



Rapport activité 2024

Enfance Adolescence & Diabète

1.	Le diabète de l'enfant _____	3
	Les chiffres du diabète de l'enfant _____	3
	Spécificité de la prise en charge en diabétologie pédiatrique _____	3
	La population concernée _____	4
	Organisation du parcours en Occitanie ouest _____	5
2.	L'association Enfance Adolescence & Diabète _____	6
	Contexte de création _____	6
	Le projet associatif : _____	6
	Les partenariats : _____	8
	Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et à l'accompagnement à l'autonomie en santé _____	9
	Moyens humains EAD au 31/12/2024 _____	13
	Développement de nouvelles activités et réalisations _____	14
	Bilan financier _____	15
3.	PERSPECTIVE POUR LA PERIODE 2025-2027 _____	17

1. Le diabète de l'enfant

Les chiffres du diabète de l'enfant

Le diabète de type 1 (DT1) chez les enfants est une **préoccupation croissante** en France et dans le monde. Les chiffres sont parlants : l'incidence globale du diabète augmente chaque année de 4,2% chez les moins de 15 ans, avec une préoccupation particulière pour les tout-petits, les moins de 5 ans. En France, l'incidence se situe entre **19 et 21,9 cas pour 100 000** enfants, et ces chiffres sont en constante augmentation. En 2018, on estimait à 26 000 le nombre d'enfants touchés, avec une projection alarmante de **40 000 d'ici 2030**.

Dans la région **Occitanie**, spécifiquement dans sa partie ouest, nous observons entre 120 et 150 nouveaux cas par an, ce qui se traduira par une file active de **1400 à 1450 enfants dans les cinq prochaines années**.

Les conséquences du diabète de type 1 :

Les enfants et adolescents ayant un diabète de type 1 sont non seulement à risque de développer des **complications microvasculaires** mais également sont à risque de développer une **maladie cardiovasculaire**, même en ayant atteint un contrôle équilibre optimal (HbA1c inférieure à 6,9%) (Lind M et al. N Engl J Med. 2014 ;371(21) :1972-1982.). Il a même été démontré que cette morbidité cardiovasculaire associée au diabète de type 1 diminue leur espérance de vie de 16 années (Rawshani A et al. Lancet. 2018 ;392(10146) :477-486).

Il est donc essentiel de continuer à éduquer les jeunes et leur famille non seulement sur la gestion et la vie avec un diabète de type 1 mais également sur **l'importance des habitudes hygiéno diététiques saines**, pilier clé de prévention des facteurs de risque cardiovasculaires associés (obésité, hypertension artérielle, profil lipidique), souvent présents dans la population pédiatrique avec Dt1 (Fornari E, et al. Pediatr Diabetes. 2020 ;21(8) :1546-1555.)

Spécificité de la prise en charge en diabétologie pédiatrique

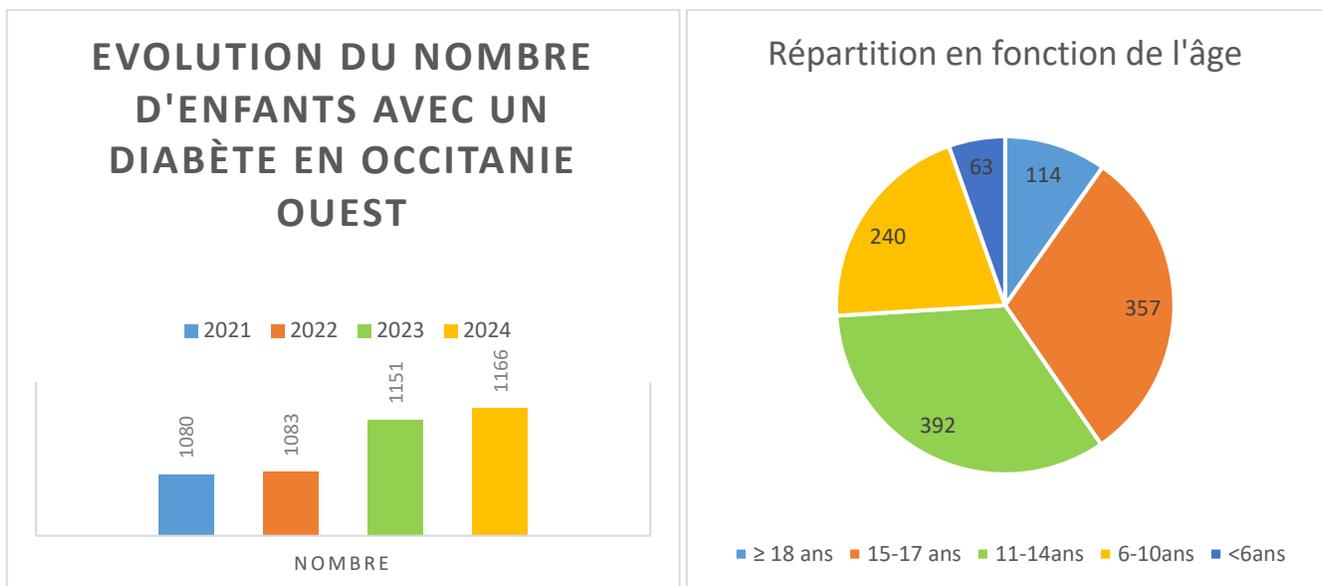
- Le diabète nécessite un **traitement quotidien** à vie ajusté au jour le jour. La prise en charge de la maladie au quotidien consiste à savoir **réaliser et adapter** les soins aux différentes situations de la vie quotidienne : autosurveillance, injection d'insuline, alimentation, principes et adaptation du traitement, activités physiques ...

