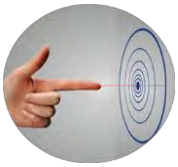
CONFERENCE DE CONSENSUS SUR LE DIABETE A LA REUNION ET A MAYOTTE

Soyons plus fort que le diabète

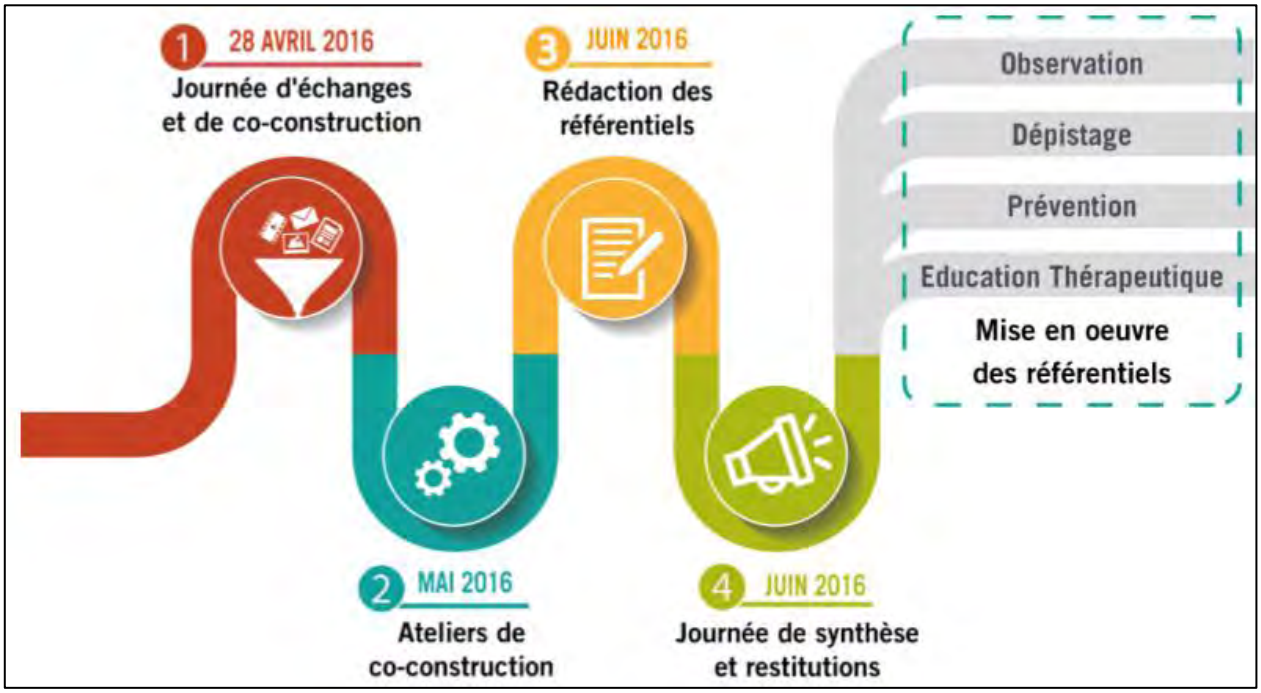


Référentiel OBSERVATION

PREFACE

Une conférence de consensus pour amplifier la dynamique de lutte contre le Diabète

Parce que la lutte contre le diabète est une priorité régionale**, l'ARS Océan Indien, en association avec ses partenaires, a ouvert une Conférence de consensus le 28 avril 2016.** Pour la 1ère fois, une centaine d'acteurs et de patients, de La Réunion et de Mayotte**, se sont réunis afin de définir ensemble le contenu des actions à mettre en œuvre, et les conditions de leur efficacité, pour améliorer la prévention du diabète et l'accompagnement des malades. Toute la démarche se structure autour de** 5 enjeux : l'observation du diabète dans les 2 îles, le dépistage, la prévention primaire, la prévention ciblée et l'éducation thérapeutique.



Construire collectivement des référentiels

Cette démarche de conférence de consensus a permis d'élaborer, avec les acteurs des 2 îles, en s'appuyant sur l'expérience des actions passées ou en cours ainsi que sur les recommandations nationales ou internationales existantes, **des référentiels d'actions synthétisants les modalités d'actions faisant l'objet de consensus.**

Ces référentiels, apportent un cadre stratégique et opérationnel aussi bien aux financeurs qu'aux acteurs, dans le cadre de la mise en œuvre des **PRAANS Réunion et Mayotte**.

Ce sont près de **73 acteurs**, **Réunion et Mayotte confondus** qui se sont impliqués dans la démarche en participant aux ateliers de co construction **(10 ateliers à la Réunion et 12 ateliers à Mayotte)** qui ont donné suite à la journée de lancement de la conférence, qui s'est tenue le 28 avril 2016 à la Réunion avec **130 participants** dont une **délégation mahoraise de 25 personnes.**

Un référentiel pour l'observation

Ce référentiel concerne l'enjeu d'OBSERVATION du diabète dans les 2 îles, autrement dit, la connaissance du diabète :

- Quelles données sont disponibles ?
- Quels sont nos besoins de connaissance complémentaire sur le diabète pour mieux agir ?

L'objectif de ce référentiel est d'identifier à partir des tableaux de bords réalisés par l'Observatoire régional de la santé Océan Indien, les données et les modalités de diffusion nécessaires à la mise en œuvre d'une politique de lutte contre le diabète sur les 2 îles.

Les participants Réunion

Atelier 1 : 26 Mai 2016
Atelier 2 : 9 Juin 2016

- M. Jean-Louis SOLET – CIRE OI
- Mme Stelly CHOPINET – ARS OI
- Mme Mailys ALBERTO – ADN 974
- Dr François FAVIER – INSERM/CHU
- M. Annette Frédéric – Mutualité de la Réunion
- M. Tanguy SEVAT – Fonds MUTA Réunion
- M. Guy-Noël CHAN-WAN – ARS OI
- Dr Xavier DEBUSSCHE – CHU St Denis
- Dr Sarah THIMANY – GHER St Benoit
- Dr Emmanuelle RACHOU – ORS OI
- Dr Alain PENIT – DRSM
- Dr Irène STOJCIC – ORS OI/IREPS
- M. Eric MARIOTTI – ARS OI
- Dr Patrice JAHANPUR – Endocrinologue libéral
- Mme Diane BAILLEUX – ADN 974

Animateurs : Cédric PEDRE – IREPS Réunion

Les participants Mayotte

Atelier 1 : 31 Mai 2016
Atelier 2 : 14 Juin 2016

- M. Jean-Louis SOLET – CIRE OI
- Mme Stelly CHOPINET – ARS OI
- M. Julien THIRIA – ARS OI
- M. Eric MARIOTTI – ARS OI
- M. Foundi ROUMMANE – Rediab-Ylang
- Mme Salimata ABDOUROIHANANE - CSSM
- Mme Pauline MARTIN – IREPS Mayotte
- Dr Emmanuelle RACHOU – ORS OI
- Mme Monique RICQUEBOURG – ORS OI
- M. SAINDOU – ORS OI
- Mme Joelle RASTAMI – CSA
- M. Hugue CANDAES – Rediab-Ylang
- Dr EYGONNET – PMI
- Mme Kassandrah CHANFI - Rediab-Ylang

Animateurs : Cédric PEDRE – IREPS Réunion

INTRODUCTION

Les travaux menés dans les ateliers dédiés à l'observation qui ont eu lieu à la Réunion et à Mayotte ont permis de faire émerger des consensus forts sur l'observation du diabète dans ces 2 territoires. Si la plupart des consensus sont communs aux 2 îles, certains spécifiques au territoire de Mayotte ont émergés, ils seront repérés dans le présent référentiel par le pictogramme que l'on retrouve à la droite de ce paragraphe.

Pour construire ce référentiel, il a été jugé pertinent, pour améliorer la qualité des échanges, de poser les bases d'une culture partagée à la Réunion et à Mayotte en matière d'observation. C'est à partir d'une présentation du Dr E. Rachou, Directrice de l'Observatoire régional de la santé Océan indien, que les participants ont pu partager les éléments caractérisant une démarche d'observation, à savoir, sa définition, ses objectifs, ses outils et ses contraintes. Sur la base de cette vision commune, les participants ont pu évoquer les différents besoins et pistes d'amélioration des dispositifs d'observation du diabète. Chacun des consensus évoqués dans ce référentiel se présente sous la forme de recommandations à mettre en lien avec les travaux des autres thématiques de la conférence.

Par ailleurs, parmi les recommandations mentionnées dans ce référentiel, certaines peuvent faire références à des démarches en cours, ce référentiel vient confirmer leur pertinence et l'intérêt de leur développement.

Ainsi le référentiel se compose d'une partie concernant l'observation d'une manière générale (culture partagée) et des tableaux de bord préexistants à la conférence puis des différentes recommandations ayant fait l'objet de consensus dont certains spécifiques à Mayotte.

QU'EST-CE QUE L'OBSERVATION ?

LE TABLEAU DE BORD DIABETE REUNION

LE TABLEAU DE BORD DIABETE MAYOTTE

CONSENSUS 1 : LES OBJECTIFS DE L'OBSERVATION DU DIABETE

CONSENSUS 2 : L'OBSERVATION DES ACTIONS

CONSENSUS 3 : L'OBSERVATION DE LA PREVALENCE DU DIABETE

CONSENSUS 4 : L'OBSERVATION DES PARCOURS DE PRISE EN CHARGE

CONSENSUS 5 : L'INTEGRATION DES 2 ILES DANS LES DISPOSITIFS NATIONAUX

CONSENSUS 6 : UNE APPROPRIATION COLLECTIVE DES DONNEES DE L'OBSERVATION

CONSENSUS 7 : L'AMELIORATION DE LA QUALITE DES DONNEES

CONSENSUS 8 : VERS UNE OBSERVATION PARTICIPATIVE ET CITOYENNE

QU'EST-CE QUE L'OBSERVATION ?

Définition

C'est l'utilisation de méthodes et d'outils adaptés pour fournir une image globale ou thématique, à un moment donné, de l'état de santé des populations.

