
| ROUL Gérard P0129 | NRPô NCS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Cardiologie / Nouvel Hôpital Civil | 51.02 Cardiologie |
| Mme ROY Catherine P0140 | NRPô CS | • Pôle d'Imagerie - Serv. d'Imagerie B - Imagerie viscérale et cardio-vasculaire / NHC | 43.02 Radiologie et imagerie médicale (opt clinique) |
| SAUDER Philippe P0142 | NRPô CS | • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil | 48.02 Réanimation |
| SAUER Arnaud P0183 | NRPô NCS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil | 55.02 Ophtalmologie |
| SAULLEAU Erik-André P0184 | NRPô NCS | • Pôle de Santé publique et Santé au travail - Laboratoire de Biostatistiques / Hôpital Civil • Biostatistiques et Informatique / Faculté de médecine / HC | 46.04 Biostatistiques, Informatique médicale et Technologies de Communication (option biologique) |
| SAUSSINE Christian P0143 | RPô CS | • Pôle d'Urologie, Morphologie et Dermatologie - Service de Chirurgie Urologique / Nouvel Hôpital Civil | 52.04 Urologie |
| SCHNEIDER Francis P0144 | RPô CS | • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Service de Réanimation médicale / Hôpital de Haute-pierre | 48.02 Réanimation |
| Mme SCHRÖDER Carmen P0185 | NRPô CS | • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychothérapie pour Enfants et Adolescents / Hôpital Civil | 49.04 Pédopsychiatrie ; Addictologie |
| SCHULTZ Philippe P0145 | NRPô NCS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Serv. d'Oto-rhino-laryngologie et de Chirurgie cervico-faciale / HP | 55.01 Oto-rhino-laryngologie |
| SERFATY Lawrence P0197 | NRPô NCS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service d'Hépatogastro-Entérologie et d'Assistance Nutritive / HP | 52.01 Gastro-entérologie ; Hépatologie ; Addictologie Option : Hépatologie |
| SIBILIA Jean P0146 | NRPô CS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital Haute-pierre | 50.01 Rhumatologie |
| Mme SPEEG-SCHATZ Claude P0147 | RPô CS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service d'Ophtalmologie / Nouvel Hôpital Civil | 55.02 Ophtalmologie |
| Mme STEIB Annick P0148 | RPô NCS | • Pôle d'Anesthésie / Réanimations chirurgicales / SAMU-SMUR - Service d'Anesthésiologie-Réanimation Chirurgicale / NHC | 48.01 Anesthésiologie-réanimation (option clinique) |
| STEIB Jean-Paul P0149 | NRPô CS | • Pôle de l'Appareil locomoteur - Service de Chirurgie du rachis / Hôpital Civil | 50.02 Chirurgie orthopédique et traumatologique |
| STEPHAN Dominique P0150 | NRPô CS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service des Maladies vasculaires - HTA - Pharmacologie clinique / Nouvel Hôpital Civil | 51.04 Option : Médecine vasculaire |
| THAVEAU Fabien P0152 | NRPô NCS | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie vasculaire et de transplantation rénale / NHC | 51.04 Option : Chirurgie vasculaire |
| Mme TRANCHANT Christine P0153 | NRPô CS | • Pôle Tête et Cou - CETD - Service de Neurologie / Hôpital de Haute-pierre | 49.01 Neurologie |
| VEILLON Francis P0155 | NRPô CS | • Pôle d'Imagerie - Service d'Imagerie 1 - Imagerie viscérale, ORL et mammaire / Hôpital Haute-pierre | 43.02 Radiologie et imagerie médicale (option clinique) |
| VELTEN Michel P0156 | NRPô NCS CS | • Pôle de Santé publique et Santé au travail - Département de Santé Publique / Secteur 3 - Epidémiologie et Economie de la Santé / Hôpital Civil • Laboratoire d'Epidémiologie et de santé publique / HC / Fac de Médecine • Centre de Lutte contre le Cancer Paul Strauss - Serv. Epidémiologie et de biostatistiques | 46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique) |
| VETTER Denis P0157 | NRPô NCS | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Médecine Interne, Diabète et Maladies métaboliques/HC | 52.01 Option : Gastro-entérologie |
| VIDAILHET Pierre P0158 | NRPô NCS | • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie 1 / Hôpital Civil | 49.03 Psychiatrie d'adultes |
| VIVILLE Stéphane P0159 | NRPô NCS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Pathologies tropicales / Fac. de Médecine | 54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique) |
| VOGEL Thomas P0160 | NRPô CS | • Pôle de Gériatrie - Service de soins de suite et réadaptations gériatriques / Hôpital de la Robertsau | 51.01 Option : Gériatrie et biologie du vieillissement |
| WATTIEZ Arnaud P0161 (Dispo 31.07.2019) | NRPô NCS | • Pôle de Gynécologie-Obstétrique - Service de Gynécologie-Obstétrique / Hôpital de Haute-pierre | 54.03 Gynécologie-Obstétrique ; Gynécologie médicale / Opt Gynécologie-Obstétrique |
| WEBER Jean-Christophe Pierre P0162 | NRPô CS | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Médecine Interne / Nouvel Hôpital Civil | 53.01 Option : Médecine Interne |
| WOLF Philippe P0164 | NRPô NCS | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie Générale et de Transplantations multiorganes / HP - Coordonnateur des activités de prélèvements et transplantations des HU | 53.02 Chirurgie générale |
| Mme WOLFRAM-GABEL (5) Renée P0165 | S/nb | • Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Morphologie appliquée à la chirurgie et à l'imagerie / Faculté • Institut d'Anatomie Normale / Hôpital Civil | 42.01 Anatomie (option biologique) |

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|----------------|-----|--|--|
|----------------|-----|--|--|

HC : Hôpital Civil - HP : Hôpital de Haute-pierre - NHC : Nouvel Hôpital Civil

* : CS (Chef de service) ou NCS (Non Chef de service hospitalier) Cspi : Chef de service par intérim CSp : Chef de service provisoire (un an)

CU : Chef d'unité fonctionnelle

Pô : Pôle

RPô (Responsable de Pôle) ou NRPô (Non Responsable de Pôle)

Cons. : Consultanat hospitalier (poursuite des fonctions hospitalières sans chefferie de service) Dir : Directeur

(1) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2018

(7) Consultant hospitalier (pour un an) éventuellement renouvelable --> 31.08.2017

(3)

(8) Consultant hospitalier (pour une 2ème année) --> 31.08.2017

(5) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2019

(9) Consultant hospitalier (pour une 3ème année) --> 31.08.2017

(6) En surnombre universitaire jusqu'au 31.08.2017

A4 - PROFESSEUR ASSOCIE DES UNIVERSITES

| | | | |
|----------------------|----|---|--------------------------|
| HABERSETZER François | CS | Pôle Hépatodigestif 4190 Service de Gastro-Entérologie - NHC | 52.01 Gastro-Entérologie |
|----------------------|----|---|--------------------------|

| | | | |
|-------|---|--|--|
| MO112 | B1 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (MCU-PH) | | |
|-------|---|--|--|

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|--|-----|--|--|
| AGIN Arnaud M0001 | | • Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre | 43.01 Biophysique et Médecine nucléaire |
| Mme ANTAL Maria Cristina M0003 | | • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hautepierre • Faculté de Médecine / Institut d'Histologie | 42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique Option : Maladies infectieuses |
| Mme ANTONI Delphine M0109 | | • Centre de lutte contre le cancer Paul Strauss | 47.02 Cancérologie ; Radiothérapie |
| ARGEMI Xavier M0112 | | • Pôle de Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service des Maladies infectieuses et tropicales / Nouvel Hôpital Civil | 45.03 Maladies infectieuses ; Maladies tropicales Option : Maladies infectieuses |
| Mme BARNIG Cindy M0110 | | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations Fonctionnelles / NHC | 44.02 Physiologie |
| Mme BARTH Heidi M0005 (Dispo → 31.12.2018) | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / Hôpital Civil | 45.01 Bactériologie - <u>Virologie</u> (Option biologique) |
| Mme BIANCALANA Valérie M0008 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic Génétique / Nouvel Hôpital Civil | 47.04 Génétique (option biologique) |
| BLONDET Cyrille M0091 | | • Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire/Hôpital de Hautepierre | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| BONNEMAINS Laurent M0099 | | • Pôle d'activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Chirurgie cardio-vasculaire / Nouvel Hôpital Civil | 54.01 Pédiatrie |
| BOUSIGES Olivier M0092 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |
| CARAPITO Raphaël M0113 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil | 47.03 Immunologie |
| CERALINE Jocelyn M0012 | | • Pôle d'Oncologie et d'Hématologie - Service d'Oncologie et d'Hématologie / HP | 47.02 Cancérologie ; Radiothérapie (option biologique) |
| CHOQUET Philippe M0014 | | • Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| COLLONGUES Nicolas M0016 | | • Pôle Tête et Cou-CETD - Centre d'Investigation Clinique / NHC et HP | 49.01 Neurologie |
| DALI-YOUCHEF Ahmed Nassim M0017 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et Biologie moléculaire / NHC | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |
| Mme de MARTINO Sylvie M0018 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Bactériologie / PTM HUS et Faculté de Médecine | Bactériologie-virologie Option bactériologie-virologie biologique |
| Mme DEPIENNE Christel M0100 (Dispo→15.08.18) | CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Cytogénétique / HP | 47.04 Génétique |
| DEVYYS Didier M0019 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil | 47.04 Génétique (option biologique) |
| DOLLÉ Pascal M0021 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |
| Mme ENACHE Irina M0024 | | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 Physiologie |
| FILISSETTI Denis M0025 | | • Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Faculté | 45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique) |
| FOUCHER Jack M0027 | | • Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Psychiatrie et de santé mentale - Service de Psychiatrie I / Hôpital Civil | 44.02 Physiologie (option clinique) |
| GUERIN Eric M0032 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.03 Biologie cellulaire (option biologique) |
| Mme HELMS Julie M0114 | | • Pôle d'Urgences / Réanimations médicales / CAP - Service de Réanimation médicale / Nouvel Hôpital Civil | 48.02 Réanimation ; Médecine d'urgence Option : Réanimation |
| HUBELE Fabrice M0033 | | • Pôle d'Imagerie - Service de Biophysique et de Médecine nucléaire / HP et NHC | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| Mme JACAMON-FARRUGIA Audrey M0034 | | • Pôle de Biologie - Service de Médecine Légale, Consultation d'Urgences médico-judiciaires et Laboratoire de Toxicologie / Faculté et HC • Institut de Médecine Légale / Faculté de Médecine | 46.03 Médecine Légale et droit de la santé |
| JEGU Jérémie M0101 | | • Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Santé Publique / Hôpital Civil | 46.01 Epidémiologie, Economie de la santé et Prévention (option biologique) |
| JEHL François M0035 | | • Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté | 45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique) |
| KASTNER Philippe M0089 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil | 47.04 Génétique (option biologique) |
| Mme KEMMEL Véronique M0036 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |
| Mme LAMOUR Valérie M0040 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|---|-----|---|---|
| Mme LANNES Béatrice M0041 | | • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre | 42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique) |
| LAVAUX Thomas M0042 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et de Biologie moléculaire / HP | 44.03 Biologie cellulaire |
| LAVIGNE Thierry M0043 | CS | • Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service d'Hygiène hospitalière et de médecine préventive / PTM et HUS - Equipe opérationnelle d'Hygiène | 46.01 Epidémiologie, économie de la santé et prévention (option biologique) |
| Mme LEJAY Anne M0102 | | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 Physiologie (Biologique) |
| LENORMAND Cédric M0103 | | • Pôle de Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Service de Dermatologie / Hôpital Civil | 50.03 Dermato-Vénérologie |
| LEPILLER Quentin M0104 (Dispo → 31.08.2018) | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Virologie / PTM HUS et Faculté de Médecine | 45.01 Bactériologie-Virologie ; Hygiène hospitalière (Biologique) |
| Mme LETSCHER-BRU Valérie M0045 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine | 45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique) |
| LHERMITTE Benoît M0115 | | • Pôle de Biologie - Service de Pathologie / Hôpital de Hautepierre | 42.03 Anatomie et cytologie pathologiques |
| Mme LONSDORFER-WOLF Evelyne M0090 | | • Institut de Physiologie Appliquée - Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 Physiologie |
| LUTZ Jean-Christophe M0046 | | • Pôle de Chirurgie plastique reconstructrice et esthétique, Chirurgie maxillo-faciale, Morphologie et Dermatologie - Serv. de Chirurgie Maxillo-faciale, plastique reconstructrice et esthétique/HC | 55.03 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie |
| MEYER Alain M0093 | | • Institut de Physiologie / Faculté de Médecine • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 Physiologie (option biologique) |
| MIGUET Laurent M0047 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie biologique / Hôpital de Hautepierre et NHC | 44.03 Biologie cellulaire (type mixte : biologique) |
| Mme MOUTOU Céline ép. GUNTNER M0049 | CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic préimplantatoire / CMCO Schillingheim | 54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique) |
| MULLER Jean M0050 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / Nouvel Hôpital Civil | 47.04 Génétique (option biologique) |
| NOLL Eric M0111 | | • Pôle d'Anesthésie Réanimation Chirurgicale SAMU-SMUR - Service Anesthésiologie et de Réanimation Chirurgicale - Hôpital Hautepierre | 48.01 Anesthésiologie-Réanimation ; Médecine d'urgence |
| Mme NOURRY Nathalie M0011 | | • Pôle de Santé publique et Santé au travail - Service de Pathologie professionnelle et de Médecine du travail - HC | 46.02 Médecine et Santé au Travail (option clinique) |
| PELACCIA Thierry M0051 | | • Pôle d'Anesthésie / Réanimation chirurgicales / SAMU-SMUR - Service SAMU/SMUR | 48.02 Réanimation et anesthésiologie Option : Médecine d'urgences |
| PENCREACH Erwan M0052 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire |
| PFAFF Alexander M0053 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS | 45.02 Parasitologie et mycologie |
| Mme PITON Amélie M0094 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Diagnostic génétique / NHC | 47.04 Génétique (option biologique) |
| PREVOST Gilles M0057 | | • Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté | 45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique) |
| Mme RADOSAVLJEVIC Mirjana M0058 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil | 47.03 Immunologie (option biologique) |
| Mme REIX Nathalie M0095 | | • Pôle de Biologie - Labo. d'Explorations fonctionnelles par les isotopes / NHC • Institut de Physique biologique / Faculté de Médecine | 43.01 Biophysique et médecine nucléaire |
| RIEGEL Philippe M0059 | | • Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté | 45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique) |
| ROGUE Patrick (cf. A2) M0060 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biochimie et biologie moléculaire / NHC | 44.01 Biochimie et biologie moléculaire (option biologique) |
| ROMAIN Benoît M0061 | | • Pôle des Pathologies digestives, hépatiques et de la transplantation - Service de Chirurgie générale et Digestive / HP | 53.02 Chirurgie générale |
| Mme RUPPERT Elisabeth M0106 | | • Pôle Tête et Cou - Service de Neurologie - Unité de Pathologie du Sommeil / Hôpital Civil | 49.01 Neurologie |
| Mme SABOU Alina M0096 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS • Institut de Parasitologie / Faculté de Médecine | 45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique) |
| Mme SAMAMA Brigitte M0062 | | • Institut d'Histologie / Faculté de Médecine | 42.02 Histologie, Embryologie et Cytogénétique (option biologique) |
| Mme SCHNEIDER Anne M0107 | | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie pédiatrique / Hôpital de Hautepierre | 54.02 Chirurgie Infantile |
| SCHRAMM Frédéric M0068 | | • Pôle de Biologie - Institut (Laboratoire) de Bactériologie / PTM HUS et Faculté | 45.01 Option : Bactériologie-virologie (biologique) |

| NOM et Prénoms | CS* | Services Hospitaliers ou Institut / Localisation | Sous-section du Conseil National des Universités |
|--|-----|---|---|
| Mme SORDET Christelle M0069 | | • Pôle de Médecine Interne, Rhumatologie, Nutrition, Endocrinologie, Diabétologie (MIRNED) - Service de Rhumatologie / Hôpital de Haute-pierre | 50.01 Rhumatologie |
| TALHA Samy M0070 | | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et explorations fonctionnelles / NHC | 44.02 Physiologie (option clinique) |
| Mme TALON Isabelle M0039 | | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Chirurgie Infantile / Hôpital Haute-pierre | 54.02 Chirurgie infantile |
| TELETIN Marius M0071 | | • Pôle de Biologie - Service de Biologie de la Reproduction / CMCO Schiltigheim | 54.05 Biologie et médecine du développement et de la reproduction (option biologique) |
| Mme URING-LAMBERT Béatrice M0073 | | • Institut d'Immunologie / HC • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Immunologie biologique / Nouvel Hôpital Civil | 47.03 Immunologie (option biologique) |
| VALLAT Laurent M0074 | | • Pôle de Biologie - Laboratoire d'Hématologie Biologique - Hôpital de Haute-pierre | Hématologie - Transfusion Option Hématologie Biologique |
| Mme VILLARD Odile M0076 | | • Pôle de Biologie - Labo. de Parasitologie et de Mycologie médicale / PTM HUS et Fac | 45.02 Parasitologie et mycologie (option biologique) |
| Mme WOLF Michèle M0010 | | • Chargé de mission - Administration générale - Direction de la Qualité / Hôpital Civil | 48.03 Option : Pharmacologie fondamentale |
| Mme ZALOSZYC Ariane ép. MARCANTONI M0116 | | • Pôle Médico-Chirurgical de Pédiatrie - Service de Pédiatrie I / Hôpital de Haute-pierre | 54.01 Pédiatrie |
| ZOLL Joffrey M0077 | | • Pôle de Pathologie thoracique - Service de Physiologie et d'Explorations fonctionnelles / HC | 44.02 Physiologie (option clinique) |

B2 - PROFESSEURS DES UNIVERSITES (monoappartenant)

| | | | |
|---------------------------|-------|---|---|
| Pr BONAHA Christian | P0166 | Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine | 72. Epistémologie - Histoire des sciences et des techniques |
| Mme la Pre RASMUSSEN Anne | P0186 | Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine | 72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques |

B3 - MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES (monoappartenant)

| | | | |
|-----------------------|-------|---|---|
| Mr KESSEL Nils | | Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine | 72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques |
| Mr LANDRE Lionel | | ICUBE-UMR 7357 - Equipe IMIS / Faculté de Médecine | 69. Neurosciences |
| Mme THOMAS Marion | | Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine | 72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques |
| Mme SCARFONE Marianna | M0082 | Département d'Histoire de la Médecine / Faculté de Médecine | 72. Epistémologie - Histoire des Sciences et des techniques |

B4 - MAITRE DE CONFERENCE DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

| | | | |
|---------------------|-------|--|------------------------------------|
| Mme CHAMBE Juliette | M0108 | Département de Médecine générale / Faculté de Médecine | 53.03 Médecine générale (01.09.15) |
|---------------------|-------|--|------------------------------------|

C - ENSEIGNANTS ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE
C1 - PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

| | | |
|------------------------|-------|--|
| Pr Ass. GRIES Jean-Luc | M0084 | Médecine générale (01.09.2017) |
| Pr Ass. KOPP Michel | P0167 | Médecine générale (depuis le 01.09.2001, renouvelé jusqu'au 31.08.2016) |
| Pr Ass. LEVEQUE Michel | P0168 | Médecine générale (depuis le 01.09.2000 ; renouvelé jusqu'au 31.08.2018) |

C2 - MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE - TITULAIRE

| | | |
|---------------------|-------|--------------------------------------|
| Dre CHAMBE Juliette | M0108 | 53.03 Médecine générale (01.09.2015) |
|---------------------|-------|--------------------------------------|

C3 - MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES DE M. G. (mi-temps)

| | | |
|-----------------------------|-------|--|
| Dr BERTHOU anne | M0109 | Médecine générale (01.09.2015 au 31.08.2018) |
| Dr BREITWILLER-DUMAS Claire | | Médecine générale (01.09.2016 au 31.08.2019) |
| Dr GUILLOU Philippe | M0089 | Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016) |
| Dr HILD Philippe | M0090 | Médecine générale (01.11.2013 au 31.08.2016) |
| Dr ROUGERIE Fabien | M0097 | Médecine générale (01.09.2014 au 31.08.2017) |

D - ENSEIGNANTS DE LANGUES ETRANGERES
D1 - PROFESSEUR AGREGE, PRAG et PRCE. DE LANGUES

| | | |
|-----------------------------|-------|--|
| Mme ACKER-KESSLER Pia | M0085 | Professeure certifié d'Anglais (depuis le 01.09.08) |
| Mme CANDAS Peggy | M0086 | Professeure agrégée d'Anglais (depuis le 01.09.99) |
| Mme SIEBENBOUR Marie-Noëlle | M0087 | Professeure certifié d'Allemand (depuis le 01.09.11) |
| Mme JUNGER Nicole | M0088 | Professeure certifié d'Anglais (depuis le 01.09.08) |
| Mme MARTEN Susanne | M0098 | Professeure certifié d'Allemand (depuis le 01.09.14) |

E - PRATICIENS HOSPITALIERS - CHEFS DE SERVICE NON UNIVERSITAIRES

| | | |
|-----------------------------------|---------------------|--|
| Dr ASTRUC Dominique | NRP6 CS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Serv. de Néonatalogie et de Réanimation néonatale (Pédiatrie 2) / Hôpital de Hautepierre |
| Dr ASTRUC Dominique (par intérim) | NRP6 CS | • Pôle médico-chirurgical de Pédiatrie - Service de Réanimation pédiatrique spécialisée et de surveillance continue / Hôpital de Hautepierre |
| Dr CALVEL Laurent | NRP6 CS | • Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - Service de Soins Palliatifs / NHC et Hôpital de Hautepierre |
| Dr DELPLANCQ Hervé | NRP6 CS | - SAMU-SMUR |
| Dr GARBIN Olivier | CS | - Service de Gynécologie-Obstétrique / CMCO Schiltigheim |
| Dre GAUGLER Elise | NRP6 CS | • Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - UCSA - Centre d'addictologie / Nouvel Hôpital Civil |
| Dre GERARD Bénédicte | NRP6 CS | • Pôle de Biologie - Département de génétique / Nouvel Hôpital Civil |
| Mme GOURIEUX Bénédicte | RP6 CS | • Pôle de Pharmacie-pharmacologie - Service de Pharmacie-Stérilisation / Nouvel Hôpital Civil |
| Dr KARCHER Patrick | NRP6 CS | • Pôle de Gériatrie - Service de Soins de suite de Longue Durée et d'hébergement gériatrique / EHPAD / Hôpital de la Robertsau |
| Pr LESSINGER Jean-Marc | NRP6 CS | • Pôle de Biologie - Laboratoire de Biologie et biologie moléculaire / Nouvel Hôpital Civil + Hautepierre |
| Mme Dre LICHTBLAU Isabelle | NRP6 Resp | • Pôle de Biologie - Laboratoire de biologie de la reproduction / CMCO de Schiltigheim |
| Mme Dre MARTIN-HUNYADI Catherine | NRP6 CS | • Pôle de Gériatrie - Secteur Evaluation / Hôpital de la Robertsau |
| Dr NISAND Gabriel | RP6 CS | • Pôle de Santé Publique et Santé au travail - Service de Santé Publique - DIM / Hôpital Civil |
| Dr REY David | NRP6 CS | • Pôle Spécialités médicales - Ophtalmologie / SMO - «Le trait d'union» - Centre de soins de l'infection par le VIH / Nouvel Hôpital Civil |
| Dr TCHOMAKOV Dimitar | NRP6 CS | • Pôle Médico-chirurgical de Pédiatrie - Service des Urgences Médico-Chirurgicales pédiatriques - HP |
| Mme Dre TEBACHER-ALT Martine | NRP6 NCS Resp | • Pôle d'Activité médico-chirurgicale Cardio-vasculaire - Service de Maladies vasculaires et Hypertension - Centre de pharmacovigilance / Nouvel Hôpital Civil |
| Mme Dre TOURNOUD Christine | NRP6 CS | • Pôle Urgences - Réanimations médicales / Centre antipoison - Centre Antipoison-Toxicovigilance / Nouvel Hôpital Civil |

F1 - PROFESSEURS ÉMÉRITES

- o **de droit et à vie** (*membre de l'Institut*)
CHAMBON Pierre (Biochimie et biologie moléculaire)
- o **pour trois ans** (*1er septembre 2015 au 31 août 2018*)
BERTHEL Marc (Gériatrie)
BURSZTEJN Claude (Pédo-psychiatrie)
HASSELMANN Michel (Réanimation médicale)
POTTECHER Thierry (Anesthésie-Réanimation)
- o **pour trois ans** (*1er septembre 2016 au 31 août 2019*)
BOUSQUET Pascal
PINGET Michel
- o **pour trois ans** (*1er septembre 2017 au 31 août 2020*)
BELLOCQ Jean-Pierre (Anatomie Cytologie pathologique)
CHRISTMANN Daniel (Maladies Infectieuses et tropicales)
MULLER André (Thérapeutique)

F2 - PROFESSEUR des UNIVERSITES ASSOCIE (mi-temps)

M. SOLER Luc CNU-31 IRCAD (01.09.2009 - 30.09.2012 / renouvelé 01.10.2012-30.09.2015-30.09.2018)

F3 - PROFESSEURS CONVENTIONNÉS* DE L'UNIVERSITE

| | |
|------------------------------|--|
| Dr BRAUN Jean-Jacques | ORL (2012-2013 / 2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016) |
| Dr CALVEL Laurent | Soins palliatifs (2016-2017 / 2017-2018) |
| Pr CHARRON Dominique | Université Paris Diderot (2016-2017) |
| Mme GUI Yali | (Shaanxi/Chine) (2016-2017) |
| Mme Dre GRAS-VINCENDON Agnès | Pédopsychiatrie (2013-2014 / 2014-2015 / 2015-2016) |
| Dr JENNY Jean-Yves | Chirurgie orthopédique (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017) |
| Mme KIEFFER Brigitte | IGBMC (2014-2015 / 2015-2016 / 2016-2017) |
| Dr KINTZ Pascal | Médecine Légale (2016-2017 / 2017-2018) |
| Dr LAND Walter G. | Immunologie (2013-2014 à 2015-2016 / 2016-2017) |
| Dr LANG Jean-Philippe | Psychiatrie (2015-2016 / 2016-2017) |
| Dr LECOCQ Jehan | IURC - Clémenceau (2016-2017 / 2017-2018) |
| Dr REIS Jacques | Neurologie (2017-2018) |
| Pr REN Guo Sheng | (Chongqing / Chine) / Oncologie (2014-2015 à 2016-2017) |
| Dr RICCO Jean-Baptiste | CHU Poitiers (2017-2018) |
| Dr SALVAT Eric | Centre d'Evaluation et de Traitement de la Douleur (2016-2017 / 2017-2018) |

(* 4 années au maximum)

G1 - PROFESSEURS HONORAIRES

| | |
|---|--|
| ADLOFF Michel (Chirurgie digestive) / 01.09.94 | KURTZ Daniel (Neurologie) / 01.09.98 |
| BABIN Serge (Orthopédie et Traumatologie) / 01.09.01 | LANG Gabriel (Orthopédie et traumatologie) / 01.10.98 |
| BAREISS Pierre (Cardiologie) / 01.09.12 | LANG Jean-Marie (Hématologie clinique) / 01.09.2011 |
| BATZENSCHLAGER André (Anatomie Pathologique) / 01.10.95 | LEVY Jean-Marc (Pédiatrie) / 01.10.95 |
| BAUMANN René (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.10 | LONSDORFER Jean (Physiologie) / 01.09.10 |
| BERGERAT Jean-Pierre (Cancérologie) / 01.01.16 | LUTZ Patrick (Pédiatrie) / 01.09.16 |
| BIENTZ Michel (Hygiène) / 01.09.2004 | MAILLOT Claude (Anatomie normale) / 01.09.03 |
| BLICKLE Jean-Frédéric (Médecine Interne) / 15.10.2017 | MAITRE Michel (Biochimie et biol. moléculaire) / 01.09.13 |
| BLOCH Pierre (Radiologie) / 01.10.95 | MANDEL Jean-Louis (Génétique) / 01.09.16 |
| BOURJAT Pierre (Radiologie) / 01.09.03 | MANGIN Patrice (Médecine Légale) / 01.12.14 |
| BRECHENMACHER Claude (Cardiologie) / 01.07.99 | MANTZ Jean-Marie (Réanimation médicale) / 01.10.94 |
| BRETTES Jean-Philippe (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.10 | MARESCAUX Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.16 |
| BROGARD Jean-Marie (Médecine interne) / 01.09.02 | MARK Jean-Joseph (Biochimie et biologie cellulaire) / 01.09.99 |
| BUCHHEIT Fernand (Neurochirurgie) / 01.10.99 | MESSER Jean (Pédiatrie) / 01.09.07 |
| BURGHARD Guy (Pneumologie) / 01.10.86 | MEYER Christian (Chirurgie générale) / 01.09.13 |
| CANTINEAU Alain (Médecine et Santé au travail) / 01.09.15 | MEYER Pierre (Biostatistiques, informatique méd.) / 01.09.10 |
| CAZENAIVE Jean-Pierre (Hématologie) / 01.09.15 | MINCK Raymond (Bactériologie) / 01.10.93 |
| CHAMPY Maxime (Stomatologie) / 01.10.95 | MONTEIL Henri (Bactériologie) / 01.09.2011 |
| CINQUALBRE Jacques (Chirurgie générale) / 01.10.12 | MOSSARD Jean-Marie (Cardiologie) / 01.09.2009 |
| CLAVERT Jean-Michel (Chirurgie infantile) / 31.10.16 | OUDET Pierre (Biologie cellulaire) / 01.09.13 |
| COLLARD Maurice (Neurologie) / 01.09.00 | PASQUALI Jean-Louis (Immunologie clinique) / 01.09.15 |
| CONRAUX Claude (Oto-Rhino-Laryngologie) / 01.09.98 | PATRIS Michel (Psychiatrie) / 01.09.15 |
| CONSTANTINESCO André (Biophysique et médecine nucléaire) / 01.09.11 | Mme PAULI Gabrielle (Pneumologie) / 01.09.2011 |
| DIETEMANN Jean-Louis (Radiologie) / 01.09.17 | REYS Philippe (Chirurgie générale) / 01.09.98 |
| DOFFOEL Michel (Gastroentérologie) / 01.09.17 | RITTER Jean (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.02 |
| DORNER Marc (Médecine Interne) / 01.10.87 | ROEGEL Emile (Pneumologie) / 01.04.90 |
| DUPEYRON Jean-Pierre (Anesthésiologie-Réa.Chir.) / 01.09.13 | RUMPLER Yves (Biol. développement) / 01.09.10 |
| EISENMANN Bernard (Chirurgie cardio-vasculaire) / 01.04.10 | SANDNER Guy (Physiologie) / 01.09.14 |
| FABRE Michel (Cytologie et histologie) / 01.09.02 | SAUVAGE Paul (Chirurgie infantile) / 01.09.04 |
| FISCHBACH Michel (Pédiatrie) / 01.10.2016 | SCHAFF Georges (Physiologie) / 01.10.95 |
| FLAMENT Jacques (Ophtalmologie) / 01.09.2009 | SCHLAEDER Guy (Gynécologie-Obstétrique) / 01.09.01 |
| GAY Gérard (Hépatogastro-entérologie) / 01.09.13 | SCHLIENGER Jean-Louis (Médecine Interne) / 01.08.11 |
| GERLINGER Pierre (Biol. de la Reproduction) / 01.09.04 | SCHRAUB Simon (Radiothérapie) / 01.09.12 |
| GRENIER Jacques (Chirurgie digestive) / 01.09.97 | SCHWARTZ Jean (Pharmacologie) / 01.10.87 |
| GROSSHANS Edouard (Dermatologie) / 01.09.03 | SICK Henri (Anatomie Normale) / 01.09.06 |
| GUT Jean-Pierre (Virologie) / 01.09.14 | STIERLE Jean-Luc (ORL) / 01.09.10 |
| HAUPTMANN Georges (Hématologie biologique) / 01.09.06 | STOLL Claude (Génétique) / 01.09.2009 |
| HEID Ernest (Dermatologie) / 01.09.04 | STOLL-KELLER Françoise (Virologie) / 01.09.15 |
| IMBS Jean-Louis (Pharmacologie) / 01.09.2009 | STORCK Daniel (Médecine interne) / 01.09.03 |
| IMLER Marc (Médecine interne) / 01.09.98 | TEMPE Jean-Daniel (Réanimation médicale) / 01.09.06 |
| JACQMIN Didier (Urologie) / 09.08.17 | TONGIO Jean (Radiologie) / 01.09.02 |
| JAECK Daniel (Chirurgie générale) / 01.09.11 | TREISSER Alain (Gynécologie-Obstétrique) / 24.03.08 |
| JAEGER Jean-Henri (Chirurgie orthopédique) / 01.09.2011 | VAUTRAVERS Philippe (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.16 |
| JESEL Michel (Médecine physique et réadaptation) / 01.09.04 | VETTER Jean-Marie (Anatomie pathologique) / 01.09.13 |
| KEHR Pierre (Chirurgie orthopédique) / 01.09.06 | VINCENDON Guy (Biochimie) / 01.09.08 |
| KEMPF François (Radiologie) / 12.10.87 | WALTER Paul (Anatomie Pathologique) / 01.09.09 |
| KEMPF Ivan (Chirurgie orthopédique) / 01.09.97 | WEITZENBLUM Emmanuel (Pneumologie) / 01.09.11 |
| KEMPF Jules (Biologie cellulaire) / 01.10.95 | WILHM Jean-Marie (Chirurgie thoracique) / 01.09.13 |
| KIRN André (Virologie) / 01.09.99 | WILK Astrid (Chirurgie maxillo-faciale) / 01.09.15 |
| KREMER Michel (Parasitologie) / 01.05.98 | WILLARD Daniel (Pédiatrie) / 01.09.96 |
| KRIEGER Jean (Neurologie) / 01.01.07 | WITZ JEAN-Paul (Chirurgie thoracique) / 01.10.90 |
| KUNTZ Jean-Louis (Rhumatologie) / 01.09.08 | |
| KUNTZMANN Francis (Gériatrie) / 01.09.07 | |

Légende des adresses :

FAC : Faculté de Médecine : 4, rue Kirschleger - F - 67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.68.85.35.20 - Fax : 03.68.85.35.18 ou 03.68.85.34.67

HOPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (HUS) :

- NHC : **Nouvel Hôpital Civil** : 1, place de l'Hôpital - BP 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03 69 55 07 08
- HC : **Hôpital Civil** : 1, Place de l'Hôpital - B.P. 426 - F - 67091 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.67.68
- HP : **Hôpital de Hautepierre** : Avenue Molière - B.P. 49 - F - 67098 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.12.80.00
- **Hôpital de La Robertsau** : 83, rue Himmerich - F - 67015 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.11.55.11
- **Hôpital de l'Elsau** : 15, rue Cranach - 67200 Strasbourg - Tél. : 03.88.11.67.68

CMCO - Centre Médico-Chirurgical et Obstétrical : 19, rue Louis Pasteur - BP 120 - Schiltigheim - F - 67303 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.62.83.00

C.C.O.M. - Centre de Chirurgie Orthopédique et de la Main : 10, avenue Baumann - B.P. 96 - F - 67403 Illkirch Graffenstaden Cedex - Tél. : 03.88.55.20.00

E.F.S. : Etablissement Français du Sang - Alsace : 10, rue Spielmann - BP N°36 - 67065 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.21.25.25

Centre Régional de Lutte contre le cancer "Paul Strauss" - 3, rue de la Porte de l'Hôpital - F-67085 Strasbourg Cedex - Tél. : 03.88.25.24.24

IURC - Institut Universitaire de Réadaptation Clemenceau - CHU de Strasbourg et UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements des Caisses d'Assurance Maladie) - 45 boulevard Clemenceau - 67082 Strasbourg Cedex

RESPONSABLE DE LA BIBLIOTHÈQUE DE MÉDECINE ET ODONTOLOGIE ET DU DÉPARTEMENT SCIENCES, TECHNIQUES ET SANTÉ DU SERVICE COMMUN DE DOCUMENTATION DE L'UNIVERSITÉ DE STRASBOURG

Monsieur Olivier DIVE, Conservateur

LA FACULTÉ A ARRÊTÉ QUE LES OPINIONS ÉMISES DANS LES DISSERTATIONS
QUI LUI SONT PRÉSENTÉES DOIVENT ÊTRE CONSIDÉRÉES COMME PROPRES
À LEURS AUTEURS ET QU'ELLE N'ENTEND NI LES APPROUVER, NI LES IMPROUVER

Serment d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples, je promets et je jure au nom de l'Être suprême d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admise à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe. Ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Respectueuse et reconnaissante envers mes maîtres je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis restée fidèle à mes promesses. Que je sois couverte d'opprobre et méprisée de mes confrères si j'y manque.

Remerciements

À la Présidente de jury,
Madame le Professeur Sylvie ROSSIGNOL

Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de présider cette thèse. Merci d'avoir pris le temps de juger mon travail et de vous être montrée disponible, malgré les nombreuses autres obligations pour lesquelles vous êtes sollicitée.

À mes Juges,
Madame le Professeur Laurence KESSLER
Madame le Docteur Christelle SORDET

C'est un grand honneur que de vous avoir parmi ce jury. Je vous remercie sincèrement de l'intérêt que vous avez porté à mon travail et du temps que vous avez consacré à son expertise.

À ma Directrice de thèse, à mon amie,
Madame le Docteur Fatiha GUEMAZI-KHEFFI,

Merci d'avoir accepté de diriger cette thèse. Je te suis infiniment reconnaissante d'avoir depuis notre rencontre cru en moi, de m'avoir épaulé ces quatre dernières années, d'avoir sans cesse cette longueur d'avance et de savoir extraire ce qu'il y a de meilleur en chacun de nous. Une page de tournée, vivement la suite...et ensemble !

Je remercie particulièrement :

Dr Jean MOEBS, Dr Fabrice QUILLIOU et sa femme, Dr Elisabeth PENIDE, Sophie, Sarah, Jamila, Rose-Marie, d'avoir croisé mon chemin pendant cet internat et de l'avoir embelli. Vous m'avez énormément apporté et je n'oublierai jamais ces rencontres. J'espère que beaucoup d'autres étudiants auront cette chance de grandir à vos côtés!

Christelle, Alice, Sylvia de m'avoir supporté tout au long de cette étude. Vous avez été d'un grand soutien. Merci merci merci pour votre patience. Nous y sommes arrivées!

Julien GODET pour les analyses statistiques avec traduction! Merci de votre efficacité et de vous être montré à ce point disponible.

Les familles et les patients pour leur participation.

L'ensemble de l'équipe du réseau ODE. C'est un bonheur de travailler avec vous j'ai beaucoup de chance. Vous m'êtes d'un énorme soutien et vous n'avez pas idée de ce que vous m'apportez en tant que médecin. Merci pour votre joie de vivre et surtout ne changez pas !

Enfin je dédie mon travail :

À ma famille, à mes parents qui représentent mon plus grand soutien. Merci d'avoir cru en moi, de m'avoir porté toutes ces années et de m'avoir soutenu malgré un parcours en dents de scie. J'espère vous rendre fiers aujourd'hui. Je donnerai le maximum dans mon exercice quotidien pour incarner ce que vous avez pu me transmettre de meilleur. J'ai une bonne nouvelle pour vous : c'est pas fini, il me reste encore beaucoup à apprendre. Vous êtes important dans chacun des choix de ma vie. Et je ne vais surtout pas changer une équipe qui gagne!

À mes frères, que j'aime plus que tout. Merci d'être là, me suivre et me soutenir. Vous êtes ma force!

À mon compagnon, qui a vécu cet internat à mes cotés et qui me supporte chaque jour. Merci 1000 fois pour ta patience, ton inconditionnel soutien et ton attention. Merci pour tes blagues et tout ce que tu es capable d'imaginer pour me changer les esprits. Je te dois beaucoup merci d'être là!

À mes amis, d'ici et d'ailleurs. Merci de partager ma vie, de me procurer autant de bons moments, d'être fidèles peu importe les distances et le temps qu'il nous faut pour nous revoir. Vous êtes ma deuxième famille!

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| I. Introduction | 20 |
| II. Matériel et méthodes | 24 |
| A Population | 24 |
| B Données recueillies | 25 |
| 1. Critère de jugement principal : acquisition des connaissances théoriques..... | 25 |
| 2. Critères secondaires | 26 |
| C Déroulement de l'étude | 28 |
| D Recueil et traitement des données de l'étude | 31 |
| E Statistiques | 31 |
| III. Résultats | 33 |
| A Participants | 33 |
| 1. Diagramme de flux | 33 |
| 2. Caractéristiques générales et liées au diabète..... | 34 |
| B Critère de jugement principal : acquisition des connaissances théoriques (outil DIAPASON) | 37 |
| C Critères secondaires | 42 |
| 1. Indicateurs psychologiques | 42 |
| 2. Indicateurs clinico-biologiques..... | 44 |
| 3. Indicateurs comportementaux | 46 |
| 4. Indicateurs de recours aux soins..... | 49 |
| IV. Discussion | 50 |
| A Les limites de l'étude | 50 |
| B Impact de l'éducation thérapeutique sur différents paramètres | 53 |
| 1. Le niveau de connaissances | 53 |
| 2. L'équilibre glycémique | 59 |
| 3. Les complications aiguës et le nombre d'hospitalisations | 62 |
| 4. La qualité de vie | 64 |
| 5. L'autogestion | 69 |
| C Les intérêts de cette étude | 71 |
| V. Conclusion | 75 |
| VI. Annexes | 78 |
| Annexe 1 : Information patient | 78 |
| Annexe 2: Questionnaire DIAPASON | 80 |
| Annexe 3 : Questionnaire de Qualité de vie | 82 |
| Annexe 4: Formulaire de consentement | 83 |
| Annexe 5 : Grille IDE d'évaluation des pratiques | 84 |
| VII. Bibliographie | 87 |

Liste des abréviations :

| | |
|--------------|---|
| AJD : | Aide aux Jeunes Diabétiques |
| CDI : | Contrat à Durée Indéterminée |
| CNIL : | Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés |
| CPP : | Comité de Protection des Personnes |
| CRF : | Case Report Form (cahier d'observation) |
| ETP : | Education Thérapeutique du Patient |
| GHRMSA : | Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace |
| HAS : | Haute Autorité de Santé |
| Hba1c : | Hémoglobine glyquée |
| HDJ : | Hôpital de jour |
| IDE : | Infirmière Diplômée d'Etat |
| IF : | Insulinothérapie Fonctionnelle |
| INSEE : | Institut national de la statistique et des études économiques |
| ISPAD : | International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes |
| OMS : | Organisation Mondiale de la Santé |
| RéPPOP : | Réseau de Prévention et de Prise en charge de l'Obésité Pédiatrique |
| Réseau ODE : | Réseau Obésité et Diabète de l'Enfant |

I. Introduction

L'Institut de Veille Sanitaire indique que l'incidence du diabète de type 1 chez les enfants et les adolescents double entre 1988 et 2007 avec un âge diagnostique de plus en plus jeune (1). D'après le Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, paru à la dernière journée mondiale du diabète le 14 Novembre 2017 : plus de 2.000 enfants par an ont été diagnostiqués avec un diabète de type 1 entre 2013 et 2015 en France (2).

Les enjeux du bon contrôle glycémique sont primordiaux. A terme, si la maladie est mal contrôlée et l'hyperglycémie non traitée, les complications aiguës et chroniques risquent de survenir plus rapidement, en impactant la qualité de vie et la survie.