- Les **nouvelles technologies** telles que les boucles fermées hybrides modifient aujourd'hui la prise en charge et la réflexion sur le traitement du diabète de l'enfant et nécessitent une réactualisation des apprentissages. Ceci impose de **nouveaux apprentissages** chez les enfants et les familles et une adaptation des soignants à ces nouveaux dispositifs.
- L'objectif de cette prise en charge de qualité est d'**améliorer l'équilibre glycémique** pour **éviter les complications** ultérieures tout en préservant la qualité de vie en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille

La population concernée

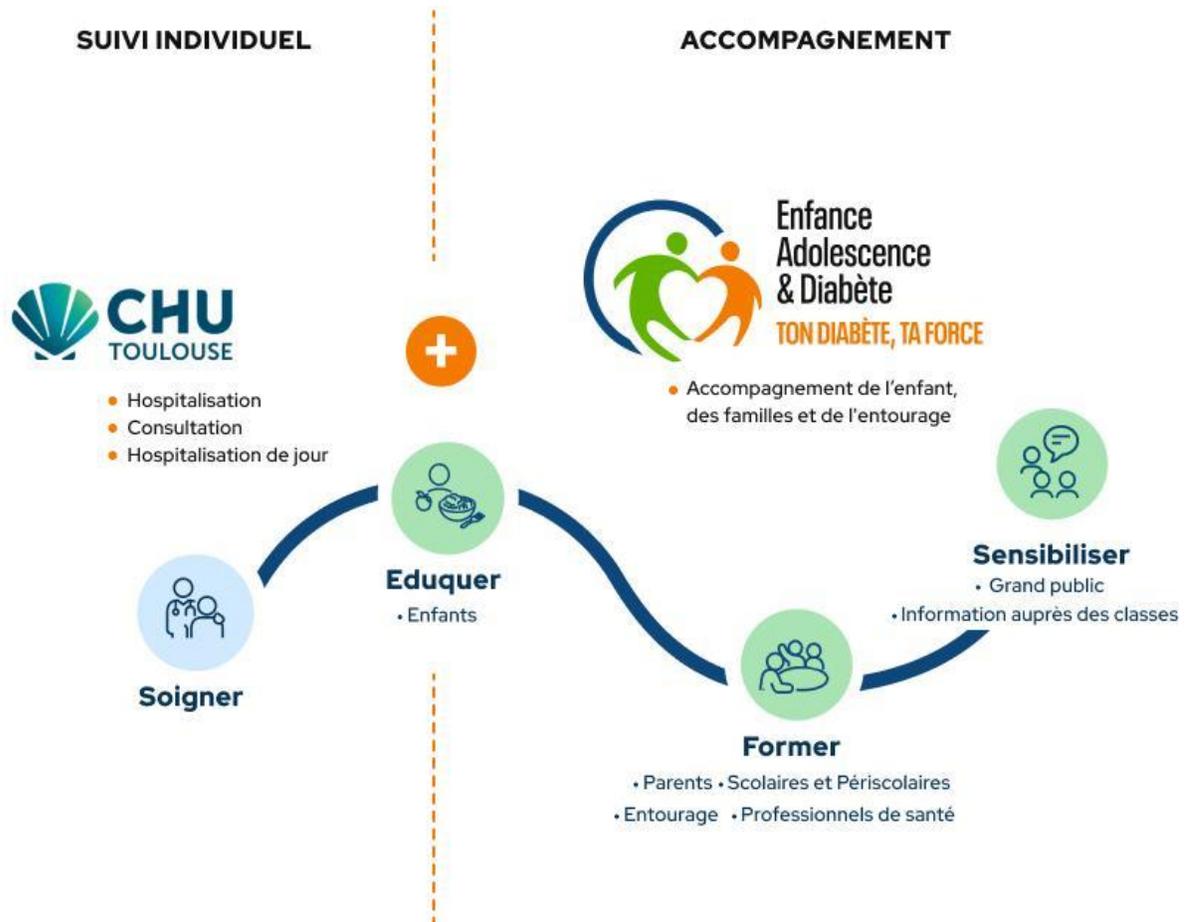
En 2024, en Occitanie Ouest, **1166** enfants avec un diabète ont été suivis majoritairement par le service de diabétologie pédiatrique de l'Hôpital des Enfants du CHU de Toulouse et dans les services de pédiatrie des Centres Hospitaliers Généraux de l'hémi région.

Cependant, le manque de pédiatre entraine le transfert des enfants vers Tarbes pour les familles des Hautes Pyrénées ou Toulouse pour les autres départements avec des suivis alternés par la suite lorsque c'est possible.



Organisation du parcours en Occitanie ouest

Le parcours de santé est organisé autour de 2 structures, le service de diabétologie de l'**Hôpital des Enfants** et l'association **Enfance Adolescence & Diabète**.



2. L'ASSOCIATION ENFANCE ADOLESCENCE & DIABETE

Contexte de création

Enfance Adolescence & Diabète est une **association loi 1901**, reconnue d'intérêt général, elle a été **créée en janvier 2007**. Elle est née de la volonté d'accompagner au mieux l'enfant avec un diabète et sa famille en lui permettant d'acquérir progressivement et en fonction de son âge les compétences nécessaires pour faciliter son intégration dans la vie de tous les jours et d'assurer son avenir avec le diabète dans les meilleures conditions.