FNORS : *Etat des lieux de l'observation en santé et de ses déterminants en région. Paris, mai 2010, 111p*

Qui ?

1- Des structures spécialisées (ORS, CIRE INSEE)
2- Structures ayant une fonction d'observation dans institutions et collectivités
3- Structures thématiques

Les outils

Données existantes
Systèmes d'information continue

Production et suivi d'indicateurs
➔ ***Tableaux de bord***

Production de connaissances nouvelles
Enquête ou études

- *Enquête périnatale*
- *Redia, Maydia*

Indicateurs portant sur l'année n-1, n-2 ou n-3 selon la disponibilité des données

Un champ large

- Etat de santé
- Déterminants de la santé

Comment ?

Repose sur le recueil d'indicateurs

- ***Etat de santé*** *: mortalité, morbidité*
- ***Déterminants*** *: comportements, précarité…*

Des méthodologies spécifiques pour chaque type d'indicateur

Décrire, quantifier, expliquer des phénomènes de santé

Alerter, gérer des risques (surveillance)

Intervenir, planifier, programmer

Contrôler, évaluer

Poser des questions pour orienter la recherche

Décideurs, opérateurs

Aide à la décision, à l'élaboration et à la mise en œuvre de politiques de santé

Diffusion large d'une information neutre et indépendante

Tableau de bord sur le diabète à La Réunion

Nom l'opérateur	**Observatoire de la Santé Océan Indien**
ORIGINES DE L'ACTION	Prévalence élevée du diabète : enquêtes REDIA 1 (1999-2001) et REDIA 2 (2006-2009) Priorité de santé publique : PRSP 2012-2016, PRAANS, ... Nécessité de connaître pour mieux agir (axe 1 du PRSP) : souhait de disposer d'un outil de suivi et de pilotage
LES OBJECTIFS	Obj. principal Rassembler et mettre à disposition les données disponibles sur le diabète à partir d'indicateurs pertinents, fiables, reproductibles, accessibles Obj. final Proposer un outil d'aide à la décision pour guider les stratégies d'actions
LA MISE EN OEUVRE	Démarche en 5 phases: -Identifier les besoins (axes,indicateurs) -Identifier les sources de données disponibles -Recueillir, centraliser et analyser les données -Mettre en forme, interpréter les données -Diffuser les données auprès des décideurs, des partenaires locaux Travail en concertation avec les acteurs locaux (en phase de construction ou d'évolution de l'outil) Fréquence et type de tableau de bord (court/complet) variables selon les années
RESULTATS QUANTITATIFS	Résultats édition 2016 : -Prévalence élevée du diabète traité pharmacologiquement -Sur-morbi-mortalité : taux de mortalité régional 4 fois supérieur au taux métropole -Suivi insuffisant des examens recommandés -Fréquence élevée des complications
RESULTATS QUALITATIFS	1ère édition en 2004, dernière en 2016 -Evolution des indicateurs au fil des années, selon les besoins d'information et la disponibilité des données -Travail partenarial pour proposer des indicateurs régionaux étoffés -Attentes diverses et évolutives des acteurs -Interrogations des partenaires : plusieurs opérateurs et plusieurs indicateurs pour présenter le phénomène
LES POINTS FORTS	-Centralisation de l'information -Document synthétique avec des indicateurs d'origines et sources variées -Suivi des évolutions dans le temps, recul de plusieurs années pour certains indicateurs -Comparaison entre 2 périodes ou 2 territoires (méthodologie spécifique) -Positionnement par rapport au niveau national -Fréquence régulière d'actualisation (7 en 10 ans) -Travail évolutif, adaptabilité
LES POINTS FAIBLES	Points faibles principaux : définition du diabète et pertinence des indicateurs. De quel diabète parle-t-on ? Que veut-on observer ? D'autres limites : vision incomplète du phénomène avec des axes d'observation déficitaires, délai de mise à disposition des données, changements de méthodologie, ... Des études nécessaires pour une meilleure compréhension du phénomène
LES PISTES D'AMELIORATION	- Mettre en place un groupe de travail avec les acteurs concernés - Améliorer la coordination de la surveillance du diabète à La Réunion : qui fait quoi et comment ? - Mutualiser les outils et compétences - Mettre en place des études complémentaires sur les déterminants et les comportements pour mieux comprendre la problématique du diabète sur l'île