Les besoins des enfants et des adolescents atteints d'un diabète et ceux de leurs familles sont spécifiques et différents de ceux des adultes. Les recommandations du Consensus de la Société Internationale pour le Diabète (ISPAD) de l'enfant et de l'adolescent placent l'éducation thérapeutique du patient (ETP) au centre de la prise en charge clinique (3). Comme d'autres études américaines, l'étude « Diabetes Control and Complications Trial » (4) a clairement démontré que la prise en charge intensive:

- Réduit les complications microvasculaires
- Nécessite une prise en charge efficace du diabète par le patient, ce qui implique une ETP fréquente et de haut niveau.

Toutefois, cette étude ne détaille pas en quoi consiste cette ETP.

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (5), l'ETP « a pour but de former les patients à l'autogestion, à l'adaptation du traitement à leur propre maladie chronique, et à leur permettre de faire face au suivi quotidien. Elle contribue également à réduire les coûts des soins de longue durée pour les patients et la société. Elle est essentielle pour une autogestion efficace et pour la qualité des soins des maladies de longue durée, même si les patients souffrant de maladies aiguës ne doivent pas en être exclus.

L'éducation thérapeutique du patient doit être réalisée par des soignants formés à l'exercice, et doit être conçue pour permettre au patient (ou à un groupe de patients et aux familles) de gérer le traitement de leur maladie et de prévenir les complications, tout en maintenant ou en améliorant leur qualité de vie. Son but principal est de produire un effet thérapeutique complémentaire à ceux de toutes les autres interventions (pharmacologiques, kinésithérapie, etc.) ». Son efficacité a été démontrée tant sur les plans biologique, clinique, pédagogique (acquisition de connaissances et de compétences) que sur le plan psycho-social (6)(7).

En pédiatrie, la gestion de la maladie chronique constitue une préoccupation quotidienne pour les enfants et les familles. Elle représente également un enjeu majeur pour les équipes soignantes et notre système de santé.

Pour J.F. D'Ivernois et R. Gagnayre, « La pédagogie du patient constitue – peut-être – un des futurs de la médecine, en cela que soigner signifie aussi faire apprendre, rendre intelligible et accessible à la compréhension de tous la

complexité du fonctionnement de l'homme et du rapport qu'il entretient avec sa santé » (7).

L'éducation thérapeutique doit être personnalisée, adaptée aux moyens, aux capacités de compréhension ainsi qu'aux compétences du patient (6)(8).

Le Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace (GHRMSA) a une activité conséquente dans la diabétologie pédiatrique. Cette activité consiste en :

1. Une prise en charge initiale hospitalière lors de la découverte,
2. Puis des consultations externes individuelles spécialisées et des séances éducatives thérapeutiques individuelles.

En effet, chaque enfant ou adolescent diabétique type 1, suivi au GHRMSA, bénéficie au commencement de sa prise en charge d'un bilan éducatif initial partagé, réévalué chaque année au moment d'un bilan en Hôpital de Jour (HDJ) de diabétologie pédiatrique. Des séances d'éducation thérapeutique lui sont proposées toute l'année en fonction des compétences à acquérir et des objectifs qui en découlent. Ces séances sont animées par une infirmière diplômée d'Etat (IDE) et un diététicien, formés à l'éducation thérapeutique niveau 40h, et répondent aux critères qualité de la Haute Autorité de Santé (HAS) (9).

L'activité hospitalière comprend également des soins spécifiques au diabète (décompensation du diabète en acidocétose, instauration ou modification de traitement, gestion des hypoglycémies).

Le relai pour les activités éducatives collectives en groupe est assuré par l'association Obésité et Diabète de l'Enfant (ODE). Les thématiques abordées sont :

- Comprendre son corps et sa maladie
- Comprendre les principes de l'alimentation équilibrée
- Adapter son cadre et son mode de vie à sa maladie
- Exprimer ses émotions, ses besoins et son vécu de la maladie

Ce programme d'ETP est autorisé par l'ARS depuis 2011 avec la nécessité de réaliser une autoévaluation annuelle ainsi qu'une évaluation quadriennale.

A travers cette étude entreprise en 2016, nous avons porté notre réflexion sur cette évaluation quadriennale.

Dans ce travail, nous nous proposons d'évaluer à court terme l'efficacité de notre programme d'éducation thérapeutique destiné aux jeunes atteints d'un diabète, dans une perspective de recherche d'amélioration.

Les objectifs de cette étude sont d'évaluer l'impact médical du programme d'éducation thérapeutique des enfants de plus de 10 ans, atteints d'un diabète de type 1 suivis au GHRMSA:

- En évaluant prioritairement les connaissances théoriques acquises par ces enfants/adolescents au cours du programme thérapeutique
- En évaluant dans un deuxième temps l'efficacité de ce programme sur les plans biologique, clinique, pédagogique (acquisition de compétences), ainsi que sur le plan psycho-social.

II. Matériel et méthodes

A Population

Cette étude porte sur 68 patients, âgés de 10 à 18 ans, présentant un diabète de type 1 insulino-dépendant et pris en charge au GHRMSA. Les sujets ont été inclus entre le 15 janvier et le 15 mars 2016. Les données démographiques ainsi que le contexte familial et économique, concernant chaque patient, ont été collectés à ce moment-là.

Les critères de non inclusion de l'étude étaient :

- L'opposition de l'enfant et de sa famille quant à la participation à l'étude
- Des troubles du comportement ou des problématiques psychologiques non prises en charge chez l'enfant/adolescent.

Chaque patient ainsi que son entourage étaient informés de façon claire et juste du protocole de l'étude avec une note d'information remise par le pédiatre au moment de l'inclusion (ANNEXE 1). Les participants n'étaient inclus dans l'étude qu'après avoir pris connaissance de cette note d'information et confirmé leur non-opposition à l'étude.

Cette étude a été soumise à l'accord du Comité de Protection des Personnes (CPP) avant toute mise en œuvre de la recherche.

B Données recueillies

1. Critère de jugement principal : acquisition des connaissances théoriques

Le premier objectif de cette étude était d'évaluer les connaissances théoriques acquises par des enfants et adolescents diabétiques, suivis au GHRMSA, au cours d'un programme d'éducation thérapeutique.

Afin d'évaluer ces connaissances, en début et en fin d'étude, nous avons utilisé le questionnaire d'évaluation des connaissances DIAPASON (ANNEXE 2). Ce questionnaire, conçu par l'Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) pour évaluer les connaissances théoriques des jeunes patients atteints du diabète sur leur maladie, a préalablement fait l'objet d'une recherche en vue de valider son utilisation auprès des enfants et des adolescents ayant un diabète de type 1 et de leurs parents.

Les résultats de cette étude montrent que :

- le questionnaire est pertinent, reproductible et sensible
- son utilisation est valide auprès des jeunes atteints de diabète de 10 à 20 ans et de leurs parents (10).

Il s'agit d'un questionnaire de type Vrai-Faux de 50 questions, réalisable en 5 à 15 minutes, qui regroupe plusieurs thèmes :

- 6 questions sur les généralités du diabète,

- 6 questions sur l'autosurveillance,
- 12 questions sur les hypoglycémies et hyperglycémies,
- 9 questions sur l'alimentation
- 17 questions sur la gestion du traitement par insuline.

2. Critères secondaires

Après avoir identifié le critère de jugement principal de notre étude, nous avons cherché à savoir si notre programme d'éducation thérapeutique pouvait avoir un impact sur d'autres variables que les connaissances théoriques chez ces jeunes atteints de diabète. L'idée était donc d'identifier des critères secondaires (fruits de ce travail) et de pouvoir les analyser.

Après une revue de la littérature nous avons mis en évidence plusieurs indicateurs qui nous paraissaient intéressants à évaluer :

- **les indicateurs comportementaux** : le diabète a des implications dans la vie quotidienne des patients, et les comportements de ces derniers vont également agir sur la maladie. Il est donc nécessaire que ces jeunes atteints de diabète soient capables de prendre en charge eux-mêmes en partie leur pathologie, en fonction de leur âge et de leur degré de maturité : c'est ce que l'on appelle l'autogestion. Les pratiques liées au diabète, les compétences d'auto-soins, leur savoir-

faire ont été évalués grâce à une grille d'évaluation par l'IDE. Nous nous sommes également intéressés à leur gestion du diabète en relevant le nombre d'oublis d'injection d'insuline sur les 7 derniers jours et le nombre d'enfants/adolescents qui sont passés à l'insulinothérapie fonctionnelle (IF) en cours d'étude.

- **les indicateurs clinico-biologiques** : la gestion du diabète au quotidien était évaluée par l'apparition ou non d'évènements liés à la maladie : hypoglycémies sévères (selon la définition de l'ISPAD : assistance par un tiers et/ou perte de connaissance et/ou convulsions) et épisodes d'acidocétoses dans les 2 derniers mois, présence ou non de lipodystrophies, ou résultats des bilans biologiques (Hba1c reflétant l'équilibre glycémique sur les 2 mois précédant l'analyse).
- **les indicateurs de recours aux soins** : Il s'agit ici d'observer le parcours de soins des enfants. Nous avons cherché à savoir si dans les 2 derniers mois, le patient avait eu recours à son médecin traitant (ou pédiatre non diabétologue), aux urgences ou à une hospitalisation de plus de 24 heures. De manière concomitante, nous avons relevé leur participation ou non, aux ateliers d'ETP individuels/collectifs ou avec les parents et aux séjours éducatifs.
- **les indicateurs psychologiques** : nous nous sommes intéressés à la qualité de vie des patients et de leurs familles et avons sélectionné

comme outil d'évaluation : le questionnaire de bien-être de l'OMS, en 5 questions. Après avis de l'AJD, notre choix s'est porté sur ce questionnaire car il est moins long, moins fastidieux que la plupart des questionnaires de qualité de vie que l'on peut retrouver dans les études (HRQoL : Health Related Quality of Life (11), PedsQL : Pediatric Diabetes Quality of life (12), DQOLY: Diabetes Quality of Life for Youth (13), CHQ-PF50 : Child Health Questionnaire Parental form 50 items (11)) ; cette évaluation n'étant pas celle de notre critère de jugement principal. Le questionnaire OMS-5 semblait approprié pour une utilisation de routine chez les adolescents atteints de diabète de type 1 (14). Il s'agissait ici d'évaluer la qualité de vie, de manière auto-instruite par le patient, et parallèlement par ses parents, de manière facile et claire (ANNEXE 3).

Le choix de départ de ces indicateurs s'est voulu vaste, exhaustif, car il s'agit d'une première évaluation de notre programme d'éducation thérapeutique, à affiner en fonction des résultats, afin d'avoir au final, un regard critique sur nos pratiques.

C Déroulement de l'étude

Il s'agissait d'une étude prospective. Pendant la période d'inclusion, tout enfant (ou adolescent) répondant aux critères d'inclusion et se présentant au

GHRMSA pour une consultation ou un bilan annuel en HDJ, a reçu l'information concernant l'étude en présence de ses parents.

Une fois l'information donnée, les pédiatres du GHRMSA ont recueilli les consentements du patient et de ses parents s'ils acceptaient tous la participation à l'étude (ANNEXE 4).

Dans le cas d'adolescents majeurs, un formulaire de non-opposition leur a été remis.

Lors de l'inclusion, l'enfant (ou adolescent) et ses parents ont rempli deux questionnaires :

1. La grille DIAPASON portant sur les connaissances théoriques : un exemplaire a été remis aux parents, un autre à l'enfant (ou adolescent). Chaque copie a été complétée séparément par les deux parties.
2. Le questionnaire de qualité de vie OMS-5 : l'enfant (ou adolescent) et ses parents ont dû remplir chacun un exemplaire.

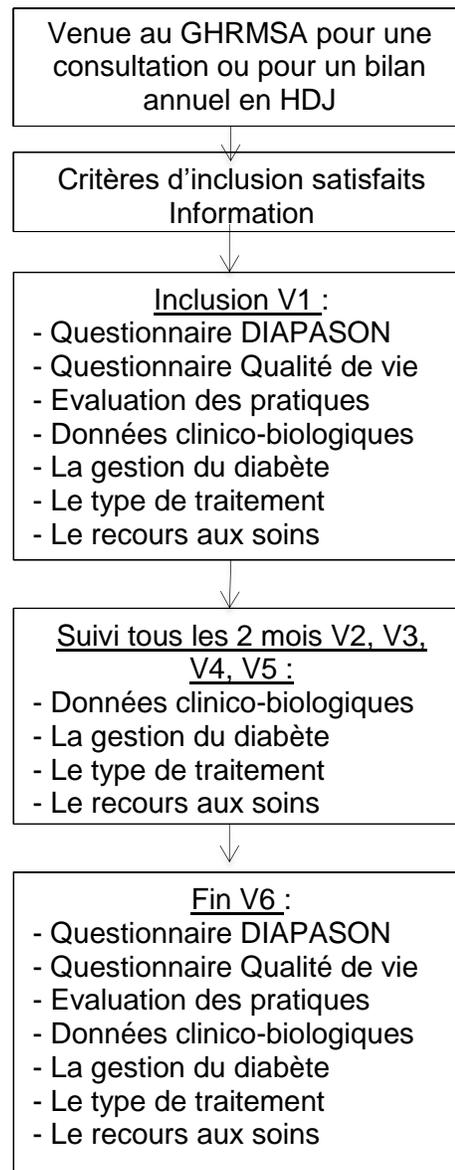
Une évaluation des pratiques liées au diabète a été réalisée auprès de l'enfant (ou adolescent) ainsi qu'auprès de ses parents avec l'IDE (ANNEXE 5).

A l'inclusion (V1), puis tous les deux mois (V2, V3, V4, V5), jusqu'à la fin d'étude (dixième mois V6), soit à l'occasion du suivi à l'hôpital du patient, soit par téléphone ou courrier électronique, les éléments suivants ont été

recueillis: les données clinico-biologiques et de gestion du diabète, le type de traitement, le détail sur le recours aux soins.

A la fin de l'étude, en plus des informations relevées tous les deux mois, les pratiques ont été réévaluées par l'IDE et les questionnaires complétés à l'inclusion du patient étaient à nouveau soumis : la grille DIAPASON et le questionnaire de qualité de vie OMS-5 complétés par l'enfant (ou adolescent) d'une part, par ses parents d'autre part.

Schéma de l'étude



D Recueil et traitement des données de l'étude

Dans le cadre de l'étude, un cahier d'observation (CRF) électronique a été créé pour chaque patient comme document source pour le recueil des données.

L'accès au CRF électronique n'était rendu accessible qu'aux personnes qui intervenaient sur l'étude (promoteur et investigateur) par un mot de passe et sur le serveur sécurisé du GHRMSA. Toutes les informations requises par le protocole devaient être recueillies dans ce CRF. Toutes les données recueillies étaient sous forme anonyme et le patient n'était identifié que par son numéro d'inclusion et par ses initiales (approbation de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)).

La collecte des données cliniques reposait sur la mise en place d'une base de données et la création de masques de saisie à l'image du cahier d'observation en conformité avec le protocole et les réglementations actuellement en vigueur.

E Statistiques

Le patient a constitué l'unité statistique. Le nombre et le taux de données manquantes étaient donnés pour chacune des variables.

La qualité des données était contrôlée par :

- L'édition des données manquantes et la recherche de données aberrantes ou incohérentes

- Le retour aux données sources pour vérifications des données
- Une procédure de validation des modifications
- La décision de gel de la base de données (document signé)

Les données étaient décrites à l'aide de médiane, quartiles, minimum, maximum, moyenne et écart-type des variables quantitatives, et de taux et nombre d'observations par modalité pour les variables qualitatives.

Suivant la distribution observée de l'évolution des connaissances, sa nullité était testée soit par un test de Student, soit par un test du rang signé.

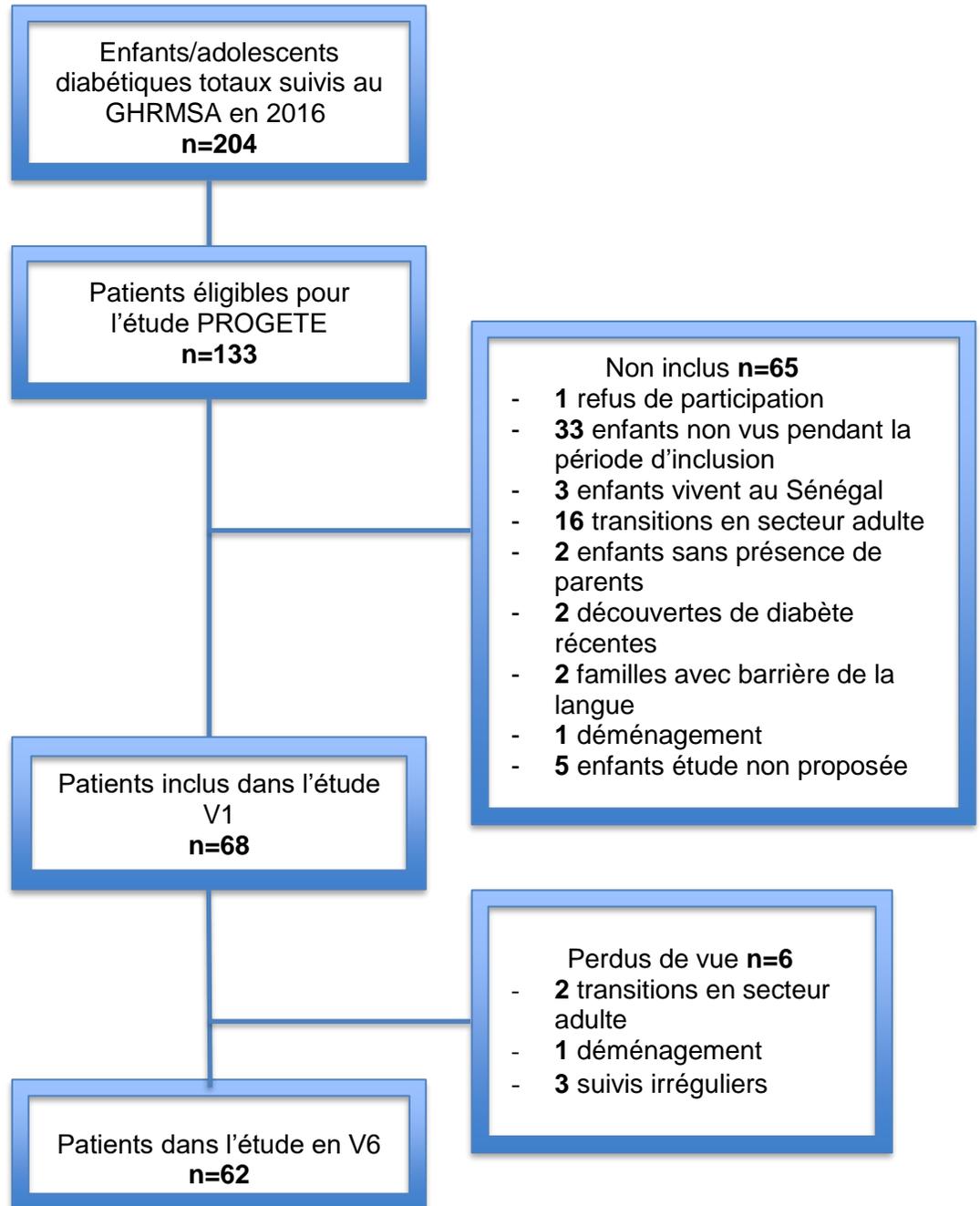
Nous avons également effectué des tests de corrélation entre différentes variables.

Pour l'ensemble des tests, la significativité était retenue pour $p < 0,05$.

III. Résultats

A Participants

1. Diagramme de flux



2. Caractéristiques générales et liées au diabète

68 enfants ou adolescents ont participé à l'étude avec 34 filles et 34 garçons.

L'âge moyen était de 13,81 ans avec une fourchette d'âges comprise entre 10 et 18 ans. Leur découverte de diabète datait en moyenne de 7 années avec un minimum de quelques mois contre 16 années maximum.

21 patients, soit environ 31% de la population étudiée, présentaient des antécédents familiaux de diabète de type 1 touchant pour 2 d'entre eux leur père, 2 autres leur mère, 8 leur fratrie, 5 des oncles et tantes, 3 des grands-parents et 2 leurs cousins.

La moyenne de l'hémoglobine glyquée (Hba1c) de la cohorte à l'inclusion était de 8,29% avec une valeur minimale à 6,2% et maximale à 14%.

Tableau I : Caractéristiques des patients

| | |
|---------------------|-------------------|
| Nombre | 68 patients |
| Âge moyen (min-max) | 13,81 (10-18 ans) |
| Genre | H=50% F=50% |

Sur le plan familial, 50 enfants vivaient avec leurs 2 parents et 1 enfant dans une famille recomposée (*Figure 1*). 17 enfants avaient leurs parents séparés ou divorcés et parmi eux, 15 vivaient avec leur mère, 1 avec son père et 1 en garde alternée (*Figure 2*).

Il n'y avait aucun enfant ou adolescent en famille d'accueil ou en institution.

Deux enfants connaissaient un contexte parental/familial conflictuel mais aucune mesure judiciaire n'était en cours.

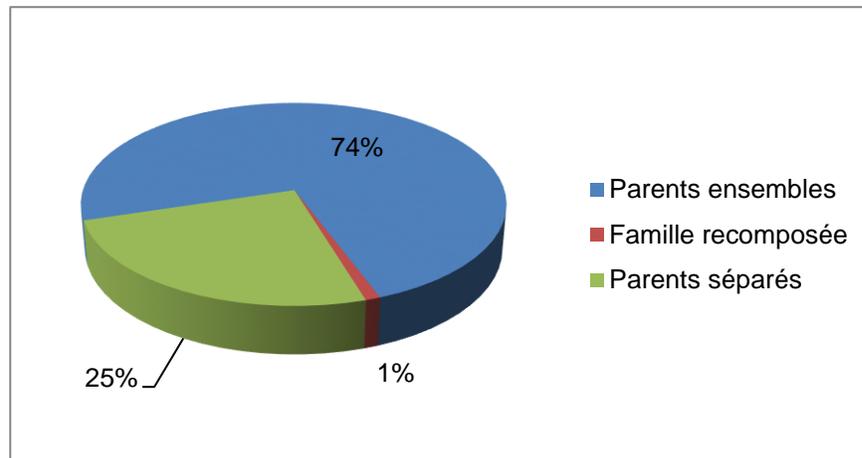


Figure 1 : Contexte familial

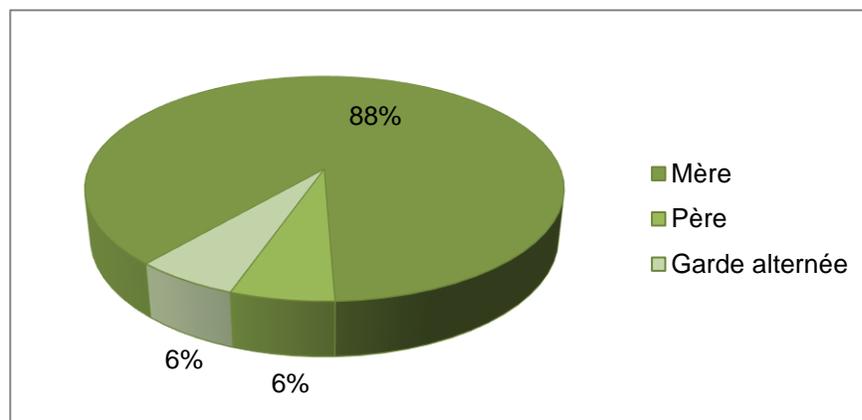


Figure 2 : Mode de garde : parents séparés

En ce qui concerne les catégories socioprofessionnelles des parents (*Figure 3 et 4*), 30% des pères étaient employés contre 44% chez les mères (avec des contrats à durée indéterminée (CDI) pour 75,5% des pères et 51,5% des

mères), 22% des pères étaient ouvriers et 29% des mères étaient inactives. La catégorie des cadres ou professions intellectuelles supérieures concernaient 17% des pères et environ 12% des mères.

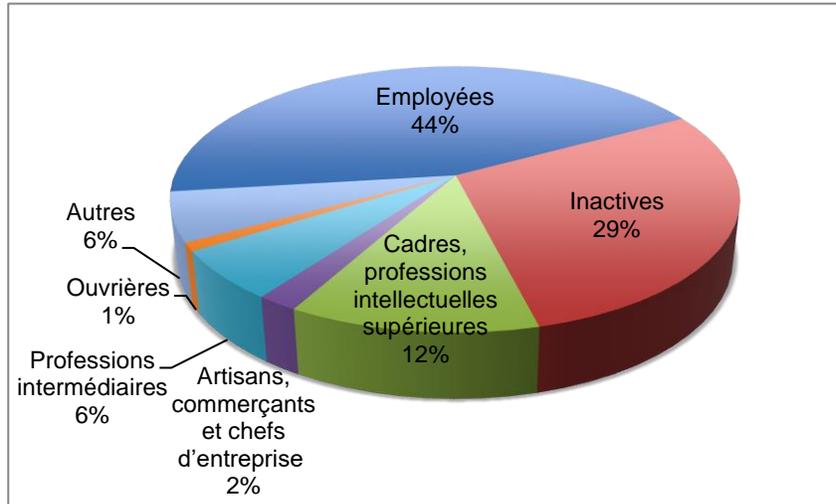


Figure 3 : Catégories socio-professionnelles des mères

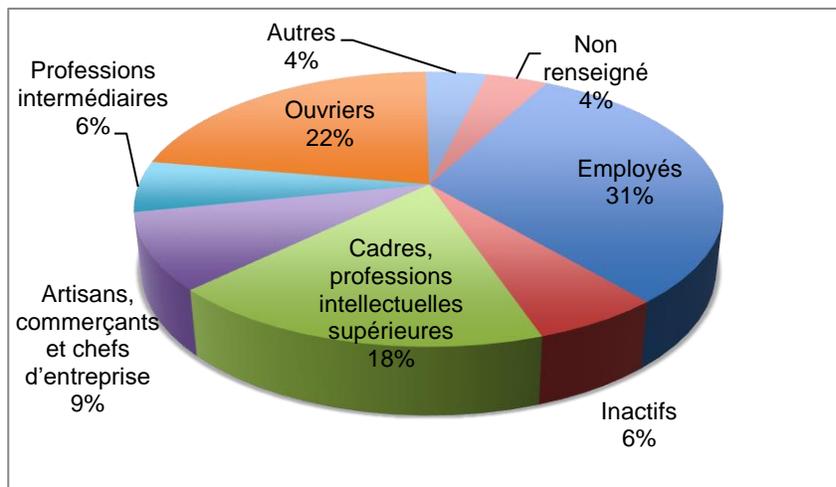


Figure 4 : Catégories socio-professionnelles des pères

B Critère de jugement principal : acquisition des connaissances théoriques (outil DIAPASON)

Le niveau de connaissance a été évalué par la moyenne des scores au questionnaire DIAPASON. Sur 50 questions, le score moyen de réponses des enfants suivis augmente légèrement de V1 : **35,94** [17-49 ; écart-type 6,11] à V6 : **36,94** [25-48 ; écart-type 5,77] avec une évolution significativement différente de 0 au test de Student ($p=0,0297$) (Figure 5). Le score moyen de réponses des pères est plus élevé que celui des mères en V6, respectivement : **40,17** [34-46 ; écart-type 4,20] vs **39** [22-48 ; écart-type 5,37], contrairement à V1 : **38,25** [25-46 ; écart-type 4,73] vs **38,33** [20-48 ; écart-type 5,49]. Pour autant, l'évolution du score des pères n'est pas significativement différente de 0 ($p=0,7588$) tout comme celui des mères ($p=0,0505$). Ceci s'explique par les effectifs de participation des parents : 24 pères en V1 contre 11 en V6, et 49 mères en V1 contre 38 en V6. Dans l'ensemble, les parents ont des scores supérieurs à ceux des enfants en V1 comme en V6.

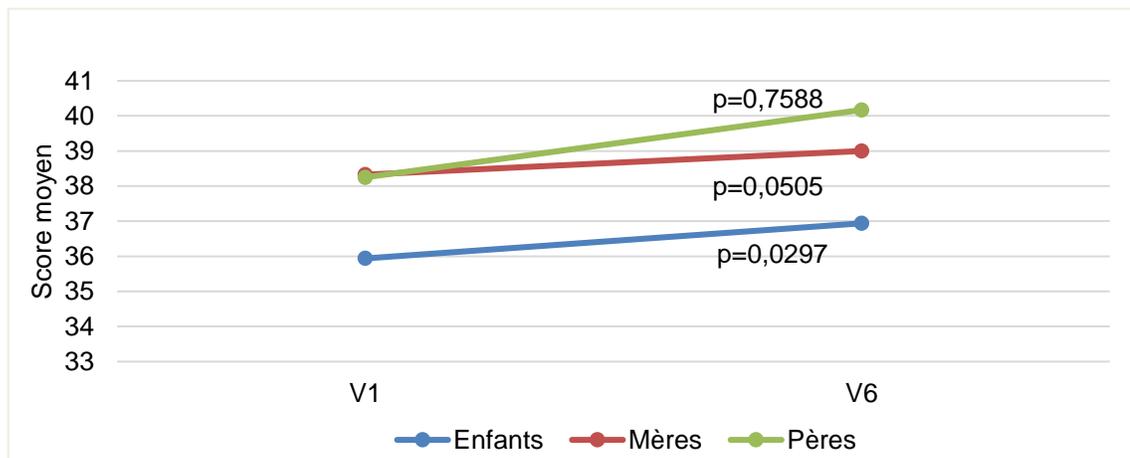


Figure 5: Moyennes des scores DIAPASON chez les enfants et les parents de V1 à V6

Le test de corrélation de Pearson, entre l'évolution du score DIAPASON des enfants et celui des parents à V1, retrouve une différence significative de 0 avec $p= 0,0007292$.

Ce test permet donc de conclure ici qu'il existe un lien entre les scores DIAPASON des enfants et ceux de leurs parents.

Si l'on distingue l'évolution des scores de connaissances des patients en fonction des sexes, sur les 50 questions, le score moyen de réponses des filles est légèrement plus élevé que celui des garçons en V1, respectivement : **36,65** [28-49 ; écart-type 5,34] vs **35,21** [17-44 ; écart-type 6,82], comme en V6 : **37,24** [25-48 ; écart-type 5,91] vs **36,55** [25-44 ; écart-type 5,63], malgré une meilleure évolution des connaissances des garçons en cours d'étude (*Figure 6*).

Pris séparément, l'évolution du score des garçons et celui des filles ne sont pas significativement différents de 0 (respectivement $p=0,0943$ et $p=0,1748$).

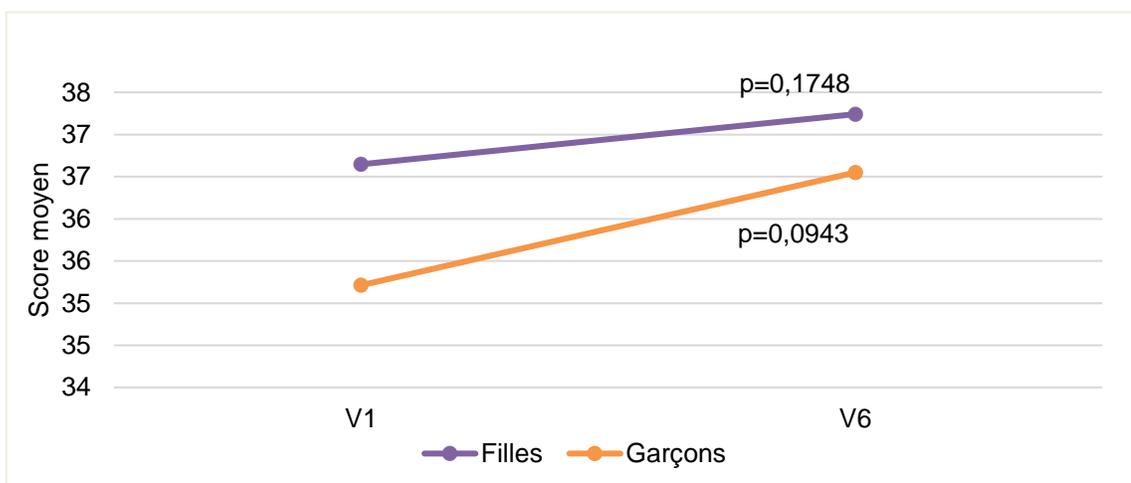


Figure 6 : Moyennes des scores DIAPASON par sexe chez les enfants/adolescents de V1 à V6

Après la distinction de l'évolution des scores de connaissances en fonction des sexes, nous nous sommes intéressés à celle en fonction des âges et des différents thèmes abordés dans le questionnaire DIAPASON. Le pourcentage de bonnes réponses augmente régulièrement avec l'âge. En effet, le score DIAPASON augmente ici de 0,9397 en moyenne par année (erreur standard de 0,28). Ces deux variables sont fortement corrélées (utilisation du coefficient de corrélation de Pearson $p=0,0005$).

Les résultats sont présentés thème par thème et par âge, dans la *Figure 7*.

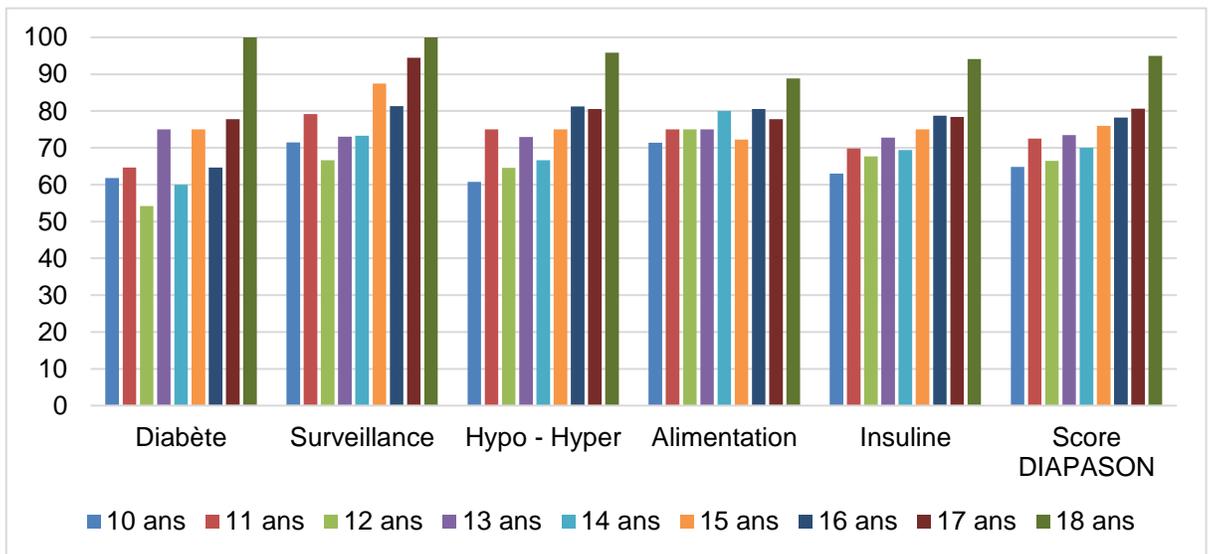


Figure 7 : Pourcentages moyens de bonnes réponses en fonction des thèmes et des âges

Le pourcentage moyen de bonnes réponses augmente de façon marquée avec l'âge pour les thèmes « Diabète » (généralités), « Surveillance », « Hypo-Hyperglycémies » et « Insuline » (gestion du traitement), et de la façon la moins marquée pour le thème « Alimentation ».

Les meilleurs scores sont obtenus par la tranche d'âge des 18 ans, qui représentent 11,3% de la population de l'étude, pour l'ensemble des 5 thèmes.

En revanche, les tranches d'âges des 12 et 14 ans se distinguent avec des scores bas marqués concernant les items « Diabète », « Hypo-Hyperglycémies » et « Insuline ».

Au total, 96 ateliers d'ETP individuels et 10 ateliers d'ETP collectifs ont été réalisés durant l'étude (Tableau II) pour les patients inclus. Sur les 96 ateliers individuels, 44 enfants ou adolescents distincts ont participé à au moins une séance d'ETP individuelle sur 68 (Tableau III). 2 enfants ou adolescents ont participé à des séjours éducatifs (séjours AJD), 7 à des ETP collectifs et 8 à des ateliers d'ETP avec les parents.

Tableau II : Nombre total de participations à un séjour ou une séance d'ETP

| | Âge | | | | | | | | | | | Total | ETP diet | ETP IDE |
|------------------------|-----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-------|-------------|------------|
| | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | | | |
| Séjour éducatif | | | | | 1 | 1 | | | | | | 2 | | |
| Atelier ETP collectif | | 5 | | 2 | | | 2 | | 1 | | | 10 | | |
| Atelier ETP individuel | | 10 | 13 | 5 | 19 | 1 | 12 | 7 | 14 | 14 | 1 | 96 | 66 | 30 |
| Atelier ETP Parents | | 8 | | 4 | 2 | | 1 | | | | | 15 | | |

Tableau III: Nombre de jeunes distincts ayant au moins participé à une séance d'ETP

| | Âge | | | | | | | | | | | Total | ETP diet | ETP IDE |
|------------------------|-----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|-------|-------------|------------|
| | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | | | |
| Séjour éducatif | | | | | 1 | 1 | | | | | | 2 | | |
| Atelier ETP collectif | | 3 | | 1 | | | 2 | | 1 | | | 7 | | |
| Atelier ETP individuel | | 4 | 7 | 4 | 7 | 1 | 5 | 4 | 7 | 4 | 1 | 44 | 34 | 20 |
| Atelier ETP Parents | | 4 | | 2 | 1 | | 1 | | | | | 8 | | |

Au vu des résultats, nous avons cherché, dans un deuxième temps, à comparer les scores DIAPASON de deux sous-groupes d'enfants ou

adolescents ainsi que leurs parents : ceux ayant participé à des séances d'ETP (sous-groupe 1) / ceux n'ayant pas participé à des séances d'ETP (sous-groupe 2).

Dans les deux situations, les scores DIAPASON croissent de manière générale entre la V1 et la V6, avec une différence de scores statistiquement significative entre le début et la fin de l'étude pour le sous-groupe de jeunes ayant participé à de l'ETP ($p=0,0373$), contrairement au deuxième sous-groupe n'en n'ayant pas fait ($p=0,6976$). L'évolution du score de connaissances des mères est significativement différente de 0 (test de Student, $p=0,0221$) dans le sous-groupe 1 de V1 à V6. En revanche cette évolution des scores ne l'est pas chez les pères dans ce même sous-groupe ($p=0,1161$) ainsi que chez les deux parents dans le sous-groupe 2 (mères : $p=0,7643$; pères : $p=0,0751$).

Néanmoins, en analyses univariées et multivariées, les scores DIAPASON des jeunes à V6 ne sont pas corrélés à leur taux de participation aux séances d'ETP ($p\approx 0,8$).

Par ailleurs, des associations ont pu être établies entre les réponses au questionnaire DIAPASON et d'autres paramètres cliniques ou d'environnement.

En analyses univariées, le score DIAPASON du patient est fortement associé à son âge ($p=0,0005$), comme sus-cité, et au score DIAPASON de ses parents ($p=0,0007$), comme vérifié avec le test de corrélation de Pearson.

En analyses multivariées (*Tableau IV*), au delà des scores DIAPASON corrélés à l'âge, et aux connaissances des parents, il existe également un lien avec le schéma de traitement utilisé : le score DIAPASON est plus élevé en cas de traitement avec une pompe ; et la durée du diabète : plus celle-ci est longue, plus le score diminue. Il n'y a pas de scores DIAPASON plus élevés chez des enfants ayant une Hba1c inférieure à 8,5%, en fonction du sexe de l'enfant et du schéma familial.

Tableau IV : Associations entre les scores DIAPASON des enfants et les caractéristiques cliniques, thérapeutiques et socio-familiales en analyses multivariées.

| | Estimate | Standard Error | t value | p |
|---------------------------|----------|----------------|---------|--------|
| Age (années) | 1,0284 | 0,2872 | 3,58 | 0,0007 |
| Durée du diabète (années) | -0,4809 | 0,2275 | -2,11 | 0,0415 |
| Sexe | 2,4347 | 1,3216 | 1,84 | 0,0706 |
| Hba1c (%) | 0,4407 | 0,3827 | 1,15 | 0,2543 |
| Score Diapason parents | 0,4516 | 0,1216 | 3,71 | 0,0005 |
| Traitement sous pompe | 3,6553 | 1,5777 | 2,32 | 0,0263 |
| Parents vivent ensemble | -0,916 | 1,5407 | -0,59 | 0,5545 |

C Critères secondaires

1. Indicateurs psychologiques

De V1 à V6 les scores aux questionnaires de qualité de vie OMS-5 (de 0 à 100 points) ont légèrement augmenté dans l'ensemble avec une évolution comparable et progressive chez les enfants et les mères, et une amélioration plus marquée auprès des pères (participation de 24 pères en V1 et 11 en V6 contre 51 mères en V1 et 38 en V6) (*Figure 8*). Ces

évolutions des scores OMS-5 ne sont pas, après analyses, significativement différentes de 0 chez les enfants et les mères (test de Student, respectivement $p=0,57$ et $p=0,094$), contrairement à celle des pères qui l'est ($p=0,021$).

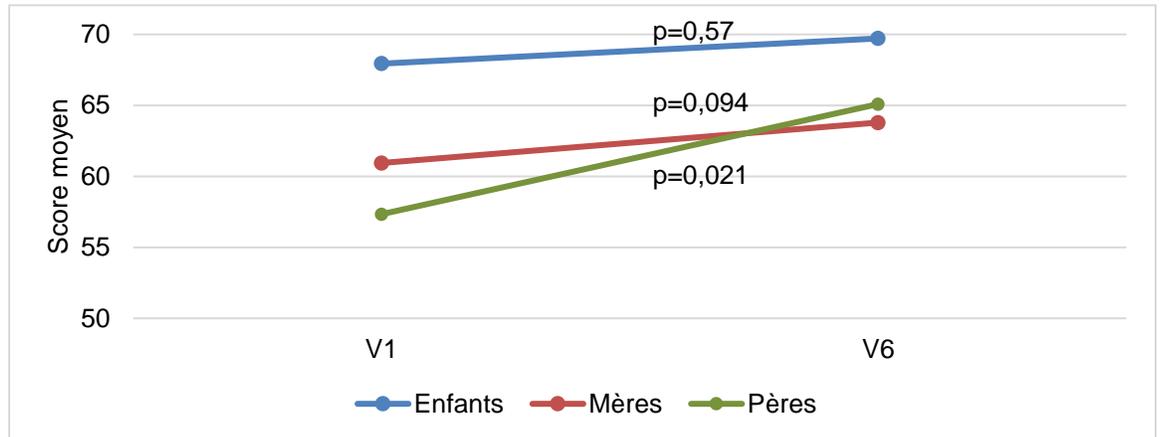


Figure 8 : Moyenne des scores OMS-5 chez les enfants/adolescents et les parents de V1 à V6

Dans l'ensemble les moyennes des scores des enfants sont plus élevées de V1 : **67,94** [24-100 ; écart-type 18,82] à V6 : **69,71** [20-100 ; écart-type 17,63] que chez les parents : mères en V1: **60,94** [12-100 ; écart-type 22,65] à **63,79** [0-100 ; écart-type 21,29] en V6 et pères en V1: **57,33** [0-84 ; écart-type 20,32] à **65,09** [0-100 ; écart-type 28,12] en V6.

Chez les enfants, la moyenne des scores des questionnaires de qualité de vie chez les garçons augmente nettement de V1 à V6, comparativement à l'évolution des scores des filles, moins marquée (*Figure 9*). Pris séparément, l'évolution du score OMS-5 des garçons et celui des filles ne

sont pas significativement différents de 0 (respectivement $p=0,44$ et $p=0,93$).