En 2006, le CHU de Toulouse a pris la décision de ne plus soutenir les actions jusqu'alors effectuées dans le service de diabétologie pédiatrique (journées et séjour d'éducation thérapeutique et accompagnement scolaire) qui étaient organisées depuis le milieu des années 1990 pour compléter le suivi traditionnel des enfants avec un diabète de type 1. Les contraintes organisationnelle et financière étaient trop fortes.

L'équipe soignante a eu alors la **volonté** de perpétuer cet accompagnement **unique et original** et de l'enrichir par des programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement au plus près des besoins de l'enfant, de sa famille, des aidants et des professionnels de santé.

Le projet associatif :

Le projet associatif est défini, évolutif et centré sur l'analyse et les réponses aux besoins de l'enfant et des familles ce qui permet d'établir un panel d'actions adapté.

EAD prend le relais du suivi hospitalier, en ambulatoire pour accompagner l'enfant **au plus près de son environnement**. Son action est indépendante et complémentaire du suivi hospitalier.

Enfance Adolescence & Diabète est une structure juridique reconnue d'intérêt général (statuts, conseil d'administration, Bureau, Assemblée Générale, salarié...), dont les comptes sont certifiés par un commissaire aux comptes.

C'est une structure reconnue au niveau national par l'Aide aux Jeunes Diabétiques et la Société Française d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatrique pour ses capacités d'innovation et de modélisation du parcours de santé de l'enfant avec un diabète.

Depuis le 1^{er} janvier 2023, le représentant légal de l'association déclare que l'association souscrit au contrat d'engagement républicain annexé au décret pris pour l'application de l'article 10-1 de la loi n° 2000-321 du 12 avril 2000 relative aux droits des citoyens dans leurs relations avec les administrations.

Un projet où la prise en compte de l'enfant dans sa globalité est au centre

La prise en charge globale vise à travailler les connaissances, les apprentissages mais aussi l'accompagnement à l'autonomie en santé, le domaine psychosocial avec l'intégration sociale, le vécu, la qualité de vie des enfants et des familles.

Cet accompagnement personnalisé améliore l'adhésion au traitement, à l'équilibre du diabète pour diminuer les complications à l'âge adulte et amener l'individu à intégrer le diabète dans sa vie de tous les jours.

La mise en œuvre d'une **éducation thérapeutique adaptée aux capacités cognitives et psychomotrices de l'enfant** implique des moyens humains adaptés, des moyens pédagogiques spécifiques et pragmatiques (théâtre de marionnettes, activités sportives, repas dans différentes conditions, écriture, théâtre, échanges entre pairs, ...), et des moyens financiers.

Par ailleurs, il est fondamental d'inscrire les parents et les aidants dans ce processus d'éducation thérapeutique et plus globalement dans le parcours de soin de l'enfant car **5%** des enfants suivis ont **moins de 6 ans** d'où l'importance d'une prise en charge initiale spécifique.

Un projet coconstruit avec les familles :

Les jeunes et leur famille participent au projet associatif à plusieurs titres :

Le Conseil d'Administration :

Enfance Adolescence & Diabète est une **association mixte** dans laquelle, la **moitié des administrateurs** sont des **parents d'enfants** ayant un diabète ou **jeunes adultes** avec un diabète et l'autre moitié est composée de soignants (pédiatrie et adulte) et de représentants des membres fondateurs (CHU Toulouse, Aide aux Jeunes Diabétiques et mécène fondateur).

L'Assemblée Des Familles

L'Assemblée Des Familles, est un groupe d'une **cinquantaine** de **parents et jeunes adultes** bénévoles, leur rôle est essentiel dans le parcours de santé de l'enfant.

- **Proposer de l'entraide et du soutien** pour les familles lors de rencontres en individuel ou lors de moments conviviaux et faire **le lien avec l'AJD**.
- **Animer le Café des Parents** qui regroupe des parents formés au diabète, à la communication interpersonnelle, à l'écoute et à la gestion des émotions. Ils viennent rencontrer les parents des enfants hospitalisés pour une découverte de diabète. Ces moments permettent des échanges entre familles facilitant un retour à la maison plus serein. Ils permettent également de relayer à l'équipe soignante, des interrogations et problématiques soulevées lors de ces

échanges. Leur intervention fait partie du programme d'éducation thérapeutique au moment du diagnostic du diabète (46 familles en 2024).

- Être **force de proposition** pour faire émerger les besoins des familles et développer les projets de l'association.
- **Témoigner** lors des formations aux familles afin de partager leur expérience pour faciliter la projection de l'impact du diabète dans la vie quotidienne et de donner les moyens de faire face à la gestion du diabète au jour le jour.
- **Aider à l'organisation d'évènements** internes ou grand public pour sensibiliser le grand public aux spécificités du diabète de l'enfant

Et enfin **436** adhérents, cotisants et donateurs soutiennent chaque année Enfance Adolescence & Diabète.

Les partenariats :

Le CHU de Toulouse et les Centres Hospitaliers de la région :

Les programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et d'accompagnement se font en synergie avec la prise en charge hospitalière pour une meilleure intégration de la démarche d'ETP à la stratégie de soins.