Tableau de bord sur le diabète à Mayotte

Nom l'opérateur	**Observatoire de la Santé Océan Indien**
ORIGINES DE L'ACTION	Prévalence élevée du diabète : enquête Maydia 2008 Priorité de santé publique : PRSP 2012-2016, PRAANS, ... Nécessité de connaître pour mieux agir (axe 1 du PRSP) : souhait de disposer d'un outil de suivi et de pilotage
LES OBJECTIFS	Obj. principal Rassembler et mettre à disposition les données disponibles sur le diabète à partir d'indicateurs pertinents, fiables, reproductibles, accessibles Obj. final Proposer un outil d'aide à la décision pour guider les stratégies d'actions
LA MISE EN OEUVRE	Démarche en 5 phases: -Identifier les besoins (axes,indicateurs) -Identifier les sources de données disponibles -Recueillir, centraliser et analyser les données -Mettre en forme,interpréter les données -Diffuser les données auprès des décideurs,des partenaires locaux Travail en concertation avec les acteurs locaux pour la construction de l'outil:1er tableau de bord sur le diabète Phase importante d'entretiens et d'échanges avec les acteurs
RESULTATS QUANTITATIFS	Résultats édition 2015 Premiers repères quantitatifs méritant d'être consolidés : 200 patients dépistés en 2014 (14% avec une suspicion de diabète), 244 hospitalisations annuelles pour diabète, plus de 200 patients en éducation thérapeutique, ...
RESULTATS QUALITATIFS	1ère édition en 2015 -Accent mis sur les sources d'informations disponibles -Besoin fort d'informations non couvert -Difficultés d'accès aux données -Difficultés d'interprétation des résultats -Pistes d'amélioration pour les dispositifs d'observation -Premières adaptations pour certains outils de recueil
LES POINTS FORTS	-Initialisation de la démarche d'observation -Echanges avec les acteurs -1er état des lieux des sources d'informations existantes:panorama présentant les forces et faiblesses des sources, les limites générales de l'observation - Peu d'opérateurs, données exhaustives sur certains thèmes -Centralisation de l'information -Mise en place des premiers indicateurs de routine -Perspectives d'amélioration
LES POINTS FAIBLES	Peu de données disponibles actuellement Décalage entre besoins d'information et possibilités d'y répondre Points faibles principaux:existence,disponibilité et qualité des données Constats non spécifiques au diabète:système d'observation en construction 3 exemples: -Sources classiques difficiles à utiliser -Vision réduite, parcellaire -Suivi dans le temps et comparaisons limités
LES PISTES D'AMELIORATION	-Poursuite de la recherche des informations et des sources de données -Mise en place d'un groupe de travail avec les acteurs concernés -Prioriser les besoins d'information -Consolider les données, et les sources d'informations disponibles -Améliorer la qualité des données existantes -Mise en place d'outils de recueil -Informatisation des données

CONSENSUS 1 : LES OBJECTIFS DE L'OBSERVATION DU DIABETE

L'observation du diabète à La Réunion et à Mayotte doit s'organiser autour de 3 objectifs généraux :

DECIDEURS

- **Contribuer au pilotage de la politique**

**Prévalence du diabète traité et non traité*

**Indicateurs de prise en charges, de complications*

**Déploiement et qualité des actions*

**Données sur les déterminants*

**Données médico économiques*

**Etudes et recherches*

…

ACTEURS

- **Orienter les actions**
- **Contribuer à la coordination des actions et des acteurs**

** Données démographiques en liens avec les facteurs de risque*

**Données sociaux économiques*

**Données sur les déterminants*

**Système d'information géo localisé sur les actions (dépistage, prévention, ETP)*

**Evaluation des actions*

**Les acteurs*

…

POPULATION

- **Informer la population**

**Prévalence du diabète traité et non traité*

**Données sur les déterminants*

**Les actions et dispositif*

**Evolution des phénomènes*

…

➔ **Mettre en évidence les spécificités de Mayotte**

➔ **Contribuer au plaidoyer pour la lutte contre le diabète à Mayotte**

Constats

- Manque de visibilité des actions mises en œuvre sur les territoires de La Réunion et de Mayotte.
- Pas de système d'information qui centralise les données relatives aux actions.
- Difficultés pour recueillir des données sur les actions dans le cadre de l'observation.
- Diversité des actions, des acteurs, des financements, …. (Éducation nutritionnelle, activité physique).

Recommandation

L'observation du diabète doit pouvoir disposer d'un système d'information accessible par les institutions, les acteurs et la population qui centralise les données sur les actions (prévention primaire, dépistage, prévention ciblée, éducation thérapeutique). Un tel système doit permettre de recueillir des données sur :

- ***Le public des actions***
- ***Le territoire (cartographie)***
- ***Les partenaires***
- ***Les financements***
- ***Les typologies d'actions***
- ***L'évaluation***
- ***Les plannings ou calendriers …***

A Mayotte, certains services ou structures ne sont pas équipés en matériel informatique. Il est donc important de tenir compte de ce fait lors de la mise en place de tout dispositif de recueil de données sur un support informatique.

Infos +

OSCAR, un système d'information pour les actions

Un outil développé par :

Un outil soutenu par :

Outil d'Observation et de Suivi Cartographique des Actions Régionales de Santé, OSCARS a été conçu par le Comité Régional d'Education pour la Santé Provence-Alpes-Côte d'Azur (CRES PACA) en 2005 (INPI N° 290827 220507). Depuis, OSCARS est devenu l'outil de pilotage et de suivi de l'Agence Régionale de Santé (ARS PACA) qui le finance et s'associe à son développement.

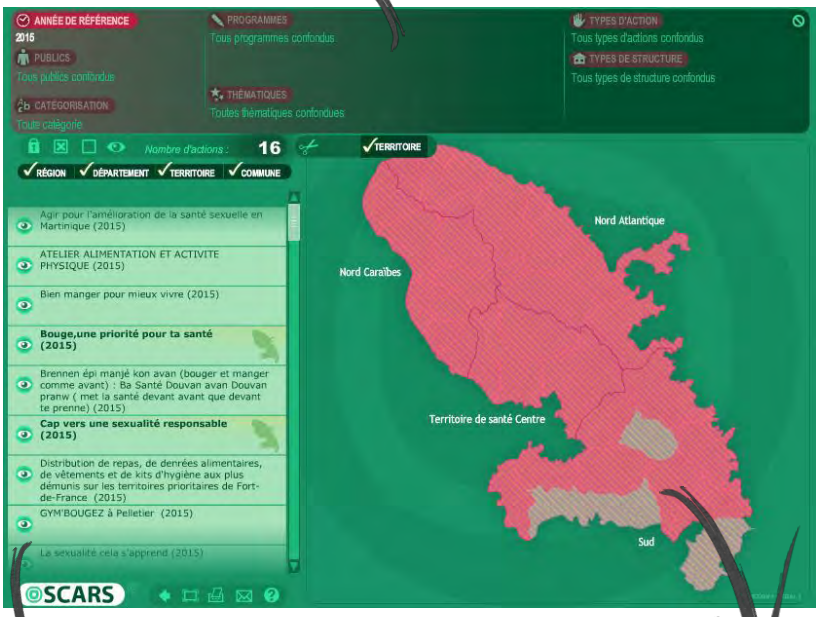
OSCARS permet d'accéder rapidement à une base de données détaillée des actions contribuant à l'atteinte des objectifs régionaux de santé publique, de déterminer la couverture territoriale de chacune d'entre elles, d'identifier les acteurs, les partenaires et les financeurs. Outil dynamique, OSCARS permet des recherches multicritères ainsi que des analyses croisées.

Des recherches selon de nombreux critères sont possibles : par territoire de santé, commune, nom du porteur, type de structure, caractère de l'action (régionale, reconduite), financeur, partenaire, ou encore par plan national…

Une analyse statistique des résultats de chaque recherche est également proposée, exportable dans un tableau Excel.

L'accès national permet des recherches et des analyses inter-régionales ou pour l'ensemble des régions représentées.

Critères de recherches et de sélection



Liste des actions et liens vers des fiches descriptives des actions

Géolocalisation des actions

Déploiement en région

Le développement de cet outil est assuré par le CRES PACA, qui gère également le déploiement au niveau national. Le suivi administratif et l'animation de la plateforme régionale se fait en région, dans la plupart des cas par une IREPS, un ORS ou un groupement d'acteurs (pôle de compétences, groupement régional d'acteurs …).

Constats

- Les dernières enquêtes de prévalence en population générale sont Rédia 2 (2006-2009) pour La Réunion et Maydia (2008) pour Mayotte.
- Il n'y a pas de dispositif de suivi de l'évolution de la prévalence en population générale aussi bien à la Réunion et qu'à Mayotte.
- On ne dispose que d'un suivi de la prévalence du diabète traité (tableau de bord).
- Beaucoup de diabétique (connu ou pas) ne sont pas traités.
- La prévalence du diabète en population générale ne s'obtient que par une enquête en population générale.

Recommandation

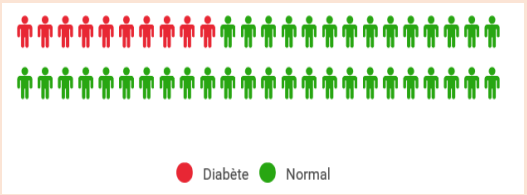
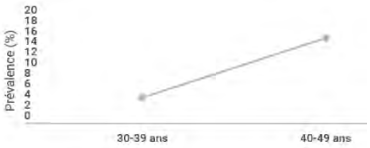
L'observation du diabète doit prévoir un suivi de la prévalence du diabète traité et non traité :

- **Diabète traité : dispositif existant d'observation à partir des bases de données administratives (cf tableau de bord diabète)**
- **Diabète non traité : établir un programme d'enquêtes en population générale avec une publication de données tous les 10 ans**

Les modalités d'enquêtes de prévalence en population générale permettent de recueillir d'autres données comme celles relatives aux déterminants de la santé (alimentation, activité physique, …) autant de données permettant aux acteurs de mieux orienter leurs actions.

Infos +

Redia 2 (CIC EC)

Année	2006 -2009
Echantillon	3096 18 – 69 ans
Prévalence	19.7% (+2% / 2001) 
Facteur de risque	40 ans Age partir duquel le risque augmente fortement 
Diabète non connu	 1 diabétique sur 3 ignore son statut glycémique

Une étude longitudinale (suivi de cohorte)

L'enquête Rédia 2 était constituée d'une étude transversale et d'une étude longitudinale, le suivi des individus de la cohorte Rédia (2001). Ce suivi de cohorte, bien que ne comportant qu'un point de suivi, et présentant une hétérogénéité dans les délais de suivi, liée à plusieurs facteurs, a permis de décrire l'évolution des diabétiques, pré-diabétiques et normo-glycémiques sur une période de 7 ans en moyenne.

Maydia (Cire)

Année

2008

Echantillon

1200

30 – 69 ans

Prévalence

10.5%

Facteur de risque

40 ans

Age partir duquel le risque augmente fortement

12%

Prévalence Pré diabète

Diabète non connu

1 diabétique sur 2 ignore son statut glycémique

CONSENSUS 4 : L'OBSERVATION DES PARCOURS DE PRISE EN CHARGE

Constats

- L'observation des parcours de prise en charge est fondamentale pour mieux appréhender la qualité de la prise en charge de la maladie.
- L'observation des parcours à travers les bases de données de l'assurance maladie peuvent permettre de recueillir des données sur le diabète gestationnel et les complications du diabète.
- Le suivi de cohorte apparaît également comme une nécessité partagée
- L'ensemble des professionnels de santé ne sont pas assez mobilisé autour de cette pathologie prioritaire.

Recommandation

L'observation du diabète doit prévoir un suivi des parcours de prise en charge, permettant de mettre en lumière des données relatives au diabète gestationnel, aux complications, à la qualité de la prise en charge. Ce suivi peut s'appuyer sur le traitement des données issues des bases de données medico administratives.

Les suivis de cohortes peuvent également apporter des éclairages constructifs sur l'évolution des patients pris en charge.

Accès aux données

L'accès aux bases de données citées dans la recommandation (SNIRAM, PMSI), n'est pas ouvert à tous, il peut s'avérer difficile voire impossible pour un acteur hors ARS ou Assurance Maladie d'y avoir accès.

Mobilisation des professionnels de santé

Les réflexions menées sur l'observation du diabète ont fait émerger la nécessité de rassembler et mobiliser les professionnels de santé sur la question de la prise en charge du diabète à la Réunion.

EN COURS

Des données existantes sur la prise en charge à Mayotte

Constats

- La Caisse de sécurité sociale de Mayotte dispose de données concernant les assurés sociaux.
- Les laboratoires privés et la pharmacie centrale du CHM disposent de données mais leur exploitation ne sont pas organisée (temps, compétences)
- La médecine du travail détient également des indicateurs intéressants
- Les pays voisins (Comores, Madagascar, …) disposent également de données à considérer

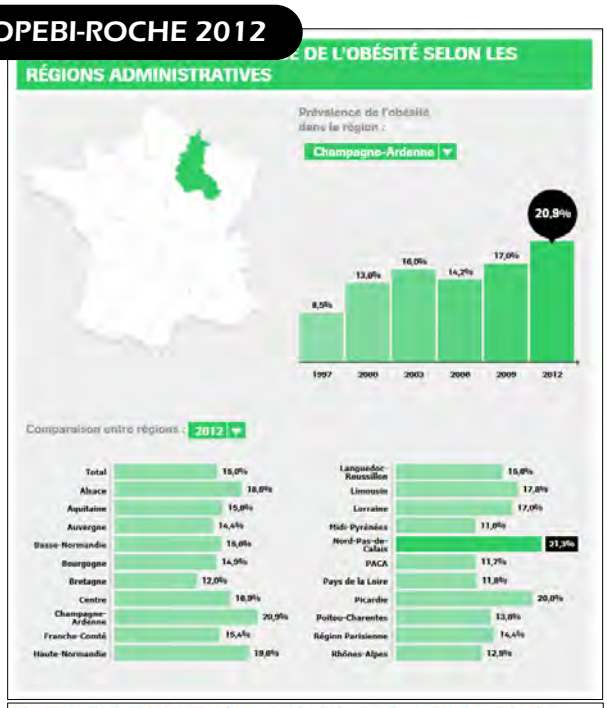
Recommandation

- ➔ **Faciliter l'accès aux données des laboratoires d'analyses et de la pharmacie centrale du CHM**
- ➔ **Intégrer la médecine du travail dans les sources d'indicateurs disponibles**
- ➔ **Intégrer les données disponibles des pays voisins**

Constats

- La Réunion et Mayotte ne sont pas intégrés dans les études et enquêtes nationales
- Les enquêtes nationales INCA(2001) et INCA 2 (2006-2007) n'incluent pas La Réunion et Mayotte
- L'étude OBEPI (Roche) de 2012 sur l'Obésité en France n'inclut pas la Réunion et Mayotte

OPEBI-ROCHE 2012

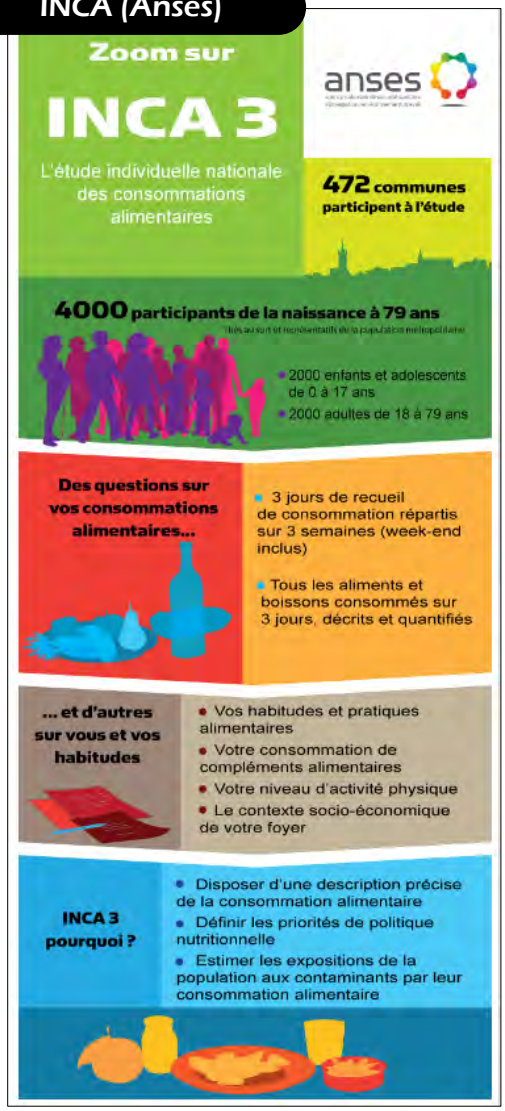


L'enquête ObÉpi 2012 poursuit les précédentes enquêtes conduites en 1997, 2000, 2003, 2006 et 2009. Ses principaux objectifs sont d'évaluer :

- la prévalence du surpoids (25≤IMC*<30 kg/m²) et de l'obésité (IMC* ≥30) chez les français de 18 ans et plus en 2012 ;
- l'évolution de la prévalence du surpoids et de l'obésité depuis 1997 ;
- la prévalence des facteurs de risques cardio-métaboliques en fonction de l'indice de masse corporelle, et leur évolution depuis 15 ans ;
- la situation spécifique des personnes âgées de plus de 65 ans ;
- le lien entre la perception individuelle de la situation financière et le statut pondéral.

L'enquête ObÉpi 2012 a été réalisée de janvier à mars 2012 auprès d'un échantillon de 27 131 individus âgés de 15 ans et plus, représentatif de la population française.

INCA (Anses)



Recommandation

Favoriser l'inclusion de Mayotte et de la Réunion dans les études et enquêtes nationales.

Il conviendra d'identifier les principales démarches visées, pour engager auprès de leurs auteurs une discussion sur l'importance et les critères de faisabilité de l'inclusion des 2 îles.

Infos +

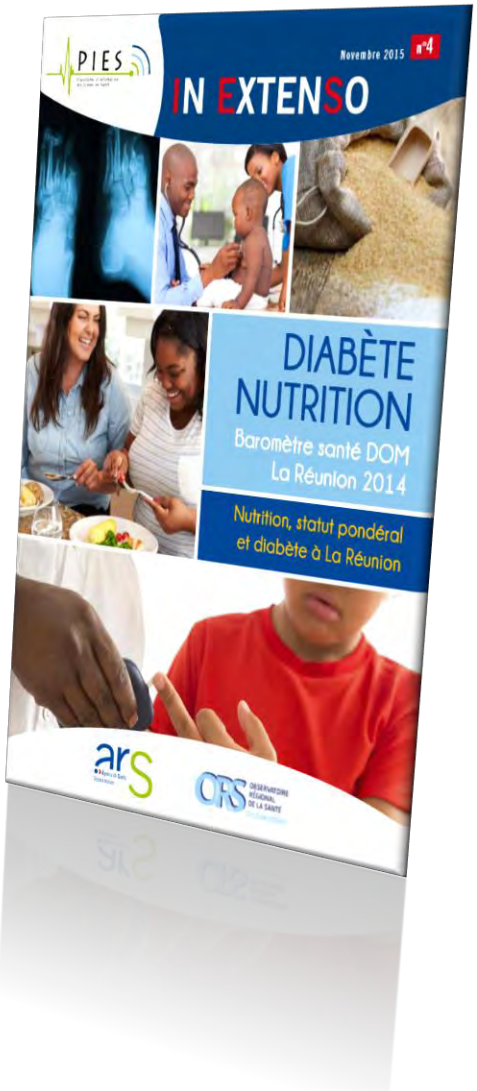
Le Baromètre santé décliné dans les DOM

Pour la première fois en 2014, la grande enquête nationale « Baromètre santé » a été décliné dans les DOM, donc à La Réunion et à Mayotte.

L'enquête Baromètre santé dans les départements d'outre-mer a débuté en mars 2014. Dans chaque territoire, 2 000 personnes, sélectionnées aléatoirement, ont été interrogées par téléphone sur leurs opinions et comportements en matière de santé : consommations de tabac, d'alcool, réalisation de différents dépistages, accès aux soins, etc.

L'Agence de santé Océan Indien en collaboration avec l'Observatoire régional de la santé Océan Indien ont publié en 2015, une extraction des données sur le diabète et la nutrition à la Réunion : « IN EXTENSO N°4 ».

http://irepsreunion.org/CCD/ressources/ARS_InExtenso



CONSENSUS 6 : UNE APPROPRIATION COLLECTIVE DES DONNEES DE L'OBSERVATION

Constats

- Produire, traiter, analyser des données demandent des compétences spécifiques
- Les questions de méthodes et de protocoles de productions des données garantissent la pertinence des données
- L'interprétation des données peut souvent faire appel à de « l'estimation »
- Les données de l'observation sont souvent peu accessibles (mise en forme, vulgarisation) aux acteurs, à la population
- La mise à disposition, la diffusion, la communication des données de l'observation est un axe important permettant d'atteindre les objectifs de l'observation

Recommandations

1

Un groupe d'experts pour les données

Constituer un groupe d'expert en données, statistiques, observation, bio statistiques, pour construire, partager, valider des données ou des protocoles.