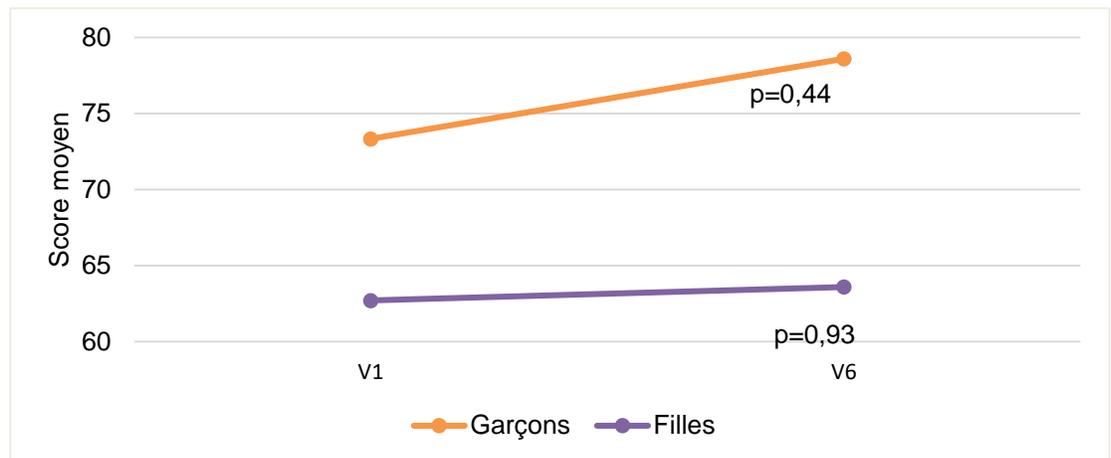


Figure 9 : Moyenne des scores OMS-5 par sexe chez les enfants/adolescents de V1 à V6

2. Indicateurs clinico-biologiques

De manière générale, les valeurs moyennes des Hba1c augmentent significativement de V1 à V6 ($p=0,0014$), allant de **8,29%** [6,2%-14% ; écart-type 1,80] à **8,80%** [6,6%-14% ; écart-type 2,03] (Figure 10). Si l'on s'intéresse à chaque intervalle de temps, il existe une différence statistiquement significative pour l'intervalle V5-V6 ($p=0,00567$).

Les filles présentent des valeurs plus élevées dans l'ensemble mais avec de moins grandes variations que chez les garçons (**7,92%** à **8,70%** vs **7,55%** à **8,91%**). Les taux d'Hba1c diminuent en début d'étude de V1 à V2 pour les filles, et se poursuivent en V3 chez les garçons, avant de grimper de nouveau jusqu'en V6. L'écart entre les deux moyennes le plus

important se situe en V3 avec **7,55%** [4,7%-9,6% ; écart-type 1,11] d'Hba1c en moyenne chez les garçons et **8,42%** [6,5%-12,9% ; écart-type 1,95] chez les filles.

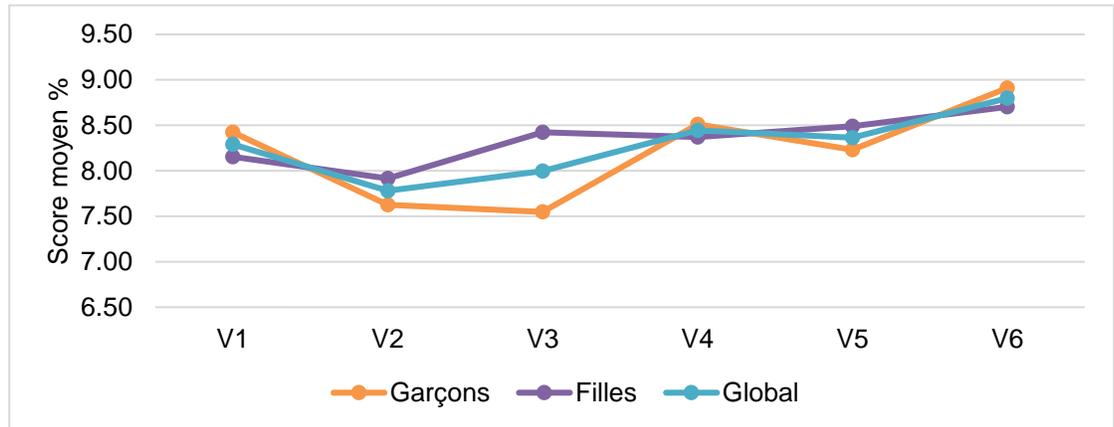


Figure 10 : Moyennes des Hba1c en fonction des sexes de V1 à V6

Il existe des variations dans les moyennes d'Hba1c de V1 à V6 en fonction des âges. Les enfants ayant les moyennes les plus correctes et constantes s'avèrent être la tranche d'âge des 12 ans et ceux présentant le plus de variations sont les adolescents de 18 ans (Figure 11).

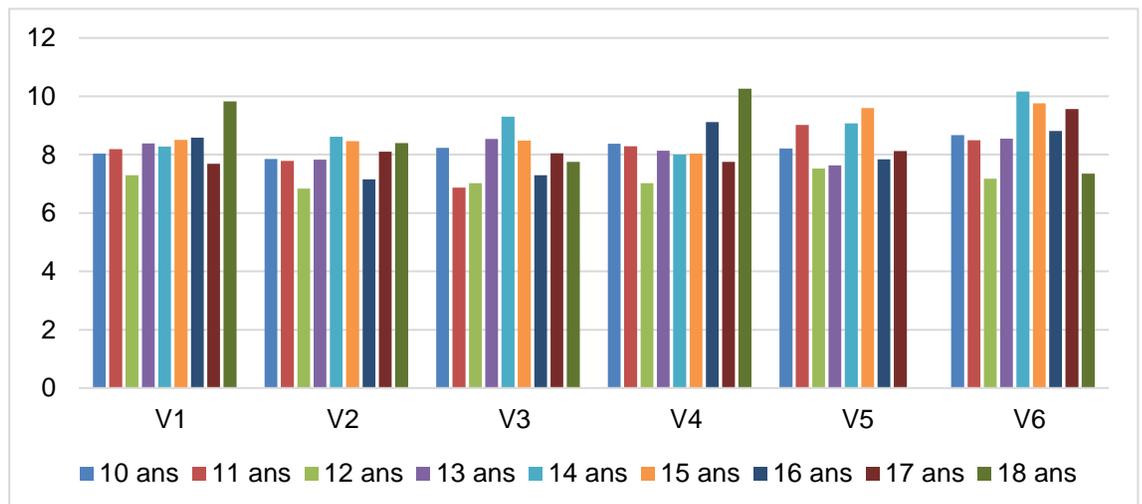


Figure 11 : Moyennes des Hba1c en fonction des âges de V1 à V6

Une analyse univariée, nous a permis de mettre en avant un lien entre l'évolution de l'Hba1c et la durée de diabète de l'enfant ($p=0,0315$). D'après ce test, plus le diabète est ancien plus l'Hba1c diminue.

Parmi les autres indicateurs clinico-biologiques, nous avons comptabilisé 8 hypoglycémies sévères (il n'y en a pas plusieurs chez un même patient), soit environ 12% de la population étudiée, apparues dans les 2 derniers mois avant la consultation (4% de la population concernée en V1, 2% en V3 et environ 6% en V5).

Elles n'ont pas nécessité d'hospitalisation.

Enfin le nombre d'enfants ayant une zone atteinte de lipodystrophie s'est amélioré pendant l'étude avec 13 enfants concernés en V1 et 2 seulement en V6.

3. Indicateurs comportementaux

Les Figures 12 et 13 représentent les pourcentages de réponses aux questions d'évaluation des pratiques avec l'IDE en V1 et V6 des enfants/adolescents. Il s'agissait d'évaluer le savoir-faire des patients dans différents domaines : les glycémies capillaires, la préparation des insulines/des réservoirs, les analyses d'urine, les techniques d'injection/pose de cathéter, la gestion des hypoglycémies et hyperglycémies aux différents moments de la journée, la gestion des

hyperglycémies avec acétone, l'adaptation du traitement et savoir l'expliquer, et enfin la gestion des injections de glucagène.

On constate une évolution favorable des connaissances pratiques chez les enfants/adolescents entre le début et la fin de l'étude. En effet les acquisitions se sont majorées passant de 67% à 74%. Les réponses « en cours d'apprentissage » se sont maintenues dans l'ensemble passant de 12% à 11%. Enfin les réponses « non acquises » ont nettement diminuées passant de 21% à 15%.

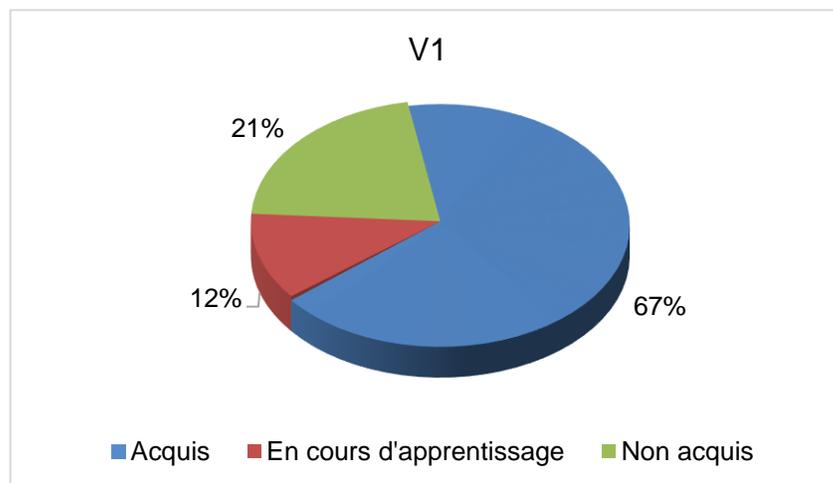


Figure 12 : Autogestion des enfants/adolescents en V1

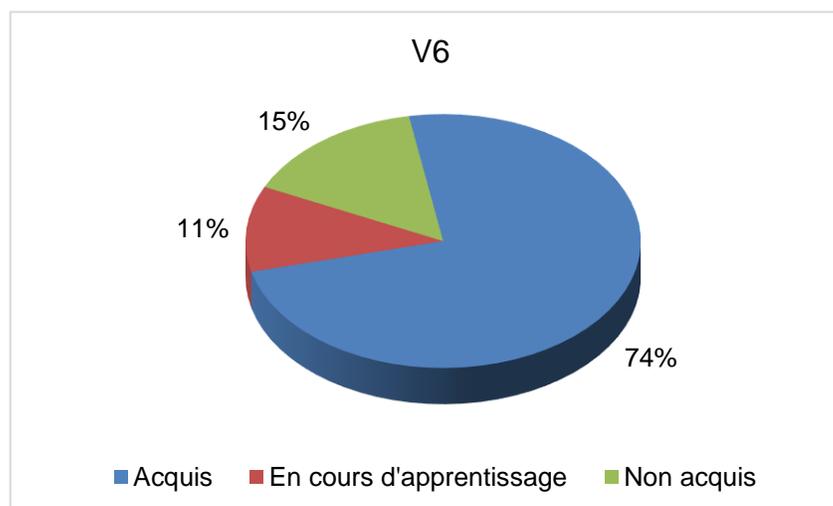


Figure 13 : Autogestion des enfants/adolescents en V6

En V1, le domaine obtenant le meilleur taux d'acquisitions est celui des glycémies capillaires (86,5% des enfants), et celui pour lequel il y a le plus de difficultés est la gestion de l'hyperglycémie avec acétone (46,2% de non acquis).

En V6, le domaine dans lequel il y a le plus de « non acquis » est l'adaptation du traitement et savoir l'expliquer (38,2%), et la plus importante progression en terme d'acquisitions se fait dans le domaine des analyses d'urines (+13,2% entre V1 et V6).

Nous avons également cherché à comptabiliser le nombre d'oublis dans le traitement par insuline à chaque rendez-vous de V1 à V6. Pour cela nous leur demandions à chaque consultation, sur les 7 derniers jours combien y avait-il eu d'oublis d'injections. 62 oublis d'injections d'insuline en schéma basal-bolus ont été répertoriés contre 49 avec la pompe pendant les 10 mois de suivi. Il n'a pas été constaté d'amélioration significative dans la fréquence de ces oublis entre le début et la fin de l'étude. Les 62 oublis d'injection en schéma basal-bolus concernent 14 enfants et les 49 oublis avec la pompe concernent 15 autres enfants.

Un lien entre les scores d'Hba1c durant l'étude et les oublis d'injection d'insuline a été mis en évidence. En effet, un oubli d'administration d'insuline avec une pompe est associé ici à une augmentation moyenne de 0,9% de l'Hba1c, tandis qu'un oubli d'injection d'insuline rapide en schéma

basal/bolus est associé à une augmentation moyenne de l'Hba1c de 1,3475%.

Nous avons rapporté pendant l'étude combien d'enfants ou adolescents se mettaient à l'IF. Au début de l'étude 21 jeunes faisaient déjà de l'IF (14 pour qui la pratique était acquise et 7 en cours d'apprentissage), soit 31% de l'échantillon. Au total, 14 jeunes supplémentaires se sont mis à l'IF pendant ces 10 mois, soit 21% de notre population étudiée.

4. Indicateurs de recours aux soins

Au cours de l'étude, il y a eu 4 hospitalisations : une pour acidocétose, une pour appendicectomie, une pour un bilan de puberté précoce et une dernière pour déséquilibre glycémique depuis la veille (hyperglycémie).

IV. Discussion

A Les limites de l'étude

Plusieurs limites sont présentes dans notre étude.

- Biais de sélection :

- *Biais de recrutement* : la randomisation n'a pas été utilisée dans cette étude, les enfants ont été sélectionnés à l'hôpital.

Le nombre faible des parents interrogés est également à prendre en compte, notamment la participation des pères. Il était difficile d'obtenir pour la réalisation des questionnaires en V6 les mêmes parents qu'à l'inclusion. L'inclusion des participants sur une plus longue période et un allongement de la durée de l'étude auraient pu permettre de compléter les données et de limiter l'impact des différences inhérentes entre V1 et V6. Les résultats obtenus sur cet échantillon de population ne peuvent être généralisés à l'ensemble des enfants atteints de diabète de type 1.

- *Biais de migration*: plusieurs participants à l'étude ont été perdus de vue et l'ont abandonné avant son terme.

- Etude monocentrique. Seule la patientèle, âgée de 10 à 18 ans, présentant un diabète de type 1 insulino-dépendant et pris en charge au GHRMSA, a été incluse dans l'étude.

- Biais d'information :

- *Biais de l'enquêteur (subjectivité)* : toutes les données, à chaque temps de l'étude, ont été recueillies par plusieurs examinateurs (2 médecins, 2 IDE, 1 technicienne de recherche clinique, 1 interne), ce qui ne permet pas d'obtenir une interprétation toujours identique des réponses, en particulier pour les items impliquant une part de subjectivité de l'examineur. Bien que la grille d'évaluation soit la même pour l'autogestion, il n'y a pas de critères définis pour chaque compétence afin d'évaluer si celle-ci est acquise, partiellement acquise ou non acquise : c'est à l'appréciation de l'évaluateur. Une standardisation de l'information et une définition précise de ces critères de jugement aurait été nécessaire.

- *Biais de la qualité des données disponibles*: les questionnaires DIAPASON et OMS-5 étaient remplis par les enfants et les parents parfois côte à côte du fait de la non disponibilité d'autres locaux et de l'aménagement des pièces. Il est difficile de savoir si certaines réponses n'ont pas été influencées du fait de cette proximité.

De plus, un autre type de biais a pu se produire du fait de l'intervention d'un soignant au moment du remplissage des questionnaires. Cette influence sur les attitudes observées en raison de la présence de l'observateur s'appelle l'effet Hawthorne.

Enfin certains questionnaires DIAPASON ont été écartés lors de l'analyse des données car toutes les réponses n'étaient pas cochées (mauvaise

compréhension des consignes par la famille ou l'instructeur). Elles n'ont de ce fait pas pu être exploitées. A l'avenir il serait préférable de mieux former les enquêteurs et leur permettre un entraînement avant le démarrage de l'étude.

- Biais de confusion :

- Les jeunes présents dans l'étude viennent de tous les milieux socio-culturels mais ceux ci ont bénéficié, avant le début de l'étude, d'un suivi et d'une éducation thérapeutique particulière et hétérogène. Certains enfants ou adolescents avaient déjà bénéficié de plusieurs années d'ETP avant l'étude, en fonction de la durée de leur diabète. Pour une même tranche d'âge, tous les enfants ne partaient pas avec les mêmes acquis ce qui peut interférer dans les marges d'évolution possible.

Finalement peu de données ont pu être exploitées au regard de la quantité d'informations fournies.

Une réévaluation à distance aurait été souhaitable pour cerner les bénéfices à long terme de cette étude. Néanmoins cette étude indique les tendances et améliorations possibles.

Malgré ces limites, nous pensons que cette étude montre un réel intérêt scientifique en évaluant un programme d'éducation thérapeutique, mis en place au GHRMSA et au réseau ODE, afin d'apprécier et d'évaluer l'impact sur les patients et leurs familles.

B Impact de l'éducation thérapeutique sur différents paramètres

1. Le niveau de connaissances

Dans cette étude, une augmentation significative du niveau de connaissances est obtenue concernant les enfants ou adolescents entre V1 et V6. L'analyse des tests DIAPASON en V1 et en V6 fait apparaître un gain de connaissances moyen de 1,58 % chez les jeunes atteints de diabète, ce qui est faible mais attribuable, selon nous, à un niveau moyen de réponses correctes élevé en V1 (71,88 %).

Une revue de la littérature a été réalisée par Grey M., entre 1980 et 1999 sur différentes interventions (éducation, psychosociales, familiales) avec des enfants diabétiques de type 1 et leurs parents. 41 publications ont été répertoriées. Les conclusions sont, entre autre, que les interventions d'éducation sont utiles dans l'amélioration des connaissances sur le diabète mais pas efficaces quant au contrôle métabolique (15).

De manière plus récente, en 2010, à Genève, 14 patients atteints d'un diabète de type 1 ont suivi un programme d'éducation thérapeutique pendant 12 mois, basé sur un modèle d'apprentissage en 5 dimensions: l'évolution des connaissances en lien avec la maladie et les traitements, l'évolution de la motivation à apprendre et mettre en place des comportements de santé favorables au bon contrôle du diabète, l'évolution du contrôle glycémique. Au total, les patients ont amélioré

significativement leurs connaissances et leur motivation à apprendre et se soigner. Il s'est avéré que le contrôle glycémique, grandement amélioré, était bien plus corrélé au score de motivation, au nombre de séances et à la qualité de la relation avec le soignant-éducateur, qu'au score des connaissances (16).

Dans notre étude, les résultats concernant les niveaux de connaissances théoriques des pères et des mères s'expliquent très certainement du fait du faible taux de participation de ces derniers à l'étude. Pour autant, une étude Britannique de Ridge et al. (2013) constate que l'implication des pères dans la prise en charge des soins a un impact positif sur l'adaptation de l'enfant à sa maladie (17).

Les scores des parents dans notre étude sont plus élevés que ceux des enfants/adolescents, ce qui témoigne d'une implication des parents quant aux connaissances requises du diabète. Ceci est d'autant plus important que le partage des responsabilités, la collaboration et la participation des parents permettent une meilleure adaptation et une meilleure gestion de la maladie (18)(19)(17)(20).

Dans certaines études, le niveau de connaissance des parents a souvent été plus fortement associé à l'équilibre glycémique (21)(22) que celui des adolescents (23).

Ici les scores des filles, concernant le niveau des connaissances, sont supérieurs à ceux des garçons en V1 et V6. Ces données sont en lien

avec l'étude menée sur un an par l'AJD, lors de l'élaboration du questionnaire DIAPASON, afin de le tester auprès de 2933 adolescents, ainsi que leurs parents (10). Sur les 50 questions, le nombre moyen de bonnes réponses des filles était légèrement plus élevé que celui des garçons ($37,8 \pm 5,7$ vs $37,2 \pm 6,0$, $p=0,003$), et celui des mères était plus élevé que celui des pères ($40,3 \pm 5,4$ vs $38,5 \pm 5,7$, $p=0,001$). Le nombre moyen de bonnes réponses augmentait régulièrement avec l'âge ($p < 0,0001$), tout comme dans notre étude, des différences significatives étant perceptibles à des intervalles d'un ou deux ans. Le nombre moyen de bons répondeurs augmentait de façon marquée avec l'âge pour les thèmes concernant les hyperglycémies et les complications, et de la façon la moins marquée pour les items analyses et injections.

Les différences entre cette étude de l'AJD et la nôtre, concernant notamment les scores des pères et mères, et la différence significative des scores entre garçons et filles, s'expliquent très certainement par la différence d'effectifs.

Une autre étude française, multicentrique d'une cohorte de 142 enfants atteints d'un diabète de type 1, confirme sur 4 ans, des différences significatives dans l'évolution des connaissances du diabète pour des différences d'âge de un à deux ans (24). En revanche, le score moyen de connaissances à l'adolescence ne diffère pas selon le sexe.

Cependant, l'analyse des réponses invite à une certaine prudence dans l'interprétation des résultats. L'analyse question par question suggère que

les questions dont les scores progressent le plus avec l'âge sont logiquement des questions qui requièrent une certaine maturité ; celles dont le score diminue avec l'âge sont des conduites pratiques, dont les réponses peuvent refléter des habitudes acquises, ou l'usage inhabituel de certaines pratiques qui ne permet pas d'entretenir les connaissances acquises initialement (10).

L'AJD, dans une autre publication (25), analyse également des associations entre le niveau de connaissances DIAPASON, et certains facteurs cliniques et socio-familiaux.

On retrouve, comme dans notre étude, le lien entre le score DIAPASON et l'âge, la durée du diabète, le schéma de traitement utilisé mais également une forte corrélation entre les scores des adolescents et leurs parents.

Dans l'étude de l'AJD, ce score était plus élevé également lorsque les adolescents avaient déjà participé à un camp de vacances organisé par l'AJD et lorsque les parents avaient des niveaux scolaires plus élevés. Nous avons également cherché par des analyses univariées à mettre en évidence un lien entre les scores Diapason des enfants et la catégorie socio-professionnelle des parents. Seulement, la classification des professions que nous avons utilisé dans les CRF n'était pas optimale et pertinente. En effet, nous avons utilisé la nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles de l'Insee (Institut national de la statistique et des études économiques) de 2003, comprenant 9 groupes

socioprofessionnels. L'AJD, quant à elle, a utilisé pour son étude, comme principal indicateur socio-professionnel, le fait qu'un des parent ait un niveau d'étude supérieur au bac à lauréat, ce qui s'avère moins fastidieux et plus facilement exploitable au moment des analyses statistiques.

D'autres études conduites sur de larges populations d'enfants et d'adolescents confirment ces associations entre les schémas de traitement, le niveau de connaissance du diabète et les facteurs psychosociaux (26)(27).

Enfin, d'après l'article de l'AJD (25), le score moyen DIAPASON chez les jeunes patients était significativement plus élevé chez ceux ayant une HbA1c inférieure à 8% ou 8,5%, que chez les patients ayant une HbA1c supérieure à ces seuils, ce que nous ne retrouvons pas ici. Ce qui peut nous permettre d'évoquer, outre la place des connaissances sur la maladie, celle du vécu de la maladie ou spécifiquement, celle du lien entre l'adolescence et le vivre avec une maladie chronique. De plus, il a été mis en avant dans cette étude que plus le diabète est ancien, plus l'Hba1c et le score DIAPASON diminuent, ce qui est en contradiction avec l'étude de l'AJD qui stipule qu'une Hba1c basse est en lien avec un score DIAPASON élevé. Ce constat amène à réfléchir quant au taux d' Hba1c qui diminue en lien avec la durée du diabète. Une piste pourrait être liée au nombre d'hypoglycémies par semaine, qui baisse le taux d'HbA1c, cela pourrait être un indicateur à suivre.

Il est important de noter que par rapport au référentiel des compétences à acquérir en fonction de l'âge, issu des travaux de la Commission pédagogique de l'AJD, toutes les compétences ne paraissent pas dans DIAPASON. Nous avons cherché, grâce à la grille d'évaluation des pratiques avec l'IDE, à pallier à l'évaluation des compétences manquantes dans le questionnaire. Pour autant certains items ne sont pas abordés tels que :

- Citer les équivalences glucidiques pour traiter une hypoglycémie,
- Expliquer le trajet d'un morceau de pain,
- Expliquer la prise de la tension artérielle,
- Repérer des situations de vie dans lesquelles le diabète peut avoir une influence : fêtes et sortie, alcool et drogues, projet scolaire et professionnel, permis de conduire et assurances, sexualité et grossesse, voyages et décalages horaires.

Par ailleurs, DIAPASON est un questionnaire de type Vrai-Faux. Afin d'obtenir des réponses plus précises quant à l'évolution du niveau des connaissances, il serait intéressant d'envisager dans une prochaine étude, d'associer pour chaque question, le degré de certitude du patient. Le critère de jugement principal serait alors, au delà du nombre de réponses justes, la progression de la certitude des patients aux questions posées (augmentation de la certitude des réponses correctes et diminution de la certitude des réponses incorrectes). Une étude récente en Algérie, évaluant à 1 an un nouveau programme d'éducation thérapeutique pour

les patients diabétiques de type 1 utilise cette méthode (28), tout comme d'autres modèles d'évaluation de programmes d'ETP : pour les insuffisants cardiaques (29), ainsi que les patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires (30).

2. L'équilibre glycémique

Dans cette étude, il existe des variations dans les moyennes d'Hba1c de V1 à V6 en fonction des âges. Les enfants ayant les moyennes les plus correctes et constantes s'avèrent être la tranche d'âge des 12 ans, bien que leurs connaissances théoriques soient parmi les plus basses, au vu des scores DIAPASON. Ceci est en lien avec les études sus-citées qui révèlent que le contrôle glycémique n'est pas forcément corrélé à l'état des connaissances des patients concernant leur diabète (16)(15)(31)(32).

En revanche d'après la littérature, l'état des connaissances des parents sur le diabète se répercuterait sur le contrôle métabolique de leurs enfants(33). A cette âge là on peut également imaginer une plus forte implication des parents quant à la prise en charge au quotidien du diabète, expliquant un meilleur contrôle glycémique par rapport aux tranches d'âges supérieures, supposées être plus autonomes.

Pour autant, les plus fortes variations d'Hba1c se retrouvent dans l'étude chez les adolescents de 18 ans. Le diabète est difficile à équilibrer pendant l'adolescence avec une augmentation des besoins en insuline pendant la

puberté (au moins 50% selon certains chiffres) (45). Cette complexité est également due aux conduites à risque, au refus de la maladie (34)(35). Les hypoglycémies mineures symptomatiques peuvent gêner l'adolescent dans sa vie sociale. Elles peuvent être un signe de différence mal acceptée. L'adolescent optera alors pour une conduite d'évitement en préférant être en hyperglycémie (36).

Dans la littérature, il est mis en avant que l'âge, la durée de la maladie, le sexe du patient, le statut socio-économique et le développement de l'adaptation influencent l'état de l'enfant diabétique (20)(22). Whittemore et al. (2010) identifient également comme positif le facteur familial qui est important pour l'adaptation. Ce dernier représenterait 34% de la variance dans le contrôle métabolique (20).

Des méta-analyses témoignent de l'efficacité d'interventions familiales auprès de jeunes ayant un diabète en constatant le retentissement sur l'Hba1c dans 8 études (37).

Malgré tout, des études s'opposent quant à la nécessité d'impliquer les parents dans la gestion du diabète à l'adolescence. L'une l'associe à un meilleur contrôle métabolique, en expliquant que le partage des responsabilités de la gestion du diabète amène à une meilleure adaptation psychologique et l'autogestion lors de l'adolescence (20). Et d'autres insistent sur le fait que laisser plus de place à l'enfant dans les soins est

primordial. Une implication trop forte des parents peut retentir sur l'hémoglobine glyquée, surtout à l'adolescence (38)(39).

Les jeunes enfants ayant une famille dite «traditionnelle» auraient un meilleur contrôle métabolique que ceux qui se retrouvent avec des parents séparés(20). Dans notre étude nous n'avons pas mis en avant de lien entre le taux d'Hba1c des jeunes et leur schéma familial.

Les facteurs environnementaux impactent le contrôle glycémique. Dans notre étude, il est intéressant de constater que la période V5-V6, avec des résultats d'Hba1c en hausse et significativement différents de 0, reflète la gestion du diabète des jeunes lors des vacances scolaires d'été, période propice aux changements dans leurs habitudes de vie.

Chez les adolescents atteints d'un diabète de type 1, il a été reconnu que les interventions psychosociales, comme le soutien de groupes de pairs, les aident à améliorer les ajustements dans leur traitement et parfois le contrôle métabolique (15). Dans notre étude, beaucoup plus d'enfants ont participé à des séances d'ETP individuelles, plutôt que collectives et seulement 2 enfants sont partis en séjours éducatifs. Ceci pourrait être une piste à travailler afin de les impliquer d'avantage sur des séances d'échanges collectifs entre pairs.

Enfin, il existe un lien entre les oublis d'injection d'insuline au cours des 10 mois de l'étude et le retentissement sur les valeurs d'Hba1c. Cette

association est retrouvée dans de nombreuses études (40)(41) et pourrait expliquer les valeurs élevées que nous obtenons d'Hba1c au cours du temps. Des stratégies éducatives sont à créer afin de guider les enfants ou adolescents sur la façon d'éviter ces oublis d'insuline.

Pour autant, rappelons que l'amélioration de l'hémoglobine glyquée des jeunes atteints de diabète n'est pas le seul objectif à atteindre lors d'un programme d'ETP, considérant que de nombreux autres facteurs influencent cette mesure.

3. Les complications aiguës et le nombre d'hospitalisations

Durant l'étude, nous avons comptabilisé 8 hypoglycémies sévères chez différents patients, une hyperglycémie depuis la veille et une acidocétose, les deux dernières nécessitant des hospitalisations.

Une étude américaine publiée en 2013, comprenant 13,487 participants ayant un diabète de type 1, depuis au moins 2 ans, âgés de moins de 26 ans et enregistrés dans 67 centres américains de 2010 à 2012, recensent 6,2% épisodes d'hypoglycémies sévères sur 12 mois (42). Notre étude retrouve environ 12,4% épisodes d'hypoglycémies sévères entre V1 et V6. Ce qui signifie que nous devons intensifier notre travail dans ce domaine.

En revanche, cette même étude américaine retrouve 9,9% épisodes d'acidocétose chez les participants sur 12 mois, contrairement à nous qui en recensons environ 1,55% entre V1 et V6.

L'éducation thérapeutique a son rôle à jouer dans la prévention des complications. En effet, une étude menée en Tanzanie, en 2013, auprès de 81 enfants ou adolescents atteints d'un diabète de type 1, révèlent une diminution importante du nombre d'hypoglycémies sévères chez les participants suite à la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique (17% de cas ayant subi cette complication aiguë contre 52% dans les 6 mois précédents l'instauration du programme). Aucun impact n'a pour autant été repéré au niveau de l'Hba1c (43).

Jaacks et al. (2014) identifient également comme bénéfiques d'une éducation thérapeutique, la réduction des hospitalisations ou du moins leurs durées (19). Parab et al. (2013), quant à eux, soutiennent que la famille ayant un encadrement à domicile se sent plus entourée et rassurée. La recherche n'apporte pas de preuve à l'appui d'une réduction de l'accès aux services hospitaliers ou d'une réduction du taux de réadmission à l'hôpital des enfants atteints de maladies aiguës ou chroniques, en recourant à des services spécialisés de soins infirmiers à domicile. Cependant, plusieurs études partagent un même constat : la diminution significative de la durée d'hospitalisation (44).

Notre étude compte 2 hospitalisations sur 10 mois, ce qui s'apparente à des chiffres d'hospitalisation faibles. Il serait intéressant dans une étude ultérieure d'apprécier l'impact économique que peut avoir un programme d'éducation thérapeutique auprès d'enfants ou adolescents atteints d'un diabète de type 1.

4. La qualité de vie

Dans notre étude les scores aux questionnaires de qualité de vie OMS-5 augmentent, sans différence statistiquement significative, avec une évolution comparable et progressive chez les enfants et les mères, et une amélioration plus marquée auprès des pères. L'effectif réduit de participation des pères en V1 (24 pères) et en V6 (11 pères) biaise les résultats et ne nous permet pas de conclure quoi que ce soit les concernant.

Dans l'ensemble, les moyennes des scores de qualité de vie des garçons sont supérieures à celles des filles.

Ceci est en accord avec une étude multicentrique Américaine (2014) constituée de 910 participants ayant un diabète de type 1. Sur une période de 4 ans, la qualité de vie des filles était restée stable ou avait diminué avec le temps, alors que celle des hommes avait augmenté (45). L'adolescence peut en effet être une étape difficile de la vie pour les deux sexes, mais les préoccupations psychosociales et émotionnelles peuvent

poser plus de difficultés pour les filles (46). Il a également été mis en avant une interaction entre l'âge et le sexe des participants dans leurs réponses ($p < 0.0001$). Cette étude suggère que les impacts du diabète sur la qualité de vie diffèrent selon le sexe et devraient être pris en compte dans la prise en charge clinique.

« Grandir avec une maladie chronique n'est pas facile, c'est un défi pour la construction de l'identité, pour l'établissement et le maintien des capacités relationnelles et pour la solidité de l'estime de soi », soulignent L. Geoffroy et M. Gonthier (47)

Le diabète, en tant que maladie chronique, implique chez l'enfant des répercussions sur l'estime de soi. Cette dernière, en retour, influence la confiance de l'enfant en lui-même ainsi que ses compétences à se soigner. Le jeune patient met en place des stratégies d'adaptation à la maladie (résolution de problèmes) ou coping, dépendantes de son âge et en miroir de l'adulte parent. Ces coping process impliquent un choix entre le rejet (vivre contre sa maladie), l'aliénation (vivre pour sa maladie) et l'assomption (vivre avec sa maladie). L'estime de soi joue un rôle important dans la qualité de vie de ces enfants ou adolescents. Elle se met en place et se maintient également à la faveur d'une intégration sociale réussie parmi ses pairs (48).

Pendant la puberté, si l'adolescent est atteint d'un diabète depuis longtemps et que les contraintes de son diabète sont bien intégrées dans sa routine, il devrait vivre sa maladie plus facilement. Toutefois, il est fréquent que les changements hormonaux, lors de l'adolescence, amènent des difficultés de contrôle de diabète. Le vécu de cet adolescent peut alors être altéré (47).

De nombreuses études ont analysé l'intérêt de l'ETP chez les enfants atteints d'un diabète et leur famille. Les résultats sont souvent significativement positifs pour l'amélioration des connaissances et la diminution des conflits familiaux, et de manière variable pour la qualité de vie et l'équilibre glycémique (15)(37)(49).

Les scores de qualité de vie des parents, dans notre étude, sont plus bas que ceux des enfants. En ce qui les concerne, il leur incombe, jusqu'à l'adolescence de leur enfant, de gérer le traitement de façon pluriquotidienne et d'avoir une vigilance constante (50).

Outre la gestion du diabète, les parents doivent aussi maintenir l'équilibre familial, identifier et coordonner les ressources disponibles, assumer leur travail et leur vie sociale, et prendre soin d'eux-mêmes (51). Ces multiples missions qui leur incombent peuvent engendrer des inquiétudes nombreuses (52) et influencer fortement leur qualité de vie (53)(54) et le fonctionnement familial (55).

Plusieurs études se sont penchées sur la prévalence importante des difficultés psychologiques chez les parents d'enfants ayant un diabète de type 1 : 21% à 59% de syndrome anxieux, 10 à 74% de syndrome dépressif, 19 à 24% de syndrome de stress post-traumatique (56). Ces manifestations sont d'autant plus fréquentes que les enfants sont jeunes (57). Elles peuvent induire une altération de la qualité de vie de l'enfant avec des difficultés d'ajustement psychosocial (58), une diminution de la cohésion familiale avec une augmentation des conflits (59) et détérioration de l'hémoglobine glyquée (60).

La prise en compte des capacités d'adaptation et du bien-être des parents a été reconnue comme indispensable par de nombreuses études, le suivi de l'hémoglobine glyquée ou la qualité de vie de l'enfant étant insuffisants pour juger du retentissement du diabète sur l'ensemble de la famille (59)(61).

Néanmoins il paraît important de préciser que ces questionnaires OMS-5 de qualité de vie sont remplis à un instant « T » et reflètent le bien-être sur les deux dernières semaines. Beaucoup de facteurs, indépendants du diabète peuvent influencer les réponses.

Creedy et ses collaborateurs retrouvaient bien la gestion du stress comme une attente de la plupart des parents (62). Ces besoins de mieux-être émotionnel sous-tendent probablement les démarches des parents pour

l'ETP, mais ne sont pas forcément exprimés d'emblée. Il est pourtant essentiel de les prendre en compte car il est montré que les difficultés psychologiques chez les parents ont une influence sur le bien-être de l'enfant (58).

Une communication positive au sein de la famille permet une plus grande observance dans la prise en charge des soins (17). Whittemore et al. (2010) et Ridge et al. (2013) mettent en évidence l'importance de la communication en démontrant que les enfants se trouvant en difficulté sont plus à même de partager et de communiquer avec leur famille plutôt qu'avec les professionnels (63).

Pour aider l'enfant et ses parents, de nombreuses modalités d'intervention existent. Initialement, l'objectif était l'acquisition de compétences et de savoir-faire dans le but d'obtenir un bon équilibre glycémique et d'éviter les complications (64). Cependant, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a des objectifs beaucoup plus larges : maintenir ou améliorer la qualité de vie (5)(65), pour gérer au mieux la vie avec une maladie chronique (66) et permettre l'autonomie familiale dans la gestion quotidienne du traitement de l'enfant (67). Les modalités d'ETP sont nombreuses : séances à l'hôpital par divers personnels (médecins, diététiciennes, infirmiers...), hospitalisation courte, en individuel ou en groupe (68), outils informatiques (69), soutien entre parents (70), thérapies familiales (71), stratégies d'adaptation (38), etc.

En parallèle de la prise en charge hospitalière indispensable, un séjour d'éducation thérapeutique parent-enfant permet également de satisfaire de façon très importante les attentes des parents en termes d'accompagnement éducatif pour leur enfant. Il devrait être proposé et accessible à toutes les familles qui en expriment le besoin (72)(73).

Pour finir, il existe également le « Guide de la coopération familiale » (Family Teamwork Guide). Ce guide vise à aider les familles à éviter le syndrome de l'épuisement lié au diabète, à améliorer la communication au sein de la famille à propos du diabète, à réduire et empêcher les conflits relatifs à la maladie, à adapter les attentes à la réalité en période de grands changements, et à aider les parents à nouer une relation avec l'enfant de manière à ce qu'ils puissent travailler en équipe et gérer cette maladie complexe et son traitement (74).

5. L'autogestion

D'un niveau de connaissances, il est important de progresser vers une autonomie de réalisation puis, chez l'adolescent, une autonomie de décision (75).

L'autosoin nécessite des connaissances et la maîtrise de gestes techniques. Ces compétences sont l'ensemble des habiletés que l'enfant doit maîtriser comme le suivi de la glycémie et l'interprétation des résultats,

l'administration de l'insuline comprenant la préparation et l'injection, la gestion de l'alimentation et du traitement en cas d'hypoglycémie (8).

Jaacks et al. (2014) déclarent que la participation de la famille et la répétition fréquente des gestes d'autosoin permettent aux jeunes de moins de 20 ans d'être majoritairement acteurs de leur maladie et de maintenir leurs compétences (19).

Dans notre étude on constate une évolution favorable des connaissances pratiques, du savoir-faire des enfants/adolescents avec une majoration des acquis et une nette diminution des réponses « non acquises », entre le début et la fin de l'étude.

En V1, le domaine obtenant le meilleur taux d'acquisitions est celui des glycémies capillaires, et celui pour lequel il y a le plus de difficultés est la gestion de l'hyperglycémie avec acétone. En V6, le domaine dans lequel il y a le plus de « non acquis » est l'adaptation du traitement et savoir l'expliquer, et la plus importante progression en terme d'acquisitions se fait dans le domaine des analyses d'urines.

Les domaines dans lesquels il y a le plus d'acquis sont en lien avec une pratique quotidienne. D'autres connaissances se perdent car elles sont probablement moins utiles au quotidien, d'où la nécessité d'effectuer une éducation thérapeutique évolutive avec l'âge des enfants et qui repose sur des mises en situation pratique. De plus, les compétences en terme

d'adaptation au traitement renforcent ce sentiment. La prise de décision par les jeunes est influencée par leur crainte de se tromper. L'accompagnement pédagogique est donc nécessaire sur ces axes.

Au final, les résultats de cette évaluation des pratiques, liées au diabète des jeunes au cours de l'étude, sont prometteurs. Ils semblent avoir acquis des connaissances et des compétences sur leur maladie. On peut donc supposer que l'éducation a contribué à une meilleure connaissance des facteurs qui peuvent influencer les comportements de santé de ces jeunes.

Des programmes d'éducation thérapeutique comme le nôtre, peuvent de ce fait contribuer à rendre le patient plus autonome dans la gestion de sa maladie et de son traitement. Ceci est d'autant plus important qu'il permet à l'enfant d'obtenir les outils nécessaires pour une transition adéquate.

C Les intérêts de cette étude

Cette étude apporte plusieurs pistes de réflexion intéressantes quant à l'impact qu'a notre programme d'éducation thérapeutique, à différents niveaux, auprès de jeunes atteints d'un diabète de type 1, et par conséquent ce que nous pourrions améliorer dans nos pratiques :

- Il est intéressant de constater que les **scores DIAPASON chez les jeunes sont inversement proportionnels à la durée du diabète** : ils diminuent quand celle-ci s'allonge. Les connaissances brutes semblent s'estomper au cours du temps. Les réponses peuvent refléter des habitudes acquises, des conduites pratiques, ou l'usage inhabituel de certaines d'entre elles qui ne permet pas d'entretenir les connaissances acquises initialement. Cela implique au moins 3 choses. La nécessité de :

1. Maintenir des bilans éducatifs réguliers (bilan annuel),
2. Maintenir des séances d'ETP même pour les jeunes ayant un diabète de longue date,
3. Proposer une éducation thérapeutique basée sur la répétition.

La participation aux séjours éducatifs est également à encourager et permet en ce sens, d'appréhender leurs pratiques au quotidien et de pouvoir les aiguiller en fonction. Enfin les parents peuvent être d'un grand soutien et participer à la transmission des compétences et à la pérennisation de celles-ci, d'où l'utilité de les impliquer.

- Il est mis en avant dans notre étude le fait que **les jeunes ayant comme traitement une pompe à insuline ont des scores DIAPASON plus élevés que ceux ayant le schéma de traitement basal/bolus**. Ces jeunes sous pompe à insuline bénéficient en effet d'un suivi plus régulier, inscrit dans un parcours de soin né de la collaboration pluridisciplinaire, et qui repose sur l'arrivée de nouvelles technologies.

- Si cette étude, tend à montrer l'efficacité de notre programme d'éducation thérapeutique en terme d'éviction **des épisodes d'acidocétose** et la diminution **des zones de lipodystrophies** au cours du temps, des ajustements sont à prévoir quant aux **oublis d'injection d'insuline** impactant l'Hba1c, et l'apparition **d'hypoglycémies sévères**.
- Il est également intéressant de constater, que la **période V5-V6** au cours de l'étude, avec des résultats d'Hba1c en hausse, **reflète la gestion du diabète des jeunes lors des vacances scolaires d'été**. Des propositions d'accompagnement pour anticiper ces phases de relâchement thérapeutique seraient des pistes à envisager.
- Enfin, n'oublions pas qu'un des buts premiers de l'ETP est d'améliorer la qualité de vie et d'éviter les complications générées par le diabète (HAS, 2007). Au cours de l'étude, **les scores de qualité de vie (OMS-5), des enfants ou adolescents fluctuent entre 20 et 100**. Rappelons qu'un score inférieur à 50 est indicateur d'un bien être réduit. Dans notre étude, la médiane est à 72, n'évolue pas de V1 à V6, avec 16,2% des jeunes ayant un score de qualité de vie inférieur à 50 en V1 contre 9,7% en V6. Ainsi, il est important de souligner la place des psychologues dans la prise en charge des adolescents mais également dans l'ETP des patients. L'intérêt de pratiquer la psychologie positive avec les adolescents atteints de diabète a

déjà été démontré dans une étude américaine, afin d'améliorer l'observance du traitement (76).

V. Conclusion

Selon les recommandations de l'ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) : « Toute personne qui a un diabète a droit à une formation pratique, complète et de qualité », et « l'éducation doit être évaluée de manière aussi rigoureuse que l'effet d'un médicament » (77)(3).

La mesure du niveau de connaissance des patients permet d'évaluer leurs besoins éducatifs, à l'échelle individuelle, aussi bien que les programmes d'éducation en eux-mêmes.

Le programme d'éducation thérapeutique évalué ici a conduit justement à :

- Une amélioration des connaissances sur le diabète par les patients et leurs parents,
- Des changements positifs quant à l'autogestion de leur diabète au quotidien,
- Un gain en qualité de vie pour les enfants comme pour leur entourage, qui se sont maintenus sur une période de 10 mois, mais ne sont pas associés à une amélioration du contrôle métabolique.

Une amélioration est à apporter notamment quant aux oublis d'injection d'insuline impactant l'Hba1c.

Plusieurs associations ont été établies, prouvent que l'éducation thérapeutique a :

- une dimension cognitive ; les connaissances des enfants sont corrélées à l'âge, à la durée du diabète et aux connaissances de leurs parents (25).

- une dimension sociologique ; dans les familles, la cohésion et l'adaptabilité sont significativement et positivement corrélées avec la bonne adhésion au traitement (78).

L'éducation thérapeutique doit permettre l'alchimie entre savoir, pouvoir et vouloir (75).

Ces résultats positifs sur la période de 10 mois demandent à être évalués à plus long terme. En effet, si l'efficacité de l'action éducative diminue avec le temps (79) elle peut être maintenue par le suivi régulier. Il est primordial de réussir à motiver les enfants sur des objectifs pédagogiques pertinents afin de leur donner l'envie de poursuivre le programme éducatif.

De même, d'autres études comprenant un plus grand nombre de patients seront nécessaires afin d'évaluer l'impact de ce type de programme d'éducation thérapeutique sur différents effets, de manière plus significative et plus représentative de la population.

Cette étude illustre l'intérêt que le patient/sa famille soit au centre d'une démarche d'ETP mais aussi décideur (choix des contenus, du temps, des modalités pédagogiques) et acteur (échange entre pairs et avec les soignants) de cette éducation, comme cela est développé par certains auteurs (80)(81).

Inventer et réinventer ensemble des modalités d'éducation thérapeutique

efficaces est l'un des enjeux actuels d'une relation de soin entre les parents d'enfants ayant un diabète et leurs soignants. Il y a ainsi tout lieu d'encourager d'autres centres à réaliser le même type de démarche.

VU,
Strasbourg, le 07/08/2018
La présidente du Jury de Thèse
Professeur Sylvie ROSSIGNOL

VU et approuvé,
Strasbourg, le 07 AOUT 2018
Le Doyen de la Faculté de Médecine de Strasbourg
Professeur Jean SIBILIA

Pour le Doyen,
L'Assesseur
Pr Bernard GOICHOT



VI. Annexes

Annexe 1 : Information patient

GHR de Mulhouse et Sud-Alsace

Etude GHR n°805 - ProgETE - n° ID RCB : 2015-A01701-48

DOCUMENT D'INFORMATION POUR LES ENFANTS ET ADOLESCENTS
A LIRE AVEC TES PARENTS ET TON MEDECIN

Le Dr....., pédiatre à l'hôpital de Mulhouse (GHRMSA), te propose de participer à l'étude ProgETE. « *Evaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent diabétique de type 1. Etude mono-centrique de soins courants, en ouvert.* ».

Avant d'accepter, il est important que tu comprennes bien toutes les informations de ce document qui t'explique comment va se passer cette étude. S'il y a des mots ou des choses que tu ne comprends pas, le médecin est là pour t'écouter et répondre à tes questions. Tu peux prendre le temps d'en parler avec tes parents avant de te décider.

Pourquoi faisons-nous cette étude ?

Tu viens régulièrement à l'hôpital pour le suivi de ton diabète. Chez l'enfant et l'adolescent, le diabète de type 1 est dû à la disparition d'une substance appelée l'insuline. Le rôle de l'insuline est de garder la quantité de sucre dans le sang à un niveau normal, adapté à l'activité du corps : la quantité d'insuline augmente quand tu manges, et diminue quand tu fais un effort physique par exemple.

Le diabète peut avoir des conséquences sérieuses à court et à long terme si tu n'es pas assez informé et éduqué pour éviter les à-coups hyper ou hypoglycémiques. C'est pour cela que tu dois mesurer ta glycémie et t'injecter de l'insuline tous les jours.

A l'hôpital, tu es pris en charge par des spécialistes (médecin, infirmière, diététicien...) qui t'apprennent à vivre avec le diabète pour que tu puisses continuer tes activités normalement avec tes amis ou ta famille.

Avec cette étude, nous souhaitons vérifier si le programme qui t'est proposé par les différents spécialistes du diabète à l'hôpital (programme d'éducation thérapeutique) t'a permis d'augmenter tes connaissances sur ta maladie et la gestion quotidienne de ton diabète.

Qui va y participer ?

Nous souhaitons faire participer tous les enfants et adolescents entre 10 et 20 ans, qui sont suivis à l'hôpital de Mulhouse.

Quels sont les bénéfices attendus ?

Cette étude ne t'apportera pas directement de bénéfices, mais ta participation permettra de montrer si les programmes d'éducation thérapeutique proposés sont efficaces. Ce type de programme pourra ainsi être proposé à un plus grand nombre de patients diabétiques dans la région, voire en France.

Es-tu obligé(e) de participer à cette étude ?

Non, tu n'es pas obligé(e) de participer à l'étude. C'est toi qui décides. Tu peux donner ton avis et il sera respecté. Si tu décides de ne pas y participer, il n'y aura aucune conséquence pour toi. L'équipe médicale de l'Hôpital te suivra normalement.

Comment ça se passe si tu es d'accord pour participer ?

Si tu participes à cette étude, tu devras compléter 2 questionnaires en plus de ton suivi normal à l'hôpital. Ces 2 questionnaires te seront donnés une fois en début d'année 2016 (entre janvier et mars) et une seconde fois en fin d'année 2016 (entre novembre et début janvier 2017).

Quels sont tes droits si tu participes à l'étude ?

Si tu acceptes de participer à cette étude, tes parents et toi devrez signer un document demandant ton accord (consentement). Les informations te concernant seront gardées secrètes. Sur demande, un résumé des résultats vous sera transmis à la fin de l'étude.

Annexe 2: Questionnaire DIAPASON

| N° | QUESTIONS | VRAI | FAUX |
|----|---|------|------|
| 1 | je recherche de l'acétone dans les urines (ou dans le sang) quand la glycémie est au-dessus de 2,5g/l (13 mmol/l) | X | |
| 2 | une glycémie de 0,85 g/l (4,6 mmol/l) est une hypoglycémie | | X |
| 3 | il n'y a aucun danger à faire une injection de glucagon | X | |
| 4 | l'hémoglobine glyquée doit être mesurée au moins 3 fois par an | X | |
| 5 | il vaut mieux faire l'injection d'insuline du matin dans les bras et/ou le ventre | X | |
| 6 | un bol de thé et une tartine constituent un petit déjeuner équilibré | | X |
| 7 | il est recommandé de faire du sport quand on a de l'acétone dans le sang ou dans les urines | | X |
| 8 | on devient diabétique parce que l'on manque d'insuline | X | |
| 9 | je fais un supplément d'insuline d'action rapide quand j'ai une hyperglycémie avec du sucre et de l'acétone dans les urines (ou dans le sang) | X | |
| 10 | une hémoglobine glyquée à 10% est un bon résultat (la valeur normale étant inférieure à 6%) | | X |
| 11 | les signes de l'acidocétose sont : nausées (envie de vomir), vomissements, mal au ventre, respiration rapide | X | |
| 12 | si je fais un exercice physique qui n'était pas prévu, je mange une collation supplémentaire | X | |
| 13 | je peux adapter mes doses d'insuline avec une seule analyse glycémique par jour | | X |
| 14 | il est recommandé de faire les injections d'insuline dans les lipodystrophies | | X |
| 15 | l'insuline d'action rapide du soir exerce son effet à la fin de la nuit | | X |
| 16 | après l'injection de Glucagon, la conscience revient généralement en une dizaine de minutes | X | |
| 17 | si j'urine souvent je pense que je manque d'insuline | X | |
| 18 | l'examen du fond d'œil permet la recherche d'une rétinopathie (maladie de la rétine) | X | |
| 19 | si hier j'ai fait un malaise hypoglycémique sans cause, aujourd'hui je baisse la dose d'insuline | X | |
| 20 | au moment des repas j'ai besoin de plus d'insuline qu'entre les repas | X | |
| 21 | l'orange, la mandarine et le pamplemousse sont des fruits plus riches en sucre que le raisin et les cerises | | X |
| 22 | un mal de tête au réveil ou des cauchemars peuvent être des manifestations d'une hypoglycémie | X | |
| 23 | la quantité d'aliments que l'on mange n'a pas d'effet sur la glycémie | | X |
| 24 | l'action de l'insuline est accélérée par l'exercice musculaire | X | |
| 25 | si j'ai une hyperglycémie au moment de l'injection, j'augmente la dose d'insuline d'action rapide | X | |

| N° | QUESTIONS | VRAI | FAUX |
|----|--|------|------|
| 26 | les analogues rapides de l'insuline (Humalog®, Novorapid®, Apidra®) agissent pendant 6 à 8 heures | | X |
| 27 | si j'ai fait beaucoup de sport en fin d'après-midi, je diminue la dose de rapide du soir (avant le dîner) | X | |
| 28 | si j'ai de l'acétone dans les urines et une glycémie normale, je fais un supplément d'Insuline d'action rapide | | X |
| 29 | si je fais l'injection avec un pli de peau, c'est pour piquer dans le muscle | | X |
| 30 | la fièvre, les émotions fortes et le stress font le plus souvent baisser la glycémie | | X |
| 31 | lors d'une hypoglycémie, je prends soit du pain, soit du sucre | | X |
| 32 | le sucre, les féculents et les fruits contiennent tous des glucides | X | |
| 33 | les analyses à midi permettent d'adapter la dose d'insuline d'action rapide du matin | X | |
| 34 | en cas d'hyperglycémie avec acétone (dans le sang ou les urines) je fais des analyses au moins toutes les 4h jusqu'à la disparition de l'acétone | X | |
| 35 | une glycémie de 1.50 g/l (8 mmol/l) avant un repas est normale | | X |
| 36 | je consomme des légumes à volonté | X | |
| 37 | on peut garder un flacon ou une cartouche d'insuline entamé environ 3 mois en dehors du réfrigérateur | | X |
| 38 | les charcuteries et les fromages sont à consommer avec modération | X | |
| 39 | si je pèse 40 kg, je prends 1 sucre en cas d'hypoglycémie | | X |
| 40 | le diabète insulino-dépendant est dû à une alimentation trop sucrée | | X |
| 41 | la recherche d'albumine dans les urines (microalbuminurie) permet de dépister une maladie du rein (néphropathie) | X | |
| 42 | pour faire une glycémie, je pique généralement le milieu du doigt | | X |
| 43 | je fais l'injection d'Humalog®, de Novorapid® ou d'Apidra® 30 minutes avant les repas | | X |
| 44 | l'hyperglycémie fait grossir | | X |
| 45 | plus j'équilibre mon diabète plus je retarde les complications | X | |
| 46 | la viande et le poisson sont des aliments riches en glucose | | X |
| 47 | je baisse ma dose d'insuline si hier mes résultats étaient trop élevés | | X |
| 48 | une cannette de soda contient l'équivalent de 7 morceaux de sucre n°4 | X | |
| 49 | quand je ne peux pas manger (maladie, vomissements), le traitement par insuline peut être arrêté | | X |
| 50 | quand on a un diabète on ne peut pas être vacciné | | X |

Annexe 3 : Questionnaire de Qualité de vie



Psychiatric Research Unit
WHO Collaborating Centre in Mental Health

Indice (en cinq points) de bien-être de l'OMS (1999)

Veillez indiquer, pour chacune des cinq affirmations, laquelle se rapproche le plus de ce que vous avez ressenti au cours des deux dernières semaines. Notez que le chiffre est proportionnel au bien-être.

Exemple : si vous vous êtes senti(e) *bien et de bonne humeur plus de la moitié du temps au cours des deux dernières semaines*, cochez la case 3.

| Au cours des deux dernières semaines | Tout le Temps | La plupart du temps | Plus de la moitié du temps | Moins de la moitié du temps | De temps en temps | Jamais |
|---|---------------|---------------------|----------------------------|-----------------------------|-------------------|--------|
| 1. Je me suis senti(e) bien et de bonne humeur | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 2. Je me suis senti(e) calme et tranquille | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 3. Je me suis senti(e) plein(e) d'énergie et vigoureux(se) | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 4. Je me suis réveillé(e) en me sentant frais(che) et dispos(e) | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 5. Ma vie quotidienne a été remplie de choses intéressantes | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |

Calcul des points :

Pour calculer votre score, ajoutez les chiffres correspondant aux cases que vous avez cochées et multipliez la somme par quatre.

Vous obtiendrez alors un score compris entre 0 et 100. Un score élevé signifie un meilleur bien-être.

Annexe 4: Formulaire de consentement

GHR de Mulhouse et Sud-Alsace

Etude GHR n°805 - ProgETE - n° ID RCB : 2015-A01701-48

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR PERSONNE MINEURE ET AUTORITE PARENTALE

Le Docteur Fatiha GUEMAZI-KHEFFI médecin investigateur, a proposé à notre enfant

(Nom) _____ (Prénom) _____

de participer à la recherche intitulée « *Evaluation de l'impact d'un programme d'éducation thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent diabétique de type 1. Etude mono-centrique de soins courants, en ouvert.* ».

Après avoir reçu oralement et par écrit toutes les informations nécessaires pour comprendre l'intérêt de cette recherche, ses contraintes et ses risques éventuels, ainsi que ce qui sera demandé de faire dans le cadre de la participation de notre enfant,

Après avoir pu poser les questions que nous souhaitons à propos de cette recherche et de ses implications sur sa prise en charge et obtenu des réponses,

Après avoir bénéficié d'un délai de réflexion suffisant

- Nous savons que nous pouvons retirer à tout moment notre consentement à sa participation à cette recherche, et cela quelles que soient nos raisons et sans supporter aucune responsabilité. Le fait de ne plus participer à cette recherche ne portera pas atteinte à nos relations avec le médecin investigateur qui nous proposera, si besoin, une autre prise en charge.

- Nous savons que le Comité de Protection des personnes Est IV a émis un avis favorable à la mise en œuvre de cette recherche le XXX

- Nous savons que les données concernant notre enfant, recueillies au cours de cette recherche pourront être transmises, dans le respect du secret professionnel, au représentant du promoteur de la recherche et des autorités de santé, dans un but de contrôle de conformité,

- Nous savons qu'un traitement des données concernant notre enfant va être réalisé pour permettre d'analyser les résultats de la recherche au regard de l'objectif de cette dernière. A cette fin, les données médicales concernant notre enfant seront transmises au promoteur de la recherche. Ces données seront identifiées par un numéro de code. Conformément aux dispositions de la loi relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, nous disposons également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées,

- Nous savons que nous pouvons également accéder, directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de notre choix, à l'ensemble de ses données médicales, en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique. Ces droits s'exercent auprès du médecin qui le suit dans le cadre de la recherche et qui connaît son identité,

Après en avoir discuté et avoir obtenu une réponse à toutes nos questions, nous acceptons librement et volontairement qu'il participe à cette recherche et **nous donnons notre accord pour qu'il y participe**. Notre signature atteste que nous avons clairement compris les renseignements concernant sa participation à ce projet de recherche.

**Le consentement de notre enfant doit également être recherché.
Il ne peut être passé outre à son refus ou à la révocation de son consentement.**

| Zone réservée à l'investigateur : | Personnes donnant leur consentement | | |
|-----------------------------------|-------------------------------------|--|---|
| | Zone réservée à l'enfant: | Zone réservée au (à la) Père/Mère/1 ^{er} titulaire de l'autorité parentale: | Zone réservée au (à la) Père/Mère/2 ^{ème} titulaire de l'autorité parentale: |
| Nom : | Nom : | Nom : | Nom : |
| Prénom : | Prénom : | Prénom : | Prénom : |
| Date : | Date : | Date : | Date : |
| Signature : | Signature : | Signature : | Signature : |

Annexe 5 : Grille IDE d'évaluation des pratiques

Cette grille correspond à l'évaluation faite au moins une fois par an au GHRMSA. Cette évaluation effectuée par une infirmière formée aux ETP relève également de la pratique courante du service.

Evaluation IDE page 1/3 :

| ANALYSE D'URINE | ENFANT | MAMAN | PAPA | AUTRES |
|---|---------------|--------------|-------------|------------------------|
| Vérifie la date de péremption | | | | |
| Attend le temps nécessaire | | | | |
| Lit les résultats sur l'échelle de couleurs | | | | |
| Ecrit les résultats dans le carnet de surveillance | | | | |
| Interprète les résultats | | | | |
| Définit la glycosurie | | | | |
| Définit la cétonurie | | | | |
| GLYCEMIE CAPILLAIRE | | | | |
| Définit la glycémie | | | | |
| Sait quand faire une glycémie | | | | |
| Conserve correctement les bandelettes | | | | |
| Se lave les mains | | | | |
| Insère la bandelette | | | | |
| Repère la zone où piquer sur le doigt et alterne les doigts | | | | |
| Utilise une profondeur adaptée | | | | |
| Dépose correctement la goutte de sang | | | | |
| Jette la lancette | | | | |
| Ecrit les résultats au bon endroit dans le carnet de surveillance | | | | |
| Sait utiliser la mémoire de l'appareil | | | | |
| Sait changer les piles | | | | |
| Sait changer l'heure | | | | |

Evaluation IDE page 2/3 :

| PREPARATION DES INSULINES / DU RESERVOIR | | | | |
|---|--|--|--|--|
| Connaît le mode de conservation de l'insuline | | | | |
| Sait quel type de stylo utiliser par type d'insuline | | | | |
| Sait mettre la cartouche | | | | |
| Roule le stylo avec l'insuline lente NPH / mixte | | | | |
| Sait remettre le stylo à zéro si erreur de sélection des unités à injecter | | | | |
| Désinfecte la cartouche / le flacon avec de l'alcool | | | | |
| Purge l'aiguille avant d'injecter | | | | |
| Sélectionne la dose à faire | | | | |
| Injecte de l'air dans le flacon | | | | |
| Remplit le réservoir | | | | |
| Se déconnecte | | | | |
| Fait un retour du piston | | | | |
| Place correctement le réservoir dans la pompe | | | | |
| Purge la tubulure et évacue les bulles | | | | |
| TECHNIQUE D'INJECTION / POSE DU CATHETER | | | | |
| Repère tous les sites possibles | | | | |
| Respecte la rotation des points d'injection / lipodystrophies (causes et conséquences) | | | | |
| Repère les lipodystrophies | | | | |
| Utilise la grille de rotation | | | | |
| Choisit le site en fonction des recommandations | | | | |
| Désinfecte le lieu d'injection | | | | |
| Injecte l'insuline et compte jusqu'à dix | | | | |
| Légende : A : Acquis / EA : En cours d'Apprentissage / NA : Non Acquis / NE : Non Evaluable / NC : Non Concerné | | | | |

| | ENFANT | MAMAN | PAPA | AUTRES |
|---|--------|-------|------|--------|
| Relâche le pli | | | | |
| Retire l'aiguille en tournant 1/4 de tour | | | | |
| Jette l'aiguille usagée dans le container | | | | |
| Reporte les doses injectées dans le carnet | | | | |
| Laisse sécher la zone | | | | |
| Insère le cathéter | | | | |
| Purge la canule avec 0, ... UI | | | | |
| Contrôle la glycémie 2h après le changement | | | | |
| Note le changement de cathéter dans le carnet | | | | |
| GERE L'HYPOGLYCEMIE | | | | |
| Connaît les seuils | | | | |
| Fait une glycémie en cas de symptôme d'hypo | | | | |
| A du sucre sur lui | | | | |
| Prend une quantité adaptée de sucre | | | | |
| Explique la CAT à un copain | | | | |
| Recherche une cause à l'hypoglycémie | | | | |
| GERE L'HYPERGLYCEMIE | | | | |
| Repère la valeur seuil de l'hyperglycémie | | | | |
| Fait des corrections adaptées | | | | |
| Cite et recherche une cause à l'hyperglycémie | | | | |
| AU COUCHER 2 h après diner | | | | |
| Connaît le seuil | | | | |
| Sait quoi faire si est en dessous du seuil | | | | |
| Sait quoi faire lors d'une hypoglycémie | | | | |

Evaluation IDE page 3/3 :

| GERE L'HYPERGLYCEMIE AVEC ACETONE | | | | |
|--|--|--|--|--|
| Explique le lien entre acétone et manque d'insuline | | | | |
| Fait une correction adaptée | | | | |
| Sait qu'il ne doit pas faire de sport | | | | |
| Sait pourquoi | | | | |
| Définit cétonémie et connaît le protocole | | | | |
| | | | | |
| ADAPTE SON TRAITEMENT ET L'EXPLIQUE | | | | |
| Utilise carnet/logiciel pour adapter son traitement | | | | |
| L'adaptation des doses est correctement effectuée | | | | |
| Complète le carnet avec les événements qui expliquent la glycémie | | | | |
| Applique les consignes en cas d'activité physique | | | | |
| Liste le matériel (traitement et alimentation) dont il a besoin en cas de sortie | | | | |
| Notion insuline lente/basal = insuline pour vivre | | | | |
| Définit l'acidocétose | | | | |
| Sait ce qu'est le schéma de remplacement | | | | |
| Sait comment passer aux injections si besoin | | | | |
| | | | | |

Légende : A : Acquis / EA : En cours d'Apprentissage / NA : Non Acquis / NE : Non Evaluable / NC : Non Concerné

| INJECTION DU GLUCAGEN | MAMAN | PAPA | AUTRES |
|--|-------|------|-----------------|
| Sait quand utiliser le <u>glucagen</u> . | | | |
| Injecte le solvant dans le flacon | | | |
| Effectue la dilution du produit | | | |
| Connaît et prélève la dose adéquate | | | |
| Connaît les sites d'injection | | | |
| Connaît son mode de conservation | | | |
| | | | |

Légende : A : Acquis / EA : En cours d'Apprentissage / NA : Non Acquis

VII. Bibliographie

1. Lévy-Marchal C, Fagot-Campagna A, Daniel M. Surveillance épidémiologique du diabète de l'enfant. Inst Veille Sanit [Internet]. 2007; [cited 2017 Aug 19] Available from: <http://lara.inist.fr/handle/2332/1286>
2. Piffaretti C, Mandereau-Bruno L, Guilmin-Crepon S, Choleau C, Coutant R, Fosse-Edorh S. Incidence du diabète de type 1 chez l'enfant en France en 2013-2015, à partir du système national des données santé (SNDS). Variations régionales. Bull Épidémiologique Hebd. 2017 Nov 14;(27–28):571.
3. Lange K, Swift P, Pańkowska E, Danne T. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014 Compendium. Diabetes education in children and adolescents. *Pediatr Diabetes*. 2014 Sep;15(S20):77–85.
4. White NH, Cleary PA, Dahms W, Goldstein D, Malone J, Tamborlane WV. Beneficial effects of intensive therapy of diabetes during adolescence: Outcomes after the conclusion of the Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). *J Pediatr*. 2001 Dec;139(6):804–12.
5. World Health Organization, others. Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. 1998; Available from: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/108151>
6. Renders CM. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. Valk GD, Griffin SJ, Wagner E, van Eijk JT, Assendelft WJ, editors. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008 Nov 12;(1).
7. Ivernois J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. Maloine. Vol. 1. Paris; 2011. 160 p.
8. Kelo M, Martikainen M, Eriksson E. Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *J Adv Nurs*. 2011 Oct;67(10):2096–108.
9. Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient définition, finalités et organisation. 2007 Jun.
10. Martin D, Dossier C, Godot C, Taupin P, Elie C, Gagnayre R, et al. Questionnaire de connaissance de l'AJD pour les enfants et les adolescents ayant un diabète de type 1. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 2016 Jun;8(1):10106.
11. Ausili E, Tabacco F, Focarelli B, Padua L, Crea F, Caliendo P, et al. Multidimensional study on quality of life in children with type 1 diabetes. *Eur Rev Med Pharmacol Sci*. 2007 Aug;11(4):249–55.

12. Laffel LMB, Connell A, Vangsness L, Goebel-Fabbri A, Mansfield A, Anderson BJ. General quality of life in youth with type 1 diabetes: relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. *Diabetes Care*. 2003 Nov;26(11):3067–73.
13. The DCCT Research Group. Reliability and validity of a diabetes quality-of-life measure for the diabetes control and complications trial (DCCT). *Diabetes Care*. 1988 Oct;11(9):725–32.
14. De Wit M, Pouwer F, Gemke RJJ, Delemarre-van de Waal HA, Snoek FJ. Validation of the WHO-5 Well-Being Index in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2007 Aug 1;30(8):2003–6.
15. Grey M. Interventions for children with diabetes and their families. *Annu Rev Nurs Res*. 2000;18:149–70.
16. Lager G, Golay A. A 5 dimension therapeutic patient education for type 1 diabetic patients. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 2010 Dec 1;2(2):S117–24.
17. Ridge K, Thomas S, Jackson P, Pender S, Heller S, Treasure J, et al. Diabetes-oriented learning family intervention (DOLFIN): a feasibility study evaluating an intervention for carers of young persons with Type 1 diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. 2014 Jan;31(1):55–60.
18. Chao A, Whittemore R, Minges KE, Murphy KM, Grey M. Self-management in early adolescence and differences by age at diagnosis and duration of type 1 diabetes. *Diabetes Educ*. 2014;40(2):167–77.
19. Jaacks LM, Bell RA, Dabelea D, D'Agostino RB, Jr PD, Dolan LM, et al. Diabetes Self-Management Education Patterns in a US Population-based Cohort of Youth with Type 1 Diabetes. *Diabetes Educ*. 2014 Feb;40(1):29.
20. Whittemore R, Jaser S, Guo J, Grey M. A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nurs Outlook*. 2010 Oct;58(5):242–51.
21. Wysocki T, Iannotti R, Weissberg-Benchell J, Laffel L, Hood K, Anderson B, et al. Diabetes Problem Solving by Youths with Type 1 Diabetes and their Caregivers: Measurement, Validation, and Longitudinal Associations with Glycemic Control. *J Pediatr Psychol*. 2008 Sep;33(8):875.
22. Tahirovic H, Toromanovic A. Glycemic control in diabetic children: role of mother's knowledge and socioeconomic status. *Eur J Pediatr*. 2010;169(8):961–4.
23. Wang YC, Stewart S, Tuli E, White P. Improved glycemic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus who attend diabetes camp. *Pediatr Diabetes*. 2008 Feb;9(1):29–34.

24. Du Pasquier-Fediaevsky L, Tubiana-Rufi N. Facteurs liés à l'évolution des connaissances du diabète de l'enfance à l'adolescence. /data/revues/12623636/00280001/56/. 2002;28(1):56–62.
25. Martin D, Elie C, Dossier C, Godot C, Gagnayre R, Choleau C, et al. Diabetes knowledge in adolescents with type 1 diabetes and their parents and glycemic control. *Pediatr Diabetes*. 2016 Oct 1;n/a-n/a.
26. Mortensen HB, Hougaard P. Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescents with IDDM from 18 countries. The Hvidøre Study Group on Childhood Diabetes. *Diabetes Care*. 1997 May;20(5):714–20.
27. Hoey H, Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. Psychosocial factors are associated with metabolic control in adolescents: research from the Hvidoere Study Group on Childhood Diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009 Dec;10 Suppl 13:9–14.
28. Gourine M, Boucif D, Arrar M, Cherrak A, Chami MA. Evaluation à 1 an d'un nouveau programme d'ETP pour patients diabétiques de type 1. 2018 Feb 16 [cited 2018 Jun 20]; Available from: <https://www.sfdiabete.org/abstract-mediathèque?mediald=41787&channel=41666>
29. Brunie V, Lott M-C, Guiader J, Slama M, Rieutord A, Vignand-Courtin C. Éducation thérapeutique du patient dans l'insuffisance cardiaque : évaluation d'un programme. *Ann Cardiol Angéiologie*. 2012 Apr 17;61(2):74–80.
30. Crozet C, Van Bockstael V, Devos J, d'Ivernois J-F. Évaluation d'un programme national en France d'éducation thérapeutique pour des patients du régime agricole atteints de maladies cardio-vasculaires. *Educ Thérapeutique Patient - Ther Patient Educ*. 2009 Jun 1;1(1):33–8.
31. Santiprabhob J, Kiattisakthavee P, Likitmaskul S, Chaichanwattanakul K, Wekawanich J, Dumrongphol H, et al. Glycemic control, quality of life and self-care behavior among adolescents with type 1 diabetes who attended a diabetes camp. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2012 Jan;43(1):172–84.
32. Waller H, Eiser C, Knowles J, Rogers N, Wharmby S, Heller S, et al. Pilot study of a novel educational programme for 11-16 year olds with type 1 diabetes mellitus: the KICK-OFF course. *Arch Dis Child*. 2008 Nov;93(11):927–31.
33. Butler DA, Zuehlke JB, Tovar A, Volkening LK, Anderson BJ, Laffel LMB. The impact of modifiable family factors on glycemic control among youth with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2008 Aug;9(4 Pt 2):373–81.
34. Danne T, Becker D. Paediatric diabetes: achieving practical, effective insulin therapy in type 1 and type 2 diabetes. *Acta Paediatr*. 2007 Nov;96(11):1560–70.
35. Borus JS, Laffel L. Adherence challenges in the management of type 1 diabetes in adolescents: prevention and intervention. *Curr Opin Pediatr*. 2010 Aug;22(4):405–11.

36. d'Ivernois J-F, dell'Isola B, Gagnayre R, Hartemann A, Le Tallec C, Traynard P-Y, et al. *Pratiques de l'éducation thérapeutique du patient dans le diabète*. Maloine. 2012.
37. Armour TA, Norris SL, Jack L, Zhang X, Fisher L. The effectiveness of family interventions in people with diabetes mellitus: a systematic review. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. 2005 Oct;22(10):1295–305.
38. Grey M, Jaser SS, Whittemore R, Jeon S, Lindemann E. Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nurs Res*. 2011 Jun;60(3):173–81.
39. Weissberg-Benchell J, Nansel T, Holmbeck G, Chen R, Anderson B, Wysocki T, et al. Generic and Diabetes-specific Parent–Child Behaviors and Quality of Life Among Youth with Type 1 Diabetes. *J Pediatr Psychol*. 2009 Oct;34(9):977.
40. Burdick J, Chase HP, Slover RH, Knievel K, Scrimgeour L, Maniatis AK, et al. Missed insulin meal boluses and elevated hemoglobin A1c levels in children receiving insulin pump therapy. *Pediatrics*. 2004 Mar;113(3 Pt 1):e221-224.
41. Olinder AL, Kernell A, Smide B. Missed bolus doses: devastating for metabolic control in CSII-treated adolescents with type 1 diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2009 Apr;10(2):142–8.
42. Cengiz E, Xing D, Wong JC, Wolfsdorf JI, Haymond MW, Rewers A, et al. Severe Hypoglycemia and Diabetic Ketoacidosis among Youth with Type 1 Diabetes in the T1D Exchange Clinic Registry. *Pediatr Diabetes*. 2013 Sep;14(6):447–54.
43. Mukama LJ, Moran A, Nyindo M, Philemon R, Msuya L. Improved glycemic control and acute complications among children with type 1 diabetes mellitus in Moshi, Tanzania. *Pediatr Diabetes*. 2013 May;14(3):211–6.
44. Parab CS, Cooper C, Woolfenden S, Piper SM. Specialist home-based nursing services for children with acute and chronic illnesses. *Cochrane Database Syst Rev*. 2013 Jun 15;(6):CD004383.
45. Naughton MJ, Chale JP, Morgan TM, Seid M, Lawrence JM, Klingensmith GJ, et al. Longitudinal associations between sex, diabetes self-care, and health-related quality of life among youth with type 1 or type 2 diabetes mellitus. *J Pediatr*. 2014 Jun;164(6):1376-1383.e1.
46. Costello EJ, Mustillo S, Erkanli A, Keeler G, Angold A. Prevalence and development of psychiatric disorders in childhood and adolescence. *Arch Gen Psychiatry*. 2003 Aug;60(8):837–44.
47. Geoffroy L, Gonthier M. *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Montréal: Éditions du CHU Sainte-Justine; 2012.

48. Malivoir S. Impact de la dimension psychologique dans le traitement du diabète. L'estime de soi, frein ou moteur à la mise en place de stratégies de soins et d'adaptation à la maladie. *Arch Pédiatrie*. 2013 Dec 1;20(S4):144–8.
49. Couch R, Jetha M, Dryden DM, Hooton N, Liang Y, Durec T, et al. Diabetes education for children with type 1 diabetes mellitus and their families. Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2008.
50. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *J Pediatr Nurs*. 2003 Feb 1;18(1):21–9.
51. Sullivan-Bolyai S, Sadler L, Knafelz KA, Gilliss CL. Great expectations: a position description for parents as caregivers: Part I. *Pediatr Nurs*. 2003 Dec;29(6):457–61.
52. Kovacs Burns K, Nicolucci A, Holt RIG, Willaing I, Hermanns N, Kalra S, et al. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2TM): cross-national benchmarking indicators for family members living with people with diabetes. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. 2013 Jul;30(7):778–88.
53. Johnson SR, Cooper MN, Davis EA, Jones TW. Hypoglycaemia, fear of hypoglycaemia and quality of life in children with Type 1 diabetes and their parents. *Diabet Med J Br Diabet Assoc*. 2013 Sep;30(9):1126–31.
54. Awadalla AW, Ohaeri JU, Al-Awadi SA, Tawfiq AM. Diabetes mellitus patients' family caregivers' subjective quality of life. *J Natl Med Assoc*. 2006 May;98(5):727.
55. Malerbi FEK, Negrato CA, Gomes MB, Brazilian Type 1 Diabetes Study Group (BrazDiab1SG). Assessment of psychosocial variables by parents of youth with type 1 diabetes mellitus. *Diabetol Metab Syndr*. 2012 Nov 22;4(1):48.
56. Whittemore R, Jaser S, Chao A, Jang M, Grey M. Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *Diabetes Educ*. 2012 Aug;38(4):562–79.
57. Grey M. Coping and Psychosocial Adjustment in Mothers of Young Children with Type 1 Diabetes. *Child Health Care J Assoc Care Child Health*. 2009;38(2):91.
58. Jaser SS, Whittemore R, Ambrosino JM, Lindemann E, Grey M. Mediators of depressive symptoms in children with type 1 diabetes and their mothers. *J Pediatr Psychol*. 2008 Jun;33(5):509–19.
59. Jaser SS, Linsky R, Grey M. Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. *Matern Child Health J*. 2014 Jan;18(1):101–8.
60. Tsiouli E, Alexopoulos EC, Stefanaki C, Darviri C, Chrousos GP. Effects of diabetes-related family stress on glycemic control in young patients with type 1 diabetes: Systematic review. *Can Fam Physician Med Fam Can*. 2013 Feb;59(2):143–9.

61. Stallwood L. Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract.* 2005 Oct;19(5):293–300.
62. Creedy DK, Ludlow T, Beggs J, Collis D, Irvine D, Price D, et al. Perceptions of psychosocial support groups by parents who have a child with diabetes: a needs analysis. *Coll R Coll Nurs Aust.* 2005 Apr;12(2):28–32.
63. Queloz M, Quarta S. L'éducation thérapeutique pour les enfants de 7 à 12 ans atteints de diabète de type I lors d'une transition hôpital-domicile [Internet]. Haute école de santé Genève; 2015 [cited 2017 Aug 19]. Available from: <http://doc.rero.ch/record/257356>
64. Association AD. Standards of Medical Care in Diabetes—2013. *Diabetes Care.* 2013 Jan;36(Suppl 1):S11.
65. Lagger G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Rev Médicale Suisse.* 2009;5:688–90.
66. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques [Internet]. Saint-Denis: HAS; 2007 Jun [cited 2017 Aug 15]. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_.pdf
67. Tubiana-Rufi N. Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *Presse Médicale.* 2009 Dec 1;38(12):1805–13.
68. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? [Internet]. EM-Consulte. [cited 2017 Aug 15]. Available from: <http://www.em-consulte.com/article/184316/article/education-therapeutiquec-de-groupe-ou-en-individue>
69. Whitemore R, Jaser SS, Jeon S, Liberti L, Delamater A, Murphy K, et al. An Internet Coping Skills Training Program for Youth With Type 1 Diabetes: Six-Month Outcomes. *Nurs Res.* 2012 Dec;61(6):395.
70. Sullivan-Bolyai S, Grey M, Deatrck J, Gruppuso P, Giraitis P, Tamborlane W. Helping other mothers effectively work at raising young children with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2004 Jun;30(3):476–84.
71. McBroom LA, Enriquez M. Review of family-centered interventions to enhance the health outcomes of children with type 1 diabetes. *Diabetes Educ.* 2009 Jun;35(3):428–38.
72. Gedeon R. Séjour d'éducation thérapeutique pour enfants ayant un diabète de type 1 et leurs parents. Analyse des attentes des parents et impact sur leur qualité de vie. [Thèse médecine]. Clermont-FD I; 2013.

73. Fernique E. Enquête de besoins en éducation thérapeutique de parents d'enfants qui ont un diabète. [Thèse médecine] Strasbourg; 2015.
74. Anderson BJ, Journées de la prévention. Vers une coopération positive entre adolescents et parents dans la prise en charge du diabète. In Saint-Denis: INPES; 2010.
75. Le Tallec C. Stratégies éducatives en diabétologie pédiatrique. Arch Pédiatrie. 2013 Dec 18;20(S4):136–43.
76. Jaser SS, Patel N, Rothman RL, Choi L, Whittemore R. A randomized pilot of a positive psychology intervention to improve adherence in adolescents with type 1 diabetes. Diabetes Educ. 2014 Oct;40(5):659–67.
77. Swift PGF. ISPAD clinical practice consensus guidelines 2006-2007. Diabetes education. Pediatr Diabetes. 2007;8:103–9.
78. Tubiana-Rufi N, Moret L, Czernichow P, Chwalow J, The PEDIAB Collaborative Group. The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low levels of cohesion and adaptability in families with diabetic children. Acta Pædiatrica. 1998 Jul 1;87(7):741–6.
79. Lebras-Isabet M-N, Beydon N, Chevreul K, Marchand V, Corniou O, Koussou M, et al. Impact de l'action éducative des enfants asthmatiques : l'expérience de l'hôpital Robert-Debré. Arch Pédiatrie. 2004 Oct;11(10):1185–90.
80. Luigi F. Savoirs expérientiels des malades, pratiques collaboratives avec les professionnels de santé : état des lieux. Educ Perm. 2013 Jun;(195):59–72.
81. Sandrin Berthon B, Carpentier P-H, Quéré I, Satger B. Associer des patients à la conception d'un programme d'éducation thérapeutique. Santé Publique. 2007;19(4):313–22.

Université

de Strasbourg



Faculté
de médecine

DECLARATION SUR L'HONNEUR

Document avec signature originale devant être joint :

- à votre mémoire de D.E.S.

- à votre dossier de demande de soutenance de thèse

Nom : Pujo

Prénom : Marion

Ayant été informé(e) qu'en m'appropriant tout ou partie d'une œuvre pour l'intégrer dans mon propre mémoire de spécialité ou dans mon mémoire de thèse de docteur en médecine, je me rendrais coupable d'un délit de contrefaçon au sens de l'article L335-1 et suivants du code de la propriété intellectuelle et que ce délit était constitutif d'une fraude pouvant donner lieu à des poursuites pénales conformément à la loi du 23 décembre 1901 dite de répression des fraudes dans les examens et concours publics,

Ayant été avisé(e) que le président de l'université sera informé de cette tentative de fraude ou de plagiat, afin qu'il saisisse la juridiction disciplinaire compétente,

Ayant été informé(e) qu'en cas de plagiat, la soutenance du mémoire de spécialité et/ou de la thèse de médecine sera alors automatiquement annulée, dans l'attente de la décision que prendra la juridiction disciplinaire de l'université

J'atteste sur l'honneur

Ne pas avoir reproduit dans mes documents tout ou partie d'œuvre(s) déjà existante(s), à l'exception de quelques brèves citations dans le texte, mises entre guillemets et référencées dans la bibliographie de mon mémoire.

A écrire à la main : « J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète ».

J'atteste sur l'honneur avoir connaissance des suites disciplinaires ou pénales que j'encours en cas de déclaration erronée ou incomplète.

Signature originale :

A Neulhouse, le 03/09/18

Photocopie de cette déclaration devant être annexée en dernière page de votre mémoire de D.E.S. ou de Thèse.

RESUME :

Introduction: Les recommandations du Consensus de la Société Internationale pour le Diabète de l'enfant et de l'adolescent placent l'éducation thérapeutique du patient au centre de la prise en charge clinique. Cette étude vise à évaluer l'impact du programme d'éducation thérapeutique des enfants de plus de 10 ans, atteints d'un diabète de type 1 suivis au Groupe Hospitalier de la Région de Mulhouse et Sud Alsace.

Matériels et Méthodes: L'objectif principal était d'évaluer les connaissances théoriques acquises par ces jeunes au cours du programme thérapeutique grâce aux questionnaires DIAPASON, et dans un deuxième temps évaluer l'efficacité de ce programme sur les plans biologiques, cliniques, pédagogiques (acquisition de compétences), ainsi que sur la qualité de vie. Les connaissances théoriques, l'autogestion, et la qualité de vie ont été évaluées en début et fin d'étude et les données cliniques et biologiques ont été recueillies tous les deux mois jusqu'à la fin de l'étude.

Résultats: 68 enfants, de 10 à 18 ans, ont été inclus dans cette étude prospective, menée sur 10 mois, en soins courants. L'évaluation du programme montre des résultats encourageants concernant l'amélioration des connaissances sur le diabète par les patients ($p=0,0297$), l'acquisition de compétences quant à l'autogestion au quotidien, associé à une augmentation de la qualité de vie chez les enfants comme les parents. En revanche ce programme n'a pas permis un meilleur contrôle de l'équilibre glycémique au cours de l'étude.

Discussion/conclusion: Ces résultats sont prometteurs puisque ce programme semble efficace et adapté aux patients. Ils permettent des ajustements en terme d'éducation thérapeutique, notamment sur les oublis d'injection d'insuline impactant l'Hba1c. Le maintien des connaissances et compétences sera à évaluer à plus long terme.

Rubrique de classement :

Médecine Générale

Mots-clés :

Evaluation, éducation thérapeutique du patient, diabète de type 1, enfants et adolescents, Diapason, qualité de vie, Mulhouse

Président : Pr ROSSIGNOL
Assesseurs : Pr KESSLER
 Dr SORDET
 Dr GUEMAZI-KHEFFI

Adresse de l'auteur : 7 rue Montmajour, Bâtiment C, 13090 Aix en Provence