La synergie avec l'Hôpital des Enfants de Toulouse et les centres hospitaliers généraux est essentielle afin de garantir la cohérence et la continuité des soins et d'inscrire l'éducation thérapeutique et l'accompagnement dans le parcours de santé de l'enfant et de l'adolescent avec un diabète.

Une convention a été signée avec le **CHU de Toulouse** pour définir des missions dévolues à l'hôpital et celles dévolues à l'association et fixer les modalités de mise à disposition à l'association du personnel formé de l'équipe de diabétologie pédiatrique. Ces mises à disposition sont remboursées au CHU par l'association.

Une journée de formation annuelle est organisée pour pouvoir échanger et travailler avec les équipes des **Centres Hospitaliers Généraux** et ainsi faire connaître EAD en tant que ressource.

L'Aide aux Jeunes Diabétiques:

L'AJD est une association nationale reconnue d'utilité publique qui réunit toutes les équipes de diabétologie pédiatrique afin d'améliorer et d'harmoniser les pratiques en diabétologie pédiatrique.

Une convention avec l'**AJD** a été signée à la création de l'association. Elle garantit la qualité du service rendu aux enfants et à leur famille dans le respect des dernières recommandations officielles (SFD, HAS, OMS, ISPAD...).

L'Agence Régionale de Santé Occitanie:

Elle **finance** les actions de l'association et a rédigé une **lettre de mission** en 2021 pour informer les différentes structures intéressées des missions dévolues à l'association.

Le rectorat de Toulouse:

Il **valide** notre **action de formation et d'information** auprès des personnels scolaires et médecine scolaire.

Il a validé **le kit pédagogique** donné par l'association à chaque établissement scolaire.

La FACS Occitanie:

L'adhésion de EAD à la FACS Occitanie permet l'identification de la structure comme dispositif d'expertise régionale en diabétologie pédiatrique. Nous participons à plusieurs groupes de travail notamment celui sur l'ETP.

Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique et à l'accompagnement à l'autonomie en santé

Objectifs de l'éducation thérapeutique et de l'accompagnement à l'autonomie en santé

Développer l'empowerment ou capacité à agir de l'enfant à toutes les étapes de sa vie (l'entrée à l'école, au collège, la transition, les premières sorties, ...)

Pour cela, il faut:

Acquérir des compétences d'autosoin telles que :

Comprendre et expliquer la maladie et le traitement, résolution de problème avec adaptation des doses d'insuline dans différentes situations, repérer et analyser un incident d'hypo ou d'hyperglycémie, traiter et anticiper des situations de crise, la gestuelle (autosurveillance, injection d'insuline), adapter l'alimentation et le traitement.

Acquérir des compétences d'adaptation telles que :

Parler du diabète, expliquer la maladie aux autres, organiser les soins en milieu scolaire, oser dire que ça ne va pas bien (hypoglycémie), développer la perception d'auto-efficacité et la capacité d'agir de l'enfant, aider les parents à transférer leurs connaissances et leurs compétences à l'enfant...

Et proposer des actions adaptées au développement cognitif, affectif et psychomoteur de l'enfant et une diversité de proposition : suivi médico/psycho/social afin de permettre au jeune d'accéder à une autonomie de réalisation puis à une autonomie de décision.

Pour répondre aux besoins repérés des enfants et de leur entourage, l'association propose :

4 programmes d'éducation thérapeutique validés par l'ARS :

- **Apprendre ensemble pour bien grandir avec le diabète** : Education thérapeutique de groupe pour les enfants et adolescents organisé en journées et séjours d'éducation, de l'âge de 3 ans jusqu'à 14 ans inclus. Ce sont des activités de groupe de 7 à 15 enfants selon l'âge, accompagnés des parents pour les 3-4 ans puis seuls. La file active permet d'organiser des groupes de la même année de naissance.
- **Premiers pas avec le diabète** : Ce sont 4 journées par an, pour les enfants et leurs parents, qui ont eu un diagnostic dans les 3 mois précédent la journée. Les enfants et les parents ont chacun leur programme pour cette journée. L'équipe est composée de soignants et d'un parent témoin.
- **En route vers la vie d'adulte avec le diabète** : Ce programme est proposé pour les jeunes à partir de l'âge de 15 ans et se déroule jusqu'au passage en diabétologie adulte en lien avec le programme déposé par le service de diabétologie adulte du CHU de Toulouse.
- **Entrons dans la boucle** : Ce programme est proposé à toutes les familles dont l'enfant va passer en boucle fermée hybride.

3 programmes d'accompagnement :

- **Un programme d'accompagnement pour les jeunes à l'autonomie en santé** qui complète les 3 programmes ci-dessus et qui comprends particulièrement les activités de repas partagés, activités physiques, travail sur la confiance en soi, estime de soi, atelier cuisine, ...
- **Un programme d'accompagnement de l'enfant en milieu scolaire** pour améliorer l'intégration de l'enfant avec un diabète par l'aide à la rédaction du Projet d'Accueil Individualisé, l'information des personnels scolaires et parascolaires, l'information des camarades de classe et la formation des professionnels de santé scolaire (infirmières et médecins)
- **Un programme d'accompagnement pour les familles et les aidants** car une bonne formation des aidants a montré ses effets sur l'équilibre du diabète de l'enfant par un meilleur étayage de l'enfant par sa famille et les aidants. Il se compose de réunion pour les parents d'enfants de même tranche d'âge organisés en parallèle des journées pour les enfants, du Café des parents, de groupe de paroles fratrie, de cycles grands parents et entourage et d'ateliers cuisine alimentation et diabète (parents, parents-enfants).

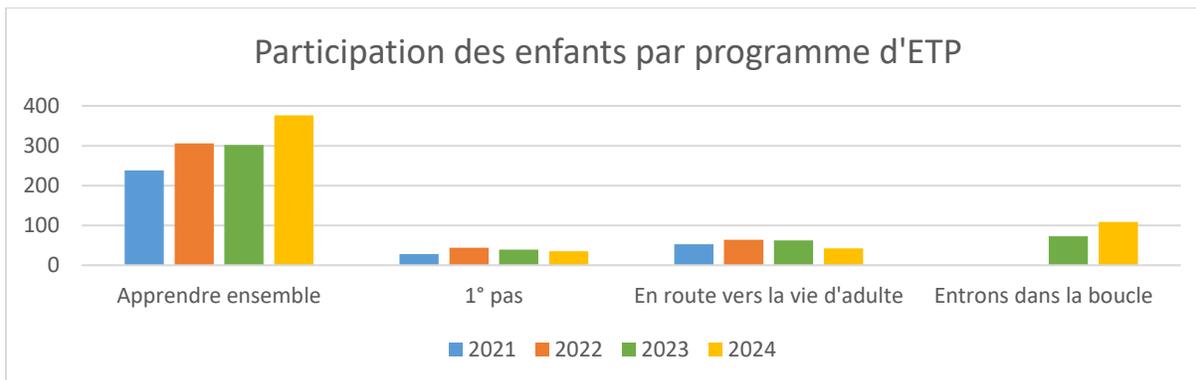
La formation des professionnels de santé libéraux et des prestataires de santé car les conduites à tenir pour le suivi du diabète de l'enfant n'est pas du tout le même que pour le diabète de l'adulte. De plus, l'arrivée très rapide des nouvelles technologies (boucles fermées hybrides) nécessite une remise à niveau des compétences très régulière.

Les bénéficiaires

Un enfant vivant avec un diabète a besoin d'un entourage familial et social qui soit formé pour pouvoir l'accompagner dans la prise en charge de son diabète et vers l'autonomie qui lui est nécessaire pour devenir un adulte vivant au mieux avec son diabète.

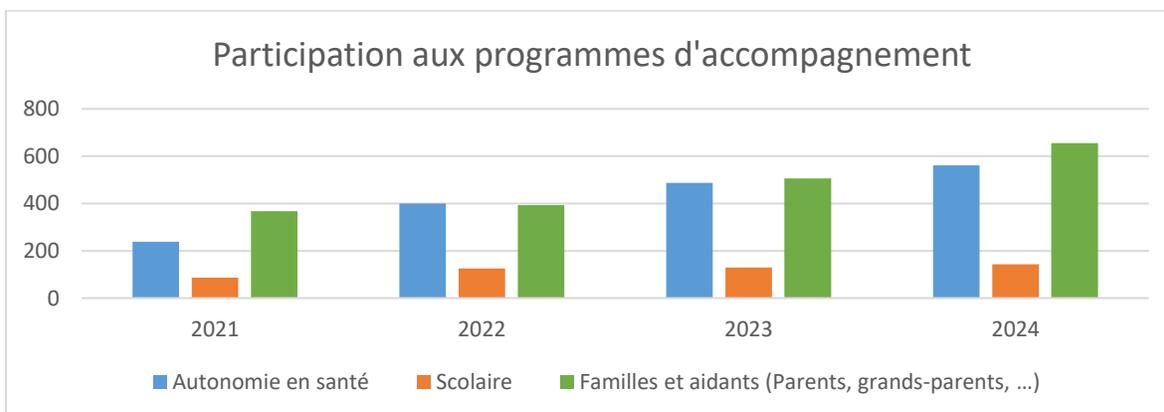
Directs :

Les enfants participent aux activités de l'association dès l'âge de 3 ans jusqu'à leur passage en diabétologie adulte. En 2024 **562** enfants ont participé.

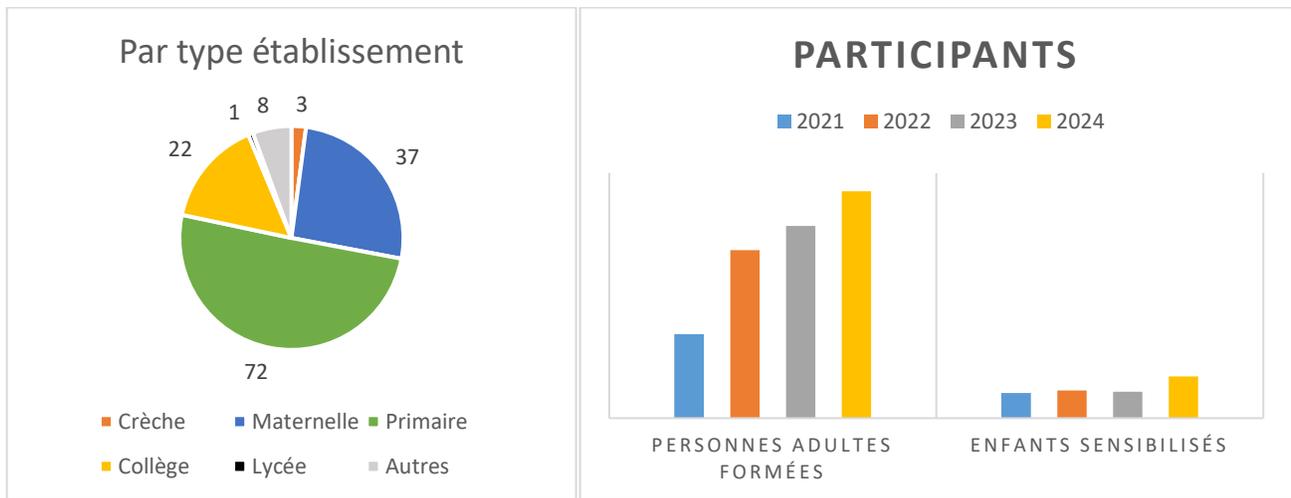


Indirects :