Un tel groupe peut être constitué de professionnels de l'ARS, l'ORS, la CIRE, DRSM, l'INSERM … Ce groupe d'experts pourra être mobilisé au besoin lors de l'élaboration d'études , ou dans le cadre de la diffusion du tableau de bord. L'objectif de cette démarche est de disposer des compétences nécessaires pour la Réunion et pour Mayotte et permettre d'inscrire les données de l'observation du diabète dans un cadre consensuel.

#2

Une plateforme en ligne pour partager les données de l'observation

Pour répondre à ses objectifs (p. 10), l'observation doit porter une attention particulière à rendre les données accessibles aux acteurs, leur permettant de conduire et de coordonner leurs actions. Un tel espace numérique permettra de mettre à disposition des acteurs les données relatives à la populations (cibler les actions), aux actions (coordinations, partenariats, évaluations), mais aussi les études et recherches sur le diabète et ses facteurs de risque à La Réunion et à Mayotte (données probantes).

#3

Echanges, partages et appropriation collective des données de l'observation

Organiser des temps d'échanges et de partage réunissant les acteurs, les usagers, les patients, sur les données de l'observation.

Ces temps d'échanges auraient pour objectifs de permettre aux acteurs, aux usagers, aux patients :

- d'échanger sur les données relatives aux actions à leur évaluation,
- d'améliorer la qualité des actions
- d'améliorer la coordination des actions

- **Acteurs** : opérateurs d'actions de prévention, de dépistage, professionnels de santé, collectivités ..
- **Usagers :** personnes participants aux actions, représentants d'usagers, ...
- **Patients :** personnes diabétiques, prises en charge (ETP, ..)
- **Temps d'échanges** : instance réunie une fois par an au minimum à l'occasion par exemple de la publication du tableau de bord ou de la réalisation d'un bilan ou d'une évaluation de la politique de lutte contre le diabète

#4

Diffusion au grand public des données de l'observation

L'observation du diabète doit contribuer à informer la population sur la maladie, son évolution, sa prise en charge, ses facteurs de risque mais aussi sur les actions menées.

La communication des données de l'observation doit s'envisager dans le cadre d'une construction collective alliant les acteurs, les experts, les usagers, les patients et des professionnels de la communication. Toute diffusion de données sur le diabète doit être accompagnée de messages de prévention (alimentation, activité physique, suivi médical).

Un intérêt particulier doit être accordé à l'accessibilité de l'information notamment sur la forme (infographie, animation vidéo,…)des informations diffusées. Il s'agira de tenir compte des difficultés de compréhension relatif à l'appropriation de données statistiques, scientifiques, … (vulgarisation).

Une attention particulière à avoir sur la place et le rôle des médias (radio, télé, presse écrite et web). S'ils représentent de vrais vecteurs pour diffuser de l'information, il demeure important de maitriser le fond et la forme des informations diffusées.

SYNTHESE

APPROPRIATION COLLECTIVE DES DONNES DE L'OBSERVATION

- Groupe d'expert
  - •Données
  - •Méthodes
  - •Estimation
  - •Interprétation
- Reflexion collective
  - •Actions
  - •Acteurs
  - •Suivi
  - •Coordination
- Communication
  - • Information de la population
  - • littéracie

CONSENSUS 7 : L'AMELIORATION DE LA QUALITE DES DONNEES

Constats

- Les sources de données pour l'observation du diabète à Mayotte sont potentiellement nombreuses
- La qualité des données demande à être amélioré pour être utilisé dans le cadre de l'observation
- La forme et les modalités de recueil de données ne sont pas homogènes et standardisées
- Il existe une règlementation contraignante quant à la récolte de données individuelles informatisées (CNIL)

Recommandation

Améliorer la qualité des données produites par les acteurs

→Former les acteurs de terrain à la récolte de données (initiation à l'observation en santé, la production de données, les règles de la CNIL)

→Mettre les outils nécessaires (récolte de données) à la disposition des acteurs (standardisation des indicateurs par une codification partagée)

Constats

- Il existe une volonté forte des acteurs mahorais d'inscrire l'observation dans une démarche participative et collective avec la population.
- Bien que nécessaire la diffusion d'informations par les médias ne suffit pas.
- Il est nécessaire de favoriser une prise de conscience collective au sein de la population sur la problématique du diabète et ses facteurs de risque.
- Un nombre de plus en plus important de mahorais accède et utilise internet au quotidien.

Recommandation

Permettre l'appropriation des données de l'observation du diabète par la population

→Développer des temps d'échanges et de discussions en direct auprès de la population dans des lieux stratégiques en favorisant la proximité sur la thématique du diabète à Mayotte à partir des données de l'observation

→ Développer une stratégie digitale de diffusion et de discussion sur les données de l'observation à Mayotte