McMaster University Health Forum

CanScreen T1D
DépisterCan DT1

Document d'information à l'intention des citoyens

Développer un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada

16 août 2024

À propos de ce document d'information à l'intention des citoyens

Ce document a été produit pour éclairer une table ronde avec des citoyens de partout au Canada. Le panel réunira environ 14 à 16 participants de partout au pays. Les participants partageront leurs idées et leurs expériences concernant le développement d'un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada et apprendront des données probantes de la recherche et des points de vue des autres. Le panel nous aidera à comprendre les valeurs qui, selon les participants, devraient éclairer les décisions futures sur la question, ainsi qu'à révéler de nouvelles compréhensions et à avoir des idées sur la manière dont la question devrait être abordée.

La table ronde éclairera un prochain dialogue sur ce sujet en septembre 2024. Ce dialogue réunira des décideurs politiques, des professionnels, des chercheurs, des membres du public et d'autres parties prenantes de partout au Canada.

Nous avons utilisé trois mécanismes pour collecter les informations présentées dans ce document :

- Nous avons consulté le comité qui mène ce projet
- Nous avons organisé des entrevues avec des personnes qui connaissent très bien le sujet
- Nous avons examiné ce que l'on sait des synthèses des meilleures preuves disponibles sur la question.

Tout au long du document, nous vous proposons des espaces pour écrire vos réflexions avant la discussion en groupe. À la fin du document, nous fournissons également les éléments suivants :

- Une liste de ressources qui pourraient vous être utiles (Annexe 1)
- Des tableaux résumant ce que l'on sait de chaque solution (Annexe 2)
- La liste de toutes les références que nous avons citées dans le document (Annexe 3).

Contexte

Qu'est-ce que le diabète de type 1?

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune qui se développe généralement entre 10 et 14 ans (mais peut survenir à tout âge), touche environ 300 000 Canadiens et augmente d'environ 4,4 % par année.(1-5)

Une maladie auto-immune fait référence à un groupe de maladies dans lesquelles le système immunitaire fonctionne mal et attaque par erreur des cellules, des tissus et des organes sains.(6) Pour les personnes atteintes de diabète de type 1 :

- Le système immunitaire détruit par erreur les cellules qui produisent de l'insuline (l'hormone qui contrôle le taux de sucre dans le sang) dans le pancréas.
- Cela conduit à ne plus pouvoir produire d'insuline du tout.
- Sans insuline, le sucre dans le sang ne peut pas pénétrer dans les cellules du corps où il est utilisé pour créer de l'énergie.
- Cela entraîne des niveaux élevés de sucre dans le sang, ce qui peut entraîner de nombreux symptômes différents qui peuvent se développer sur quelques jours, voire quelques semaines.
- Les symptômes courants d'une glycémie élevée comprennent une soif et une miction accrues, une faim accrue, une vision floue, de la fatigue et une perte de poids inexpliquée.
- Avoir des taux élevés de sucre dans le sang sur une longue période entraîne des problèmes tels que de graves lésions aux yeux et aux reins.(1-4; 7)

Le diabète de type 1 est différent du diabète de type 2, qui n'est pas une maladie auto-immune. Au lieu de cela, le diabète de type 2 survient lorsque le corps produit de l'insuline mais pas suffisamment ou une insuline qui ne fonctionne pas correctement.(8) Pour ceux qui souhaitent en savoir plus sur les différences dans les causes, les facteurs de risque, les symptômes et la prise en charge du diabète de type 1 et de type 2, veuillez consulter cet aperçu de Diabète Canada ou ce tableau de comparaison utile.

Quels sont les impacts du diabète de type 1 sur la santé?

En bref, le diabète de type 1 :

- A un impact significatif et permanent sur les personnes qui en sont atteintes et sur leurs familles.
- Nécessite de prendre de l'insuline quotidiennement (au moyen d'injections multiples ou d'une pompe), de surveiller de près son régime alimentaire et sa glycémie, ainsi que de subir des contrôles de santé réguliers.
- Nécessite une surveillance continue pour détecter les implications importantes sur la santé qui nécessitent une attention immédiate, notamment
  - le faible taux de sucre dans le sang (appelé hypoglycémie) qui peut être géré en prenant du sucre (glucose) ou un médicament contenant du glucose.
  - une glycémie élevée prolongée appelée acidocétose diabétique (ACD), qui peut mettre la vie en danger.(1; 3; 4; 8)

L'ACD se produit lorsque les cellules n'ont pas suffisamment d'insuline pour absorber le sucre dans le sang et l'utiliser comme source d'énergie. Le corps se tourne ensuite vers le foie pour décomposer les graisses et obtenir le carburant dont il a besoin. Cela produit des acides appelés cétones. Lorsque le corps produit rapidement trop de cétones, celles-ci peuvent atteindre des niveaux dangereux, ce qui conduit à l'ACD.(1) Cela peut parfois être le premier signe de diabète de type 1 chez les personnes non encore diagnostiquées. Actuellement au Canada, l'ACD peut être présente dans jusqu'à 45 % des cas au moment du diagnostic.(9-11) L'ACD est une urgence médicale, car le déséquilibre des électrolytes et de l'acide qui en résulte peut provoquer une grande faiblesse, des lésions cérébrales et la mort.(12)

Comment quelqu'un découvre-t-il qu'il souffre de diabète de type 1?

Les gens découvrent généralement qu'ils sont diabétiques en obtenant des soins lorsqu'ils présentent certains des principaux symptômes, notamment une soif excessive, des mictions fréquentes, de la fatigue, une perte de poids ou une ACD.(3; 4)

Malheureusement, plusieurs personnes ne sauront pas qu'elles sont diabétiques avant de tomber gravement malades, de souffrir d'une acidocétose diabétique et de se présenter à l'urgence.(13) Pour confirmer le diabète de type 1, un médecin ou une infirmière praticienne effectuera des analyses de sang pour confirmer le diagnostic.

Bien que les membres de la famille au premier degré des personnes atteintes de diabète de type 1 courent un risque plus élevé de développer la maladie, 85 % des personnes atteintes de diabète de type 1 au Canada n'ont aucun membre de leur famille atteint de cette maladie.(3) Récemment, des marqueurs génétiques ont été identifiés qui pourraient permettre d'identifier le risque de diabète de type 1 des mois ou des années avant l'apparition des symptômes. Ces marqueurs ont été décrits comme le système immunitaire planifiant une attaque contre le pancréas. Cela signifie que si les marqueurs sont présents, vous avez un risque plus élevé que la moyenne de recevoir un diagnostic de diabète de type 1.(14) Nous fournissons plus d'informations à ce sujet ci-dessous.

Qu'est-ce que le dépistage et comment peut-il potentiellement aider dans le diabète de type 1?

Certaines maladies peuvent être identifiées tôt et avant l'apparition des symptômes grâce à des tests de dépistage. Cependant, être capable de détecter une maladie plus tôt ne signifie pas toujours qu'elle peut conduire à de meilleurs résultats en matière de santé. Compte tenu de cela, il est généralement admis que les tests de dépistage ne devraient être effectués que lorsque les résultats pour la santé peuvent être améliorés grâce au dépistage par rapport à la manière actuelle d'identifier une maladie. La figure 1 fournit des informations clés sur le dépistage.

Étant donné que les symptômes du diabète de type 1 se développent avec le temps, le dépistage de ce diabète à l'échelle de la population pourrait être important pour :

- Prévenir l'ACD qui peut potentiellement mettre la vie en danger.
- Aider à obtenir un traitement plus précoce à l'insuline pour éviter une glycémie élevée pendant de longues périodes.
- Donner accès à des médicaments qui peuvent retarder l'apparition du diabète de type 1 (il est à noter que même si des médicaments pour le diabète ont été approuvés dans d'autres pays,(15) aucun n'a été approuvé au Canada, mais ils font l'objet d'études).