Les parents, grands-parents et entourage familial sont invités aux programmes de formation en présence ou non des enfants. En 2024, **656** personnes ont participé.



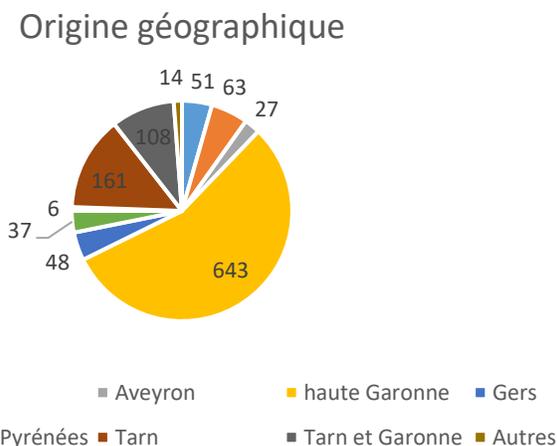
Les professionnels scolaires et périscolaires sont formés lors des info personnel ou réunion d'explication du Projet d'Accueil Individualisé (PAI). En 2024, **1111** professionnels scolaires et périscolaires et **133** infirmières scolaires ont été formées et **204** camarades de classe ont été sensibilisés.



Les professionnels de santé libéraux, notamment les infirmières participent également aux formations organisées par EAD. L'association est certifiée **Qualiopi** au titre des actions de formation. En 2024, **55** professionnels de santé ont été formé.

Origine géographique des enfants et familles :

Les enfants et les familles viennent de tous les départements d'Occitanie Ouest avec une majorité de Haute Garonne qui représente aussi le département pour lequel il y a le plus d'enfants vivant avec un diabète en Occitanie ouest.



La participation est en **constante progression** tant au niveau des enfants participants que de l'entourage.

Nous remarquons que les enfants et les familles qui participent **améliorent leurs connaissances** après leur participation. De plus, leurs témoignages indiquent qu'ils **reprennent confiance** en leurs capacités de gérer et que le fait de **rencontrer d'autres familles les aident dans leur processus d'acceptation**.

Moyens humains EAD au 31/12/2024

La mise en œuvre de toutes ces activités nécessite des compétences spécifiques en diabétologie, en pédiatrie et en éducation thérapeutique. Pour l'éducation thérapeutique, un niveau de 40 h est obligatoire mais le plan de formation permet de monter en compétence par le suivi du DU d'ETP si besoin. Pour assurer la continuité des messages depuis la découverte du diabète jusqu'au passage à l'âge adulte, du personnel est mis à disposition par le CHU (remboursé par l'EAD) et notamment pour les IDE puéricultrices et les médecins qui assurent une rotation entre le service de diabétologie pédiatrique et l'association.

	Fonction	Statut	Diplôme ETP et autres
Claire le TALLEC	Pédiatre diabétologue, Stratégie de EAD	20% salariée	DESS pédagogie de la Santé, Education du patient
Corinne COLMEL	Cadre de santé diététicienne, Directrice, Stratégie, RH, finance, projets	100% salariée	Master 2 coordination parcours de soin, DIU télémédecine, DU éducation thérapeutique
Karine COURTOIS	Coordinatrice pédagogique et diététicienne	100% salariée	DU éducation thérapeutique, Master 2 nutrition humaine
Julie PELICAND	Médecin responsable, Elaboration et animation programme, Rédaction protocole de recherche	80% salariée	Doctorat en science de santé publique promotion de la santé et éducation thérapeutique, DIU diabétologie pédiatrique
Eva SERNAGLIA	Diététicienne, Elaboration et animation programmes ETP et accompagnement	50% salariée	40 h
Pierre BELLET	Infirmier Puériculteur, Elaboration et animation programmes ETP et accompagnement	100% Mise à disposition CHU	40 h

Maéva TALVARD	Pédiatre diabétologue Elaboration et animation programmes ETP et accompagnement	10% Mise à disposition CHU	Master 2 éducation thérapeutique
Nadia RAHOU	Secrétaire	100% mise à disposition CHU	

Développement de nouvelles activités et réalisations

La Maison du Diabète de l'Enfant

La Maison du Diabète de l'Enfant a pour vocation d'offrir un lieu unique aux jeunes avec un diabète de type 1, à leur famille et aux professionnels s'occupant de l'enfant.

Les jeunes peuvent y trouver les ressources nécessaires qui leur permettront de **gagner en autonomie** afin de mieux vivre avec le diabète au quotidien puis dans leur vie d'adulte au travers des programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement à l'autonomie en santé proposés par l'association.

Les familles peuvent y trouver les ressources nécessaires pour **prendre confiance en leur capacité à accompagner leur enfant** lors des programmes d'accompagnement, dans un lieu facilitant les échanges et leur permettant aussi d'avoir un espace dédié de rencontre.

Les professionnels de santé peuvent trouver des ressources lors de journées de formation leur permettant de **mettre à jour leurs compétences** pour le suivi des jeunes et rencontrer l'équipe de l'association en cas de besoin de même pour les professionnels scolaires qui le souhaiteront.

Le lien avec les territoires sera facilité par une meilleure qualité d'intervention à distance et ce lieu permettra d'accueillir lors de réunions, les différentes équipes des centres hospitaliers généraux d'Occitanie ouest.

Des parents se sont portés volontaires pour travailler avec nous sur ce projet.

Certains ont des compétences en lien avec le projet (architecte, artisans, ...) qu'ils ont mis à disposition sous forme de mécénat de compétences ou en nature.

D'autres ont proposé de mobiliser leur réseau pour trouver des financements.

Le conseil d'administration qui s'est réuni en novembre 2023 a donné son accord pour la mise en œuvre du projet.

Le bail a été signé le 11/12/2023, le dossier avec l'architecte Eléonore Golovanoff ont commencé en janvier 2024, les travaux ont commencé le 24 juin 2024 et se sont terminés le 27 septembre 2024.

La Maison du Diabète de l'Enfant a ouvert ses portes le 30 septembre 2024.

Bilan financier

2 types de financement de la part de l'ARS Occitanie :

Le forfait ETP en fonction du nombre d'enfants participants

Programme 1 : Apprendre ensemble pour bien grandir avec le diabète

Programme 2 : « Premiers pas avec le diabète »

Programme 3 : « En route vers la vie d'adulte avec le diabète »

Programme 4 : « Entrons dans la boucle avec le diabète de type 1 »

Le Fond d'Intervention Régional pour la partie accompagnement pour 3 types d'action :

Accompagnement des jeunes à l'autonomie en santé.

Accompagnement scolaire

Accompagnement aidants familiaux et professionnels

Appels à projet remportés :

Fondation APICIL : 50 000 €

Fondation Humanis Malakoff : 50 000 €

Fondation Auchan : 20 000 €

Fondation Banque populaire Occitane : 16 900 €

Fondation Pièces Jaunes : 11 790 €

Fondations Roquette Décathlon : 10 900 €

Mécénat financier et en nature :

Fermob, Tip Toe, Darty, Espaces et volumes, peintures Caparol, multielec 31.

Prestataires de santé et laboratoires.

Les **dons des particuliers, le mécénat entreprises et les appels à projets permettent de financer les activités de l'association et les nouveaux projets** de l'association. Ils sont en forte Hausse en 2024 du fait du projet de la Maison du Diabète de l'Enfant.

L'association présente un résultat positif de **88 749 €**

Travaux et présentations :

SFD Paramédical : Journée d'Automne : Prix Initiativ'Diabète Roche : 2500 € : Création d'un espace de ressources et de soutien pour les familles d'enfants avec un diabète de type 1

Congrès SFD : Etude Etincel sur les besoins psychosociaux des jeunes et de leur famille à la mise en place de la boucle fermée

Congrès ISPAD Lisbonne : Etude Etincel sur les besoins psychosociaux des jeunes et de leur famille à la mise en place de la boucle fermée

Formation Liverpool : ETP et Empowerment pour la Science School de la Société d'Endocrinologie Pédiatrique

Formation sur le diabète de l'enfant aux pharmaciens Toulouse (Pharma IV)

3. PERSPECTIVE POUR LA PERIODE 2025-2027

- Incidence :

En France, on estime le nombre d'enfants touchés à 30 000 en 2024 et ils seront 40 000 en 2030. Nous pouvons observer une augmentation de l'incidence de 4% par an.

Pour la région Occitanie ouest, nous pouvons compter sur **100 nouveaux patients par an**, donc une file active **de 1400 à 1500 enfants d'ici 5 ans**, sans compter l'augmentation géographique due à l'attractivité de la région Occitanie.

- L'importance des premières années de suivi :

L'absence d'une parfaite maîtrise de l'HbA1c au cours de la première année post diagnostic du diabète montre des résultats de complications vasculaires à long terme chez l'enfant 0-19 ans.

Une HbA1c en général supérieure aux objectifs (HbA1c <7,5%) a tendance à se stabiliser dans une « voie » dès les 6 premiers mois du parcours. Quel que soit le niveau d'HbA1c à 6 mois, elle semble suivre cette trajectoire pendant une décennie

Chez les jeunes enfants (âgés de moins de 6,5 ans), la moyenne d'HbA1c pendant la première année est un facteur prédictif important de l'HbA1c des années suivantes, indépendamment du traitement proposé.

Un **diabète de type 1 non contrôlé après la 1ère année** est un **risque** pour l'enfant de développer des complications et des ruptures dans le parcours. D'autres facteurs peuvent s'ajouter et dégrader davantage la situation telles que des difficultés sociales, familiales et/ou économiques.

Ces critères de fragilité compliquent d'autant plus le parcours de l'enfant ayant un diabète de type 1 non stabilisé après la 1ère année et peuvent amener à une diminution de l'adhésion thérapeutique.

- L'offre de soin :

Le nombre de pédiatres diminue et est très insuffisant dès aujourd'hui. Les services de pédiatrie générale diminuent dans les Centres Hospitaliers Généraux et la situation dans les CHU se dégrade. La durée d'hospitalisation augmente et peut atteindre 15 jours pour une hospitalisation initiale. Cette durée complique la vie des parents par rapport à leur activité professionnelle, altère les capacités d'apprentissage des enfants et des parents et entraîne des coûts supplémentaires en transport, absence, ... et embolise des lits d'hospitalisation.

- **Nouvelles technologies**

Avec l'arrivée des boucles fermées hybrides, il est nécessaire de former les professionnels de santé libéraux et scolaires aux nouveaux protocoles de prise en charge.

De même, le développement des plateformes de télésuivi et les outils de télé éducation, les programmes d'éducation thérapeutique et d'accompagnement vont évoluer et pourront permettre de les étendre au plus près du domicile de l'enfant.

- **Les programmes**

Aménager les programmes d'ETP et d'accompagnement pour les enfants traités par **boucle fermée hybride** en formant des groupes spécifiques pour les jeunes. Il faudra adapter le volume des actions proposées à l'augmentation de la population suivie.

Construction d'un parcours Première année :

A destination de **tous les enfants** ayant eu la découverte de leur maladie dans l'année quel que soit l'âge en complément du suivi classique de diabétologie pédiatrique :

Retour au domicile au 5^e jour d'hospitalisation avec un bilan éducatif partagé entre le jeune, sa famille et l'équipe soignante.

4 visites au domicile de l'équipe de la Diab'Compagnie, suivi journalier par télésurveillance et reprise éducative avec Kidia pendant les 15 premiers jours.

Puis participation à la journée « Premiers pas avec le diabète » afin de reprendre en groupe certaines notions et créer un moment d'échanges entre pairs (présence d'un parent partenaire).

Puis suivi mensuel en alternant suivi en présentiel et en distanciel.

A la fin du 3^e mois, une évaluation clinique et un bilan éducatif partagé permettent d'orienter l'enfant soit sur le programme socle soit sur le programme cas complexe.

Construction d'un parcours cas complexe fin de première année :

Sur la base du travail pour l'élaboration de la lettre d'intention Article 51 « Structuration et prise en charge coordonnée du parcours pédiatrique Diabète de type 1 avec les acteurs de soins des premier et second recours ».

L'objectif est de construire **un parcours de soin innovant** pour les jeunes à risque à la fin de la première année post découverte de la maladie sur des critères spécifiques (HbA1c >9%, Critères de fragilité sociale et économique Epice>30, patients et familles en demande d'aide) afin de prévenir et éviter les hospitalisations secondaires et de participer à l'amélioration de leur empowerment par un accompagnement spécifique et rapproché. Il sera proposé :

1 journée de motivation en groupe pour les enfants et leurs parents

1 journée de reprise à 6 mois pour les enfants et les parents

Renforcement par télésurveillance et télé éducation tous les mois par la puéricultrice ou la médecin coordonnatrice.

Former les infirmières et médecins scolaires :

Les traitements du diabète de l'enfant évoluent très vite et la **formation des professionnels de santé** scolaire est essentielle afin d'accompagner au mieux l'enfant afin de faciliter son intégration.

Nous allons continuer les formations par bassin, comme en 2024.

L'équipe intervient sur demande des familles et des professionnels de santé scolaire et de plus en plus auprès des municipalités qui ne connaissant pas le diabète de l'enfant, compliquent ou empêchent l'intégration de l'enfant à la cantine ou au CLAE.

Lien DAC et Forms :

Ces structures sont un très bon relais des programmes d'ETP et d'accompagnement pour permettre de les faire connaître dans les territoires.

Un des freins à la participation de certains enfants aux programmes de l'association est la distance.

Pour l'année 2025, nous allons **recenser par territoire**, les bénéficiaires et déterminer les lieux les plus appropriés en lien avec les DAC concernés.

Un aménagement du déroulé pédagogique sera nécessaire pour s'adapter à des enfants d'âges différents.

De plus, une **campagne de prévention de l'acido cétose** pourra être relayée par ce moyen, car les signes de l'apparition du diabète chez l'enfant ne sont pas encore assez connus et beaucoup d'enfants arrivent en acidocétose aux urgences ce qui demande une prise en charge lourde relevant quelquefois de la réanimation.

Un **webinaire sur le repérage des signes du diabète de l'enfant** est prévu au mois de mars 2025.

CONCLUSION

Le parcours de santé construit par Enfance Adolescence & Diabète est encore innovant 18 ans après sa création.

A ce jour, il **n'existe pas de programme d'accompagnement global** en diabétologie pédiatrique tel que celui réalisé par Enfance Adolescence & Diabète.

Le modèle associatif permet une plus grande capacité d'adaptation pour une **meilleure prise en compte des besoins repérés**.

Notre association est encore la seule à proposer un accompagnement complet et pour un grand nombre d'enfants et de familles. Nous travaillons avec **d'autres régions** (Nantes, Bordeaux) pour les aider à développer des solutions similaires tenant compte de leurs contraintes et opportunités régionales.

La création de la Maison du Diabète de l'Enfant a permis d'identifier un **lieu de ressource** pour les jeunes, les familles et entourage et les professionnels s'occupant de l'enfant et permet d'ancrer encore plus les actions de l'association au sein du parcours de santé de l'enfant vivant avec un diabète de type 1.