Les approches de dépistage du diabète de type 1 sont en cours d'évaluation dans le cadre de vastes études en cours dans plusieurs pays du monde.(16-19) Ces études consistent notamment à tester des programmes de dépistage potentiels et à suivre des personnes depuis leur naissance jusqu'à un âge plus avancé pour étudier la progression de leur diabète.(20) Des études sont actuellement planifiées et mises en œuvre au Canada dans le cadre du même projet qui finance les panels de citoyens que ce mémoire est censé informer.

Figure 1 : Informations clés sur le dépistage des problèmes de santé*

Informations sur le dépistage

Points clés :

- Certains problèmes de santé pourraient être détectés précocement chez les personnes asymptomatiques grâce à des tests de dépistage.
- Cependant, tous les tests de dépistage ne permettent pas d'améliorer les résultats en matière de santé.
- Le dépistage n'est justifié que s'il améliore les résultats en matière de santé par rapport à d'autres moyens de détecter une maladie.

Le groupe de travail produit des lignes directrices fondées sur des données probantes pour les soins de santé préventifs. Les lignes directrices fournissent des recommandations quant à la possibilité d'offrir ou non le dépistage à certains groupes.

Il peut y avoir une certaine confusion quant à ce que l'on entend par dépistage. Vous trouverez ci-dessous quelques renseignements pour clarifier cela.

Dépistage :

- Utilise un test ou un outil médical pour déterminer quelles sont les personnes à risque pour une maladie ou un problème de santé en particulier. Elles peuvent courir un risque plus élevé en fonction de facteurs tels que l'âge ou le sexe.
- S'adresse aux personnes qui ne présentent pas de symptômes d'une maladie ou d'un problème de santé. Le test peut avoir lieu lors d'un rendez-vous pour des soins de santé primaires.
- Le résultat peut être positif, négatif ou incertain. Le dépistage indique un problème de santé potentiel lorsque le résultat est positif.
- Un résultat positif nécessitera que des tests supplémentaires soient effectués pour confirmer le diagnostic. Des tests supplémentaires pourraient être plus intensifs et invasifs.
- Exemple de test de dépistage : analyse de sang occulte tous les 2 ans pour les personnes âgées de 60 à 74 ans.

Le dépistage n'est pas :

- destiné aux personnes présentant des symptômes d'une maladie ou d'un problème de santé.
- utilisé pour fournir un diagnostic définitif. Poser un diagnostic définitif nécessite des tests de confirmation, comme une biopsie.
- la seule manière de détecter les problèmes de santé. Souvent, les problèmes de santé sont découverts une fois que les symptômes sont apparents.
- pour une personne qui consulte son médecin de famille en raison de la présence de sang dans ses selles, l'analyse de sang occulte n'est PAS un exemple de dépistage.

*Cette figure est reproduite avec des révisions mineures du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs sous une licence non commerciale Creative Commons.(21)

Comment se déroule le dépistage du diabète de type 1?

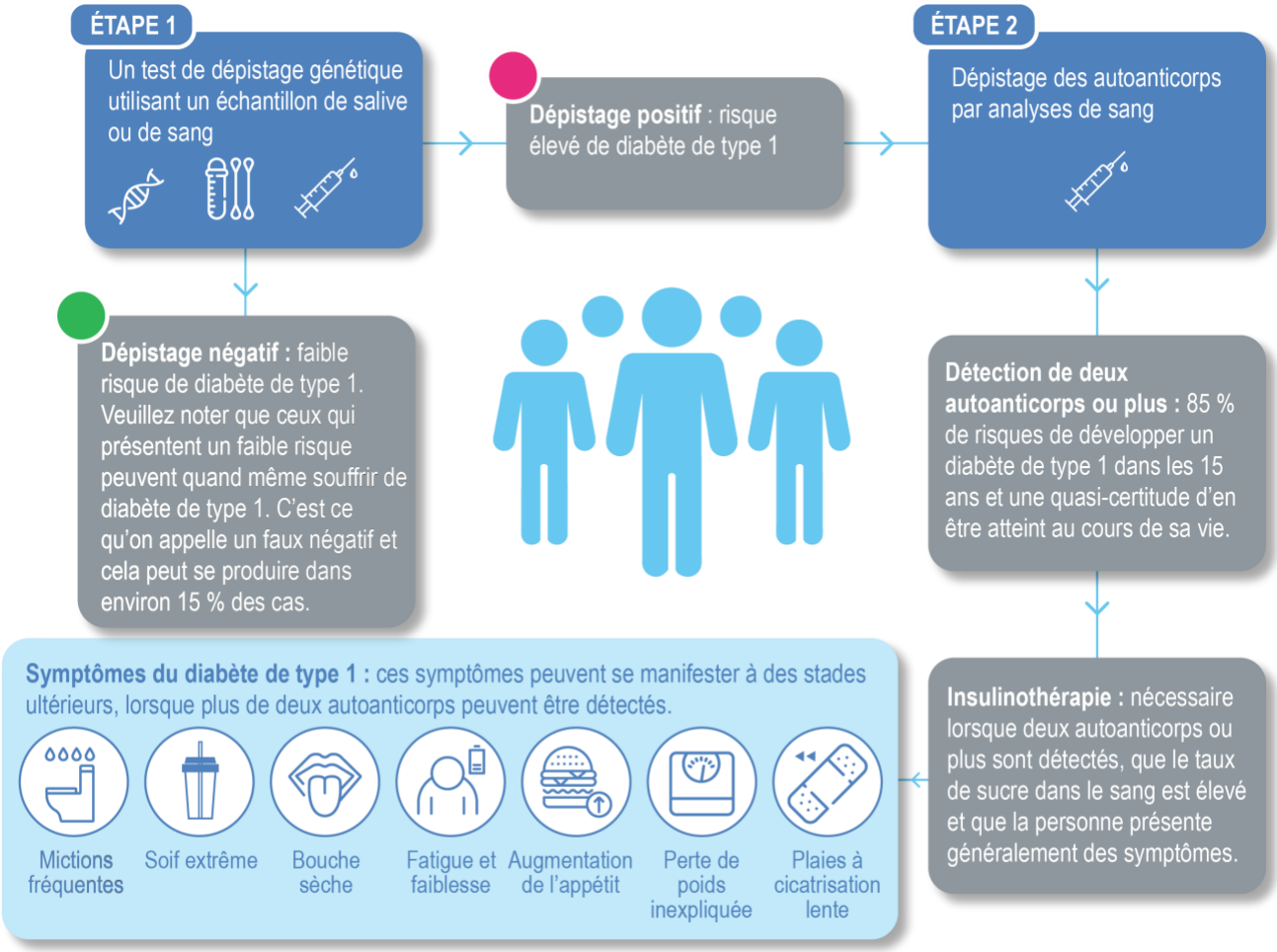
Les approches de dépistage les plus récentes proposées, évaluées et utilisées dans des études de recherche au Canada et dans d'autres pays peuvent inclure une approche en plusieurs étapes. Nous résumons ce processus dans la figure 2.

À l'étape 1 :

- Un score de risque génétique peut être calculé en testant 67 gènes dans un échantillon de salive ou de sang
- Le score de risque génétique est basé sur le fait qu'une personne présente un ou plusieurs petits changements dans ces gènes
- Lorsque ces changements sont combinés, nous pouvons identifier les personnes à haut risque et celles à faible risque de développer un diabète de type 1.
  - être à risque élevé ne signifie pas qu'une personne souffrira de diabète de type 1, mais qu'elle subira un dépistage plus approfondi à l'étape 2 pour donner une réponse plus précise à son risque de diabète de type 1.
  - ceux qui présentent un faible risque peuvent quand même finir par développer un diabète de type 1, appelé faux négatif et qui pourrait survenir dans environ 15 % des cas.(22; 23)

Si une personne présente un score de risque génétique élevé (en d'autres termes, elle fait partie des 10 % de la population présentant le risque le plus élevé), une autre phase de dépistage lui sera proposée pour rechercher d'autres marqueurs du diabète de type 1. Ces marqueurs sont appelés autoanticorps et sont identifiés à l'aide d'analyses sanguines. Ces autoanticorps sont utilisés par le système immunitaire pour identifier les cellules qui produisent l'insuline et les marquer en vue de leur destruction. Ce qui rend le dépistage du diabète de type 1 possible, c'est que ces autoanticorps peuvent être présents dans le sang pendant des années, voire des décennies, avant l'apparition des symptômes.(24) Plus le nombre d'autoanticorps dans le sang est élevé, plus le risque de diabète de type 1 est élevé. Les conclusions actuelles soulignent que le fait d'avoir deux autoanticorps ou plus signifie que le risque de développer un diabète de type 1 est de 85 % d'ici 15 ans et une quasi-certitude d'en être atteint au cours de sa vie.(24)

Figure 2 : Aperçu des étapes proposées pour le dépistage du diabète de type 1



Notre objectif

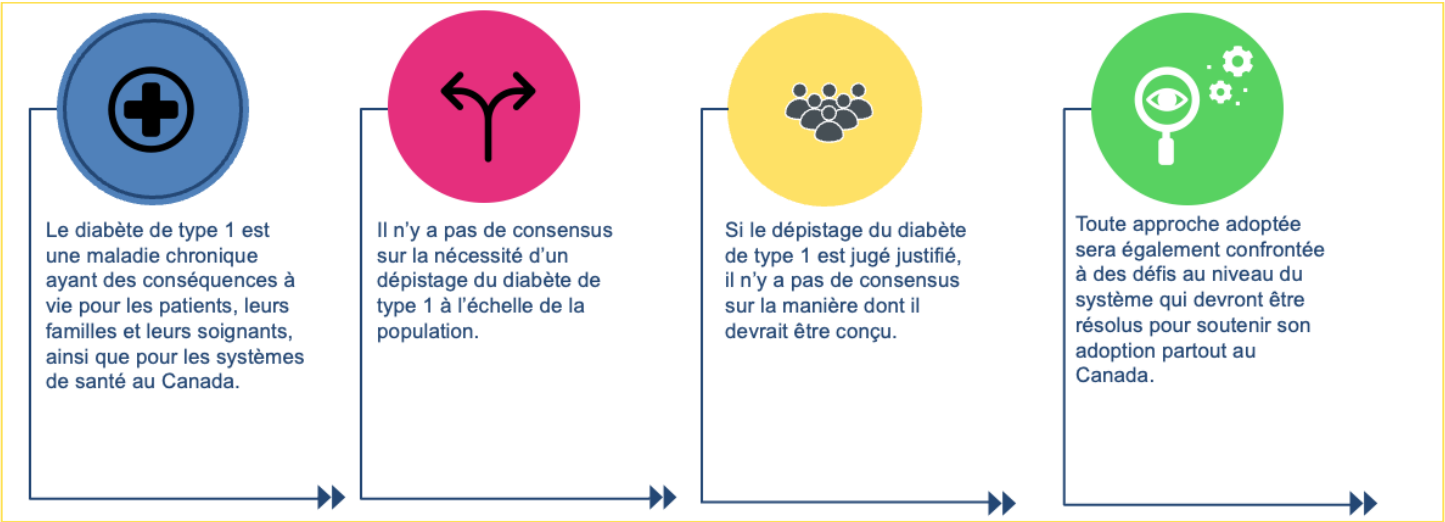
De nombreux facteurs doivent être pris en compte pour développer un programme de dépistage du diabète de type 1 de haute qualité pour la population générale au Canada. Déterminer ce qui est réalisable et acceptable pour les citoyens et que les dirigeants du système doivent concevoir et mettre en œuvre en font partie. En conséquence, de nombreuses décisions doivent être prises et il est important d'entendre les citoyens sur ce qu'il faut faire.

Dans cette optique, dans les pages suivantes, nous allons :

- Explorer le problème
- Discuter des solutions potentielles
- Identifier les obstacles et les fenêtres d'opportunité pour aller de l'avant.

Explorer le problème

Nous avons identifié quatre aspects du problème, qui sont décrits dans le visuel ci-dessous et discutés dans les sections qui suivent.



Le diabète de type 1 est un problème de santé chronique ayant des conséquences à vie pour les patients, leurs familles et leurs soignants, ainsi que pour les systèmes de santé au Canada.

Comme indiqué précédemment, un diagnostic de diabète de type 1 impose de lourdes exigences aux personnes atteintes de cette maladie, ainsi qu'à leur famille, que nous décrivons dans la liste ci-dessous.

	• Le diabète de type 1 se développe généralement pendant l'enfance ou l'adolescence et nécessite le soutien des soignants.
	• Une éducation importante sur le diabète et sa prise en charge est nécessaire au moment du diagnostic.
	• Le diabète de type 1 peut entraîner des coûts importants (par exemple, l'achat de fournitures et d'équipements médicaux pour la surveillance de la glycémie et les doses d'insuline, les déplacements pour plusieurs rendez-vous).
	• Il est nécessaire de prendre de l'insuline 4 à 5 fois par jour (par injection ou par pompe à insuline), ce qui nécessite une éducation et une surveillance fréquente (environ six fois par jour ou en continu via un système de surveillance de la glycémie).

	• Il existe de graves complications de santé, telles que : ○ L'acidocétose diabétique, qui met la vie en danger et survient chez environ 40 % des enfants ayant reçu un nouveau diagnostic de diabète de type 1. ○ L'hypoglycémie, qui nécessite un traitement immédiat. ○ D'autres complications à long terme, notamment une maladie rénale chronique, une maladie oculaire, des problèmes nerveux, des problèmes de cholestérol et une hypertension artérielle.
	• Le diabète de type 1 nécessite des soins et un soutien continus et coordonnés provenant de : ○ l'auto-gestion par les familles au quotidien ○ tout le système de santé (p. ex., le soutien de professionnels comme des endocrinologues, des médecins de famille, des infirmières, des nutritionnistes, des spécialistes de la santé mentale, etc.).(25)

Il n'y a pas de consensus sur la nécessité d'un dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population.

Il n'existe actuellement aucun consensus au Canada pour déterminer si un programme de dépistage du diabète de type 1 devrait exister. C'est l'une des principales raisons pour lesquelles nous rassemblons les citoyens : nous souhaitons connaître vos valeurs et vos préférences relatives à la création d'un tel programme et à la façon d'y arriver. Ces informations éclaireront les délibérations futures avec les dirigeants du système sur le même sujet pour éclairer les actions futures.

Comme indiqué dans la figure 1 ci-dessus, le dépistage d'une maladie ne devrait être effectué que s'il améliore les résultats en matière de santé par rapport à la manière dont une maladie est actuellement identifiée. Nous avons résumé certains avantages et risques importants dans le tableau 1 ci-dessous pour vous aider à décider si vous pensez que le dépistage du diabète de type 1 devrait être effectué au Canada. Il y en a peut-être d'autres auxquels vous penserez en examinant cette liste et nous vous encourageons à les identifier lors du panel.

En réfléchissant aux bénéfices et aux risques préjudices ci-dessous, il est également important de savoir que l'on en sait davantage sur le dépistage du diabète de type 1 pour certains groupes que pour d'autres. Les cotes de risques génétiques utilisées à l'étape 1 de la figure 2 ci-dessus ont été élaborés à partir de données provenant d'Européens blancs. Lorsqu'il est appliqué à des populations non européennes, le dépistage est moins précis.(26-34) Par exemple, une étude récente a révélé que lorsqu'elle était utilisée avec des participants non européens, la précision était comparable ou supérieure pour tous les participants blancs et hispaniques, mais moins précise pour les Afro-Américains. Il n'y avait pas suffisamment de données pour déterminer l'exactitude pour les personnes d'origine asiatique.(35)

Tableau 1 : Avantages et risques potentiels qui devront être évalués lorsqu'un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 est envisagé

Niveau	Bénéfices potentiels	Préjudices potentiels
Individuel	• Prévention de l'acidocétose diabétique, un état potentiellement mortel, effrayant et coûteux (mais également limité dans le temps et traitable) • Accès potentiel à : ○ Traitements médicaux utiles (par exemple, traitements émergents retardant l'apparition du diabète, essais cliniques) ○ Experts cliniques pour le suivi • Possibilité de recevoir une formation et une consultation en génétique personnalisée si disponible	• Possibilité d'une mauvaise compréhension du risque de développer un diabète de type 1 à partir du dépistage, pouvant conduire au retrait d'un programme de dépistage et/ou d'études (36; 37) • Anxiété et inquiétude accrues pour les parents et les tuteurs après qu'un enfant est identifié comme présentant un risque accru • Fardeau de devoir suivre de près l'état de santé au fil du temps

Communauté	• Possibilité de créer un programme de dépistage qui peut rejoindre tout le monde de manières culturellement acceptables	• Risque de contribuer au manque de confiance à l'égard du programme de dépistage en raison d'inquiétudes et de confusion accrues
Système	• Diminution des visites à l'urgence et dans les hôpitaux pour les urgences liées au diabète (p. ex., ACD)	• Potentiel de dépenses de santé importantes en fonction de la structure et de la fonction du programme de dépistage

Si le dépistage du diabète de type 1 est jugé justifié, il n'y a pas de consensus sur la manière dont il devrait être conçu.

Si un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 doit être créé au Canada, de nombreux défis supplémentaires devront être relevés. Cela nécessite d'entendre les citoyens sur leurs valeurs et préférences, ce qui est l'objectif de ce projet.

Si le dépistage à l'échelle de la population est offert à tous au Canada, au moins quatre défis principaux devront être relevés : **faut-il dépister, quand le faire, où le faire et qui devrait proposer un dépistage**. Nous proposons des moyens d'envisager de relever ces défis dans l'option 1 de la section suivante de cette note (voir Figure 3).

Toute approche adoptée sera également confrontée à des défis au niveau du système qui devront être résolus pour soutenir son adoption partout au Canada.

Un nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 créera d'importants défis systémiques.

Un défi majeur sera qu' un programme de dépistage obligera nos systèmes de santé à prendre en charge davantage de personnes pendant plusieurs années. En effet, nous aurons deux groupes à gérer au lieu d'un :

- les personnes ayant reçu un diagnostic de diabète de type 1 sans avoir été dépistées (c'est-à-dire le statu quo)
- les personnes considérées comme vulnérables au diabète de type 1 (le système n'a actuellement pas à gérer ces personnes).

La gestion de ce nouveau niveau de suivi et de soins est rendue plus difficile avec la crise des ressources humaines en santé à laquelle est confronté le pays. De nombreuses personnes n'ont pas accès à un clinicien (médecin ou infirmière) qui est le principal responsable de leurs soins courants. Il existe également peu de cliniques spécialisées dans le diabète. L'accès aux soins est encore plus difficile pour les personnes vivant dans les zones rurales et isolées et pour celles qui sont confrontées à des barrières culturelles et/ou linguistiques.

Voici d'autres défis principaux au niveau du système :

- Qui supervisera le programme de dépistage (par exemple, une nouvelle organisation nationale centrale ou des organisations provinciales et territoriales existantes)?
- Comment les citoyens seront-ils impliqués dans la gouvernance et la prise de décision?
- Qui paiera pour le programme (par exemple, les gouvernements provinciaux et territoriaux, qui gèrent habituellement les systèmes de santé, ou avec le soutien du gouvernement fédéral)?
- Comment les enfants et leurs familles seront-ils aidés à faire des choix éclairés en matière de dépistage?
- Qui suivra les personnes identifiées à risque de diabète de type 1?
- Comment les personnes considérées comme vulnérables seront-elles impliquées dans le suivi (par exemple, soins en personne et/ou soins virtuels)?
- Comment les informations seront-elles partagées dans le contexte d'un accès irrégulier des patients aux dossiers médicaux électroniques?
- Comment le programme sera-t-il évalué (par exemple, qu'est-ce qui sera mesuré pour montrer le succès et/ou qu'est-ce qui doit être amélioré)?

Nous revenons sur certaines approches pour relever certains de ces défis dans les options 2 et 3 ci-dessous.

En utilisant les informations ci-dessus, veuillez réfléchir aux questions ci-dessous avant le panel.

- Pour vous-même, votre famille ou vos amis, votre communauté et/ou votre province ou territoire, qu'est-ce qui vous semble le plus préoccupant ou difficile à propos du dépistage du diabète de type 1? Que considérez-vous comme d'importantes opportunités?

_____

_____

_____

_____

- Selon vous, qu'est-ce qui serait le plus difficile pour vous, votre famille et vos amis, si vous deviez décider de vous soumettre ou non à un dépistage du diabète de type 1?

_____

_____

_____

- Y a-t-il d'autres défis ou opportunités que vous jugez importants mais qui n'ont pas été évoqués ci-dessus?

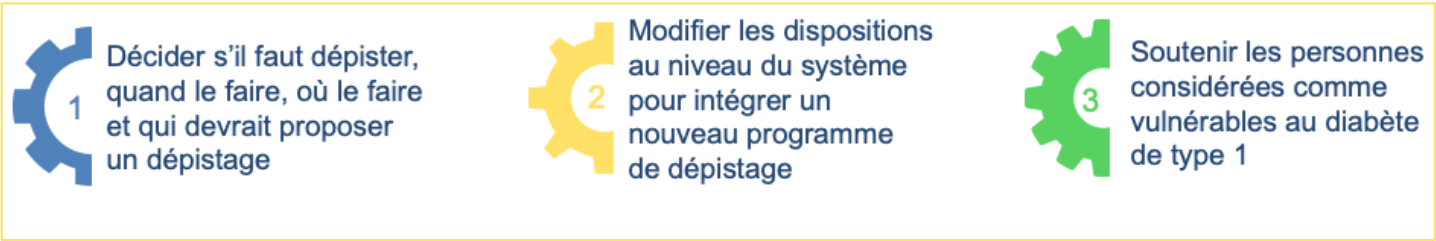
_____

_____

_____

Discuter des solutions

Pour favoriser les échanges concernant les avantages et les inconvénients de solutions possibles, nous avons sélectionné trois solutions afin d'orienter l'élaboration d'un futur programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Nous discutons de chaque solution dans les sections qui suivent.



Décider s'il faut dépister, quand le faire, où le faire et qui devrait proposer un dépistage

Tout d'abord, il faut décider si le diabète de type 1 doit-être dépisté. Nous vous demandons d'y réfléchir à l'aide des informations de la figure 2.

Si un nouveau programme de dépistage devait être mis en œuvre au Canada, il serait nécessaire de considérer : 1) **quand procéder au dépistage**, 2) **où le faire**, et 3) **qui devrait le proposer.** La figure 3 fournit quelques informations à prendre en compte pour aider à porter des jugements en connaissance de cause sur ces questions.

Figure 3 : Aperçu des caractéristiques possibles des programmes de dépistage du diabète de type 1 à prendre en compte

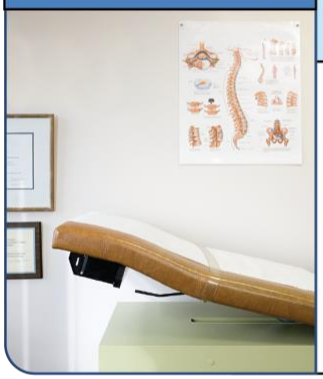
QUAND le dépistage doit-il être effectué?

- À la naissance dans le cadre des programmes de dépistage néonatal existants
- Au moment des vaccinations de routine avant la rentrée scolaire des enfants
- À l'âge scolaire, lorsque la plupart découvrent qu'ils ont le diabète de type 1
- À tout moment, déterminé par les préférences des familles

INFORMATIONS PRINCIPALES CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES

- Les provinces et les territoires disposent déjà de programmes de dépistage néonatal, auxquels le diabète de type 1 pourrait s'ajouter.
- Tous les enfants doivent recevoir le vaccin RRO-Var (rougeole-rubéole-oreillons-varicelle), à quelques exceptions près. Le dépistage pourrait être effectué en même temps.
- Effectuer un dépistage dans les écoles à un âge plus proche de celui auquel les enfants présentent généralement des symptômes pourrait réduire l'inquiétude et l'anxiété au fil du temps, mais nécessiterait également des investissements dans un nouveau programme de dépistage autonome.

OÙ le dépistage doit-il être effectué?

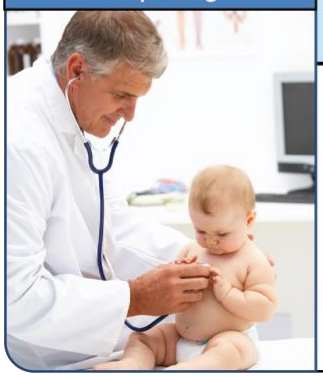


- Au cabinet du médecin de famille
- Dans des laboratoires ou cliniques spécialisés
- Dans les écoles
- À la maison

INFORMATIONS PRINCIPALES CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES

- Le lieu de dépistage dépendra en partie du moment où il est effectué.
- Par exemple, le dépistage au moment de :
  - la naissance est susceptible d'être effectuée dans les hôpitaux par des médecins, des sages-femmes ou des infirmières (et parfois dans des maisons de naissance ou à domicile).
  - la vaccination avant la rentrée scolaire serait préférablement effectuée dans le cabinet d'un clinicien (par exemple, avec un médecin de famille ou une infirmière).
  - l'âge scolaire serait préférablement effectué dans les écoles (peut-être en même temps que d'autres programmes scolaires comme la vaccination contre le VPH).

QUI devrait effectuer le dépistage?



- Un professionnel
  - Un médecin
  - Une infirmière
  - Un technicien de laboratoire
- Le dépistage devrait être autoadministré avec une trousse de dépistage à domicile

INFORMATIONS PRINCIPALES CONCERNANT LES CARACTÉRISTIQUES

- Comme ci-dessus, cela dépendra probablement du moment où le dépistage sera effectué, mais pourrait également dépendre des préférences des patients.t
  - Par exemple, les familles pourraient recevoir une trousse de dépistage à autoadministrer à la maison après la naissance d'un bébé et prendre une décision lorsqu'elles seraient prêtes.

Questions à prendre en compte à propos de la solution 1

- Selon vous, qu'est-ce qui justifierait que tout le monde (c'est-à-dire l'ensemble de la population) se fasse dépister pour le diabète de type 1?

_____

_____

_____

- Qu'est-ce qui rendrait fiable un programme de dépistage du diabète de type 1 à l'échelle de la population? Qu'est-ce qui le rendrait peu fiable?

_____

_____

_____

- Que voudriez-vous savoir pour prendre la décision, pour vous-même ou pour une personne qui vous est chère, de subir un dépistage du diabète de type 1? Par exemple, quels types d'avantages serait-il important de connaître pour prendre cette décision?

_____

_____

_____

- Qu'est-ce qui pourrait vous inciter, vous ou un membre de votre famille, à refuser un dépistage du diabète de type 1?

_____

_____

_____

- Quelles sont vos préoccupations (le cas échéant) concernant l'utilisation du dépistage pour identifier des gènes qui déterminent une cote de risque, comme décrit plus haut dans le mémoire?

_____

_____

_____

Modifier les dispositions au niveau du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage

Tout nouveau programme de dépistage du diabète de type 1 (quelle que soit la forme qu'il prend) devra être intégré aux systèmes de santé provinciaux et territoriaux existants au Canada. Cela signifiera devoir prendre en charge les personnes nouvellement diagnostiquées avec un diabète de type 1 (comme ces systèmes le font actuellement) et celles identifiées comme étant à risque de diabète de type 1 (ce que ces systèmes ne sont pas obligés de faire actuellement). D'un autre côté, le dépistage pourrait réduire le fardeau de l'acidocétose diabétique sur les familles et le système de santé.

Certains changements importants qui pourraient être nécessaires comprennent :

- Aider les parents, les tuteurs et les soignants à décider s'ils souhaitent ou non subir un dépistage (par exemple, grâce à ce qu'on appelle des aides à la décision pour les patients)
- Changer les parcours de soins pour suivre et impliquer les personnes identifiées à risque de diabète de type 1, en
  - utilisant les soins virtuels pour fournir des mises à jour sur le dépistage et les évaluations des risques
  - impliquant un clinicien responsable (par exemple, un médecin de famille) ou une équipe de cliniciens (par exemple, des infirmières et des médecins) qui sont responsables du suivi des personnes considérées comme vulnérables
- s'assurant que l'approche est culturellement appropriée et aborde d'autres obstacles tels que la langue ou la compréhension de ce que signifie le dépistage (ce qui pourrait également être fait à l'aide d'aides à la décision pour les patients)
- menant des activités de sensibilisation pour faire participer les personnes qui ne sont pas liées au système de santé, au dépistage (par exemple, celles qui n'ont pas de médecin de famille ou un autre fournisseur de soins ou l'équipe qui s'occupe le plus de leurs soins)
- impliquant les citoyens dans les processus décisionnels concernant les programmes de dépistage du diabète de type 1.

Bref résumé des données probantes (basé sur ce que nous savons des synthèses les plus pertinentes et de haute qualité des meilleures données probantes disponibles)

Pour vous aider à porter un jugement éclairé sur les changements nécessaires, nous fournissons ci-dessous un bref résumé de ce que nous savons de certaines des synthèses les plus pertinentes et de la plus haute qualité des meilleures données probantes disponibles. Des détails supplémentaires sont fournis en annexe pour ceux qui souhaitent en savoir plus.

- Aider les parents, tuteurs et soignants à prendre des décisions
  - Les outils d'aide à la décision pour les patients soutiennent la prise de décision en rendant la décision explicite, en fournissant des informations sur les avantages et les inconvénients potentiels de chaque option et en aidant les gens à clarifier leurs valeurs personnelles, leurs objectifs et leurs préférences pertinents pour la décision. (38)
  - Il a été démontré que les aides à la décision pour les patients aident les gens à prendre des décisions plus éclairées, à se sentir mieux avec leurs décisions et à avoir une meilleure expérience en tant que patient. (39)
- Des soins culturellement adaptés
  - Les agents de santé communautaires bilingues peuvent aider à utiliser des stratégies de prévention des maladies dans des communautés culturellement et linguistiquement diverses
  - Les agents de santé bilingues et culturellement compétents sont en mesure de mieux faire connaître les services
  - Les programmes de santé dispensés par des membres de la communauté sont considérés comme culturellement sensibles (40)
- Sensibilisation pour connecter les gens au système de santé
  - Atteindre les populations pour le dépistage peut se faire à
    - Un niveau individuel grâce aux relances postales et aux rappels téléphoniques
    - Au niveau de la population grâce à des campagnes médiatiques et à l'éducation communautaire
  - L'utilisation de rendez-vous programmés au lieu de rendez-vous ouverts contribue à réduire les obstacles logistiques empêchant les personnes d'assister à leurs rendez-vous. (41)
- Engager les citoyens dans les processus décisionnels du système de santé
  - La prise de décision partagée est très importante pour fournir des soins centrés sur le patient (42)
    - Pour le dépistage, cela permet d'examiner et de discuter de manière plus approfondie de nombreux facteurs, notamment les informations sur la maladie, les craintes, les valeurs et les croyances du patient et de sa famille, ainsi que leurs expériences antérieures.
  - Des études sur la prise de décision partagée montrent que les gens choisissent des options moins invasives et commencent les traitements plus tôt.

Questions à considérer sur la solution 2

- Qu'est-ce qui pourrait vous aider à prendre des décisions concernant le dépistage, pour vous-même ou pour votre famille?

  _____

  _____

  _____

- Si le dépistage démontrait que vous présentiez un risque de diabète de type 1, seriez-vous à l'aise d'être suivi au moyen de visites virtuelles, de visites en personne avec un clinicien (infirmière ou médecin) ou d'une combinaison de visites virtuelles et en personne, selon les besoins à aborder lors de la visite?

  _____

  _____

  _____

- À qui voudriez-vous qu'il incombe de faire le suivi médical si vous ou un membre de votre famille étiez considéré comme vulnérable? Un médecin de premier recours comme un médecin de famille ou une infirmière praticienne, ou un spécialiste comme un endocrinologue?

  _____

  _____

  _____

- Selon vous, qui devrait être responsable de la gestion des données collectées dans le cadre d'un programme de dépistage?

  _____

  _____

  _____

Une fois qu'une personne est identifiée comme étant à risque de diabète de type 1, elle devra être soutenue de plusieurs manières. Cela pourrait inclure :

- Fournir des informations et des documents éducatifs aux parents, aux familles et aux personnes considérées comme vulnérables
- Utiliser des moyens de communication de l'information accessibles et faciles à utiliser
  - Par exemple, des portails patients en ligne qui permettent aux patients et à leurs familles d'accéder à leurs informations et de les gérer au fil du temps et un forum où les familles peuvent discuter et créer des liens avec des personnes vivant des expériences semblables.
- Mettre à jour et communiquer les évaluations des risques ajustées au fil du temps
- Gérer la manière dont le risque pour le diabète de type 1 est partagé et les implications en matière de confidentialité et d'assurance
- Fournir une couverture pour une évaluation psychologique pour l'anxiété et d'autres problèmes de santé mentale avec des références et une couverture pour le soutien psychologique
- Aider les personnes de tous horizons à participer à des études de recherche sur le diabète de type 1 afin d'évaluer l'efficacité du dépistage et les thérapies potentielles permettant de retarder l'apparition ou de prévenir le diabète de type 1.

Bref résumé des données probantes (basé sur ce que nous savons des synthèses les plus pertinentes et de haute qualité des meilleures données probantes disponibles)

- Aides à la décision pour les patients
  - Voir la preuve fournie dans la solution 2
- Portails patients ou dossiers détenus par les patients pour communiquer des résultats ou des informations sur la santé au fil du temps
  - Les principales fonctionnalités des portails patients qui se sont révélées utiles comprennent :
    - L'accès aux informations des dossiers de santé (par exemple, antécédents médicaux)
    - La possibilité de soumettre des demandes de renouvellement d'ordonnances et de télécharger les résultats de la surveillance de la glycémie à domicile
    - L'accès à l'éducation et aux ressources en matière de santé générale
    - Les façons de communiquer avec les prestataires de soins de santé (43)
  - Cependant, le manque de sensibilisation à l'utilisation des portails électroniques ainsi que les problèmes de confidentialité et de sécurité peuvent constituer des obstacles à leur utilisation. (44)
- Partager les résultats du dépistage
  - Lorsqu'ils fournissent des informations aux patients à propos de leur état et des incertitudes à son sujet, les patients et les soignants mettent l'accent sur ce qui suit :
    - L'information doit être transmise honnêtement, avec gentillesse et compassion, et de manière positive.
    - Les prestataires de soins de santé doivent fournir des informations de manière à éviter toute confusion chez les patients et leurs soignants. (45)
  - Une formation sur la manière de communiquer les mauvaises nouvelles aux patients est fortement recommandée et peut contribuer à réduire le stress professionnel et le coût émotionnel auxquels les prestataires de soins de santé peuvent être confrontés. (45)
  - La formation aux compétences en communication est une approche qui peut être utilisée par les équipes soignantes pour améliorer les conversations avec les patients en détresse émotionnelle. (46)
- Engagement équitable dans la recherche
  - Il est possible d'aider les patients à s'impliquer dans la recherche en fixant des délais réalistes qui permettent la participation des patients à la phase de conception de la recherche, en étant transparent quant à toute contribution et participation du public et en communiquant aux patients et au public des informations faciles d'accès et faciles à comprendre. (47)
  - L'évaluation de l'engagement des patients dans les activités de recherche et de prise de décision est également importante pour garantir l'adoption future de l'engagement des patients. (47)

Questions sur la solution 3

- Si vous aviez été identifié comme étant à risque de diabète de type 1 par le dépistage, quelles informations vous aideraient à mieux comprendre ce que cela signifie pour vous et/ou votre famille, quoi faire et quand le faire, et qui d'autre doit faire quoi?

  _____

  _____

  _____

- Selon vous, quelle serait la meilleure façon de partager et de donner accès aux informations au fil du temps sur les résultats du dépistage du type 1 et sur les consultations et soins de suivi?

  _____

  _____

  _____

- Selon vous, quels autres soutiens devraient être fournis aux personnes identifiées comme présentant un risque élevé de diabète de type 1?

  _____

  _____

  _____

- Quelles inquiétudes avez-vous?

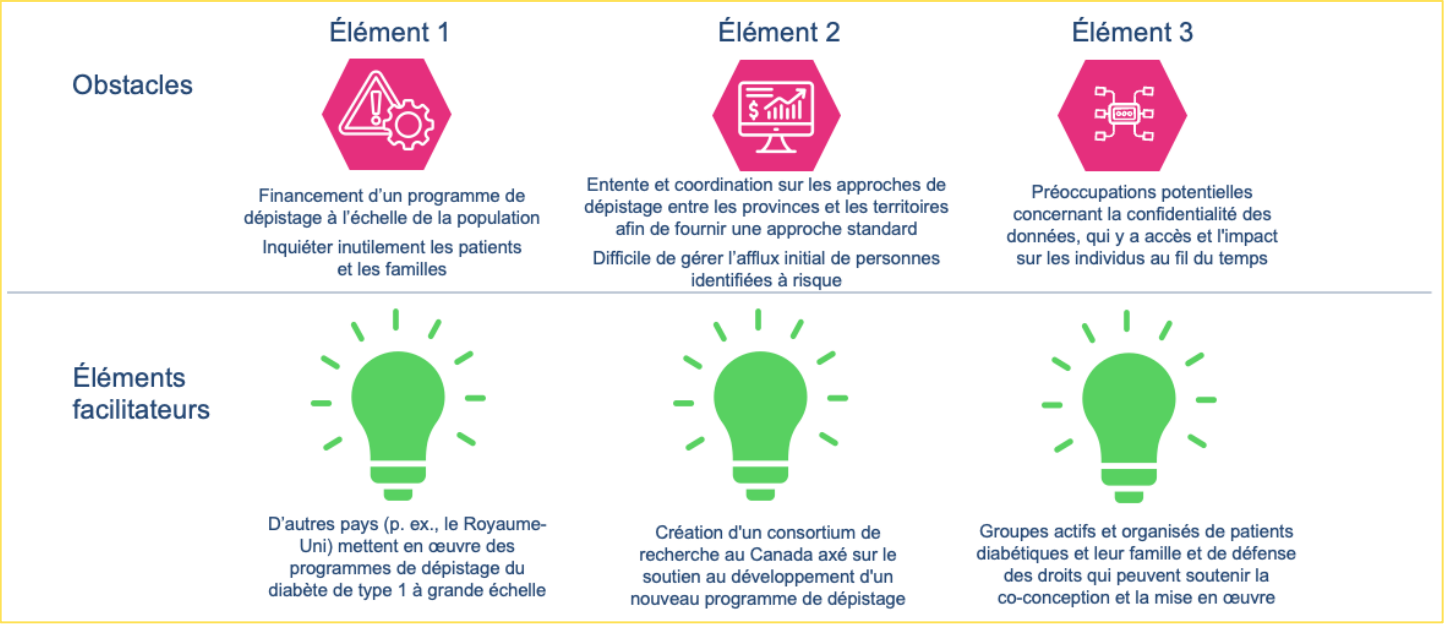
  _____

  _____

  _____

Identifier les obstacles et les facilitateurs pour avancer

Les solutions sont excellentes, mais seulement si elles peuvent être mises en œuvre. **Il y a souvent des obstacles sur le chemin.** Certains de ces obstacles peuvent être surmontés. D'un autre côté, **différentes choses peuvent faciliter la mise en œuvre d'une solution.** Par exemple, un reportage, une crise, un nouveau sondage d'opinion publique ou une élection à venir peuvent mettre un problème au premier plan. Cela peut encourager les gens à prêter attention à un problème et à mettre en œuvre une solution pour le résoudre. Nous avons décrit ci-dessous quelques obstacles et facilitateurs potentiels.



Questions

- Quel pourrait être le principal obstacle à ces solutions?

_____

_____

_____

- Quel pourrait être le plus grand facilitateur de ces solutions?

_____

_____

_____

- Si un programme de dépistage basé sur la population était mis en œuvre dans votre province ou territoire, quels indicateurs de succès aimeriez-vous voir mesurés?

_____

_____

_____

Annexe 1 : Liste des ressources potentiellement utiles

Nous fournissons ci-dessous des liens vers un certain nombre de ressources potentiellement utiles sur le diabète de type 1 (dont beaucoup ont été utilisées pour élaborer cette note) et le dépistage.

- Groupe de travail canadien sur les soins de santé préventifs – Information sur le dépistage
- Centers for Disease Control and Prevention – Qu'est-ce que le diabète de type 1?
- Diabète Canada
  - Diabète de type 1
  - Complications du diabète de type 1
- Diabète Royaume-Uni
  - Différences entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2
  - Dépistage du diabète de type 1
  - Dépistage du diabète de type 1 chez les enfants : l'étude ELSA
- Fondation de recherche sur le diabète juvénile – Faits sur le diabète de type 1
- Indice du diabète de type 1
- Projet pilote national de dépistage du diabète de type 1 (Australie)

Annexe 2 : Connaissances concernant chaque solution

Dans la mesure du possible, nous décrivons les connaissances concernant chaque solution sur la base de synthèses de données probantes. Une synthèse de données probantes est un récapitulatif de toutes les études portant sur un sujet spécifique. Une synthèse des données probantes utilise des méthodes très rigoureuses pour identifier, sélectionner et évaluer la qualité de toutes les études, et pour résumer les principales conclusions de ces études. Plutôt que de se limiter à quelques études individuelles, une synthèse de données probantes donne une image beaucoup plus complète et fiable des principaux résultats de la recherche.

Nous avons identifié des synthèses de preuves dans deux bases de données :

- Données probantes sur les systèmes de santé (www.healthsystemsevidence.org)
- PubMed (pubmed.ncbi.nlm.nih.gov)

Une synthèse de données probantes a été incluse si elle était pertinente pour l'une des solutions couvertes dans le document. Nous résumons ci-dessous les principales conclusions de toutes les synthèses de données probantes pertinentes.

Solution 1 : Décider si, quand, où et qui doit proposer le dépistage

Les données probantes étayant cette solution ont été fournies plus tôt dans le mémoire, qui résumait les informations clés liées à ce que l'on sait sur le dépistage du diabète de type 1.

Solution 2 : Modifier les dispositions au niveau du système pour intégrer un nouveau programme de dépistage

Catégorie de conclusion	Résumé des principales conclusions
Bénéfices	• Soins culturellement adaptés (synthèse de données probantes de qualité moyenne réalisée en 2011) ○ Des travailleurs de la santé bilingues et culturellement compétents améliorent le recours au dépistage dans diverses communautés ▪ Améliorer la communication entre les prestataires de soins de santé et les patients/citoyens ▪ Accroître la satisfaction à l'égard du système de santé ▪ Améliorer les connaissances sur les services de dépistage et la santé en général ▪ Augmenter les soins de suivi ▪ Augmenter considérablement les taux de dépistage
Préjudices	• Aucun n'a été trouvé
Coût et/ou rentabilité	• Aucun n'a été trouvé
Incertitude concernant les bénéfices et les préjudices	• Sans objet (aucune des synthèses des données probantes incluses n'a souligné d'incertitude)

Catégorie de conclusion	Résumé des principales conclusions
Caractéristiques clés si un essai a été mené ailleurs	• Sensibilisation pour connecter les gens au système de santé (synthèse de données probantes de haute qualité réalisée en 2013) ○ Il est important d'améliorer la sensibilisation pour réduire les obstacles logistiques et de travailler avec des rendez-vous prévus plutôt qu'avec des rendez-vous libres. ○ Atteindre les populations pour le dépistage au niveau individuel peut se faire par le biais de rappels postaux et téléphoniques. ○ Au niveau de la population, la sensibilisation comprend des campagnes médiatiques et des interventions éducatives communautaires. • Impliquer les citoyens dans les processus décisionnels du système de santé (synthèse de données probantes de qualité moyenne réalisée en 2018) ○ Les gens préfèrent choisir des options moins invasives et commencer les traitements plus tôt.
Points de vue et expériences des parties prenantes	• Aucun n'a été trouvé

Solution 3 : Accompagner les personnes identifiées comme à risque de diabète de type 1

Catégorie de conclusion	Résumé des principales conclusions
Bénéfices	Partager les résultats du dépistage • Formation aux compétences en communication pour l'équipe de radiothérapie afin de gérer les préoccupations émotionnelles des patients atteints de cancer : une revue systématique (synthèse de données probantes de qualité moyenne réalisée en 2019) ○ La formation aux compétences en communication (CST) peut être utilisée par les équipes soignantes pour améliorer les conversations avec les patients et les soutenir en cas de détresse émotionnelle. ○ Les caractéristiques des programmes CST comprenaient une formation sur la communication (non) verbale et empathique, des interventions pratiques en cas de crise de panique, une formation à la présence thérapeutique et à la conscience de soi, ainsi que la réponse aux signaux émotionnels (y compris l'anxiété et la colère). ○ Des preuves prometteuses indiquent que le CST peut améliorer les conversations émotionnelles entre les patients et les prestataires
Préjudices	• Aucun n'a été trouvé
Coût et/ou rentabilité	• Aucun n'a été trouvé
Incertitude concernant les bénéfices et les préjudices	Portail patient ou accès aux dossiers médicaux • Accès des patients adultes aux dossiers médicaux électroniques (synthèse de données probantes de haute qualité réalisée en 2020) ○ Par rapport aux soins habituels, les effets de l'accès des patients aux dossiers de santé électroniques (DSE) seuls, ainsi que de fonctionnalités supplémentaires, sont pour la plupart incertains. ○ Des études supplémentaires sont nécessaires car la qualité globale des preuves incluses était très faible et il y avait très peu de preuves d'une légère amélioration de l'adhésion des patients à la surveillance des facteurs de risque grâce à l'accès au DSE.
Caractéristiques clés si un essai a été mené ailleurs	Portail patient ou accès aux dossiers médicaux • Utilisation du portail patient dans la gestion du diabète : revue de la littérature (synthèse de données probantes de qualité moyenne réalisée en 2020) ○ L'utilisation du portail patient par les patients atteints de diabète sucré aux États-Unis, au Canada et aux Pays-Bas s'est avérée associée aux caractéristiques des patients, à la fonctionnalité et à la convivialité de la technologie, ainsi qu'à l'implication des prestataires de soins; les utilisateurs du portail étaient généralement plus jeunes, de race blanche et de sexe masculin, avec des revenus et un niveau d'éducation plus élevés. ○ Les fonctionnalités proposées dans les portails patients comprenaient les données de DSE (par exemple, les antécédents médicaux), les demandes de renouvellement

Catégorie de conclusion	Résumé des principales conclusions

	d'ordonnances, la possibilité de télécharger les résultats de surveillance de la glycémie à domicile, l'éducation et les ressources générales en matière de santé, et la communication avec les prestataires de soins de santé.
	Partager les résultats du dépistage
	• Expériences et points de vue sur la réception et la diffusion d'informations sur le rétablissement dans des conditions neurologiques acquises : une revue systématique de la littérature qualitative (synthèse de données probantes de qualité moyenne réalisée en 2019)
	  ○ Lorsque les patients reçoivent des informations sur leur état et qu'il existe une incertitude quant à la trajectoire de guérison, il a été souligné par les patients et les soignants que les informations fournies devraient l'être de façon honnête mais avec gentillesse et compassion et, surtout, de manière positive.
	  ○ La cohérence dans la communication des informations par les différents prestataires de soins de santé avec lesquels les patients et les soignants interagissent, ainsi que le calendrier de fourniture des informations, ont également été soulignés comme des considérations importantes.
	  ○ Compte tenu du stress professionnel potentiel et du coût émotionnel pour les prestataires de soins de santé qui fournissent des informations aux patients, une formation sur la manière de communiquer les mauvaises nouvelles aux patients est fortement recommandée et disponible.
	Engagement équitable dans la recherche
	• Engagement des patients et du public dans l'établissement des priorités : revue rapide et systématique de la littérature (synthèse de données probantes de qualité moyenne réalisée en 2018)
	  ○ Les façons d'intégrer une approche éthique dans les occasions d'engagement des patients comprennent ce qui suit : fixer des délais réalistes qui permettent la participation des patients à la phase de conception de la recherche, être transparent quant à toute contribution et participation du public et communiquer aux patients et au public des informations faciles d'accès et faciles à comprendre.
	  ○ L'évaluation de l'engagement des patients dans les activités de recherche et de prise de décision est également importante pour garantir l'adoption future de l'engagement des patients.

Points de vue et expériences des parties prenantes	Portail patient ou accès aux dossiers médicaux
	• Facilitateurs et obstacles à l'utilisation du portail électronique perçus par les patients : une revue systématique (synthèse de données probantes de faible qualité réalisée en 2016)
	  ○ Les facteurs qui ont facilité l'utilisation du portail électronique, selon les patients, étaient l'encouragement des prestataires, une meilleure communication avec les prestataires, ainsi que le contrôle et l'accès aux informations sur la santé.
	  ○ Le manque de sensibilisation et de formation concernant le portail et les préoccupations en matière de confidentialité concernant les informations sur la santé ont été identifiés comme des obstacles à son utilisation.

Annexe 3 : Références

1. Centers for Disease Control and Prevention. What is Type 1 Diabetes? 2023. https://www.cdc.gov/diabetes/basics/what-is-type-1-diabetes.html (accessed 7 March 2024).

2. Diabetes Canada. Type 1 Diabetes. 2024. https://www.diabetes.ca/about-diabetes-(3)/type-1#:~:text=Type%201%20diabetes%20is%20a,1%2C%20insulin%2Ddependent%20diabetes. (accessed 7 March 2024).

3. Juvenile Diabetes Research Foundation. Type 1 Diabetes Facts. 2024. https://www.jdrf.ca/t1d-basics/facts-and-figures/#:~:text=~300%2C000,living%20with%20T1D%20by%202040 (accessed 7 March 2024).

4. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Type 1 Diabetes. 2024. https://www.niddk.nih.gov/health-information/diabetes/overview/what-is-diabetes/type-1-diabetes (accessed 26 June 2024).

5. Juvenile Diabetes Research Foundation. Type 1 Diabetes Index. 2022. https://www.t1dindex.org/ (accessed 7 March 2024).

6. National Institute of Environmental Health Sciences. Autoimmune diseases. 2024. https://www.niehs.nih.gov/health/topics/conditions/autoimmune (accessed 7 March 2024).

7. Diabetes Canada. Type 1 Complications. 2024. https://www.diabetes.ca/about-diabetes/type-1/complications (accessed 6 May 2024).

8. Diabetes UK. Differences between Type 1 and Type 2 Diabetes. 2024. https://www.diabetes.org.uk/diabetes-the-basics/differences-between-type-1-and-type-2-diabetes (accessed 7 March 2024).

9. Ho J, Rosolowsky E, Pacaud D, et al. Diabetic ketoacidosis at Type 1 diabetes diagnosis in children during the COVID-19 pandemic. *Pediatric Diabetes* 2021;22(4): 552-557.

10. Nakhla M, Rahme E, Simard M, Larocque I, Legault L, Li P. Risk of ketoacidosis in children at the time of diabetes mellitus diagnosis by primary caregiver status: A population-based retrospective cohort study. *Canadian Medical Association Journal* 2018;190(14): E416-E421.

11. Sellers EA, Pacaud D. Diabetic ketoacidosis at presentation of type 1 diabetes in children in Canada during the COVID-19 pandemic. *Paediatrics and Child Health* 2021;26(4): 208-209.

12. Gripp KE, Trottier ED, Thakore S, Sniderman J, Lawrence S, Canadian Paediatric Society Acute Care Committee. Current recommendations for management of paediatric diabetic ketoacidosis. *Paediatrics & Child Health* 2023;28: 128-132.

13. Robinson M-E, Li P, Rahme E, Simard M, Larocque I, Nakhla MM. Increasing prevalence of diabetic ketoacidosis at diabetes diagnosis among children in Quebec: A population-based retrospective cohort study. *CMAJ Open* 2019;7(2): E300-E305.

14. Diabetes UK. Type 1 Diabetes Screening. 2024. https://www.diabetes.org.uk/diabetes-the-basics/types-of-diabetes/type-1/type-1-diabetes-screening#:~:text=You%20can't%20get%20type,or%20call%20NHS%20111%20urgently. (accessed 7 March 2024).

15. Evans-Molina C, Oram RA. Teplizumab approval for Type 1 diabetes in the USA. *The Lancet Diabetes & Endocrinology* 2023;11(2): 76-77.

16. TrialNet. TrialNet Locations. 2024. https://www.trialnet.org/locations (accessed 21 March 2024).

17. ELSA Study Team. ELSA Study. 2024. https://www.elsadiabetes.nhs.uk/ (accessed 21 March 2024).

18. Type 1 Diabetes National Screening Pilot. Simple Test, Big Outcomes. 2024. https://www.kidsdiabetesscreen.com.au/ (accessed 21 March 2024).

19. Sims EK, Besser REJ, Dayan C, et al. Screening for Type 1 Diabetes in the General Population: A Status Report and Perspective. *Diabetes* 2022;71(4): 610-623.

20. Sims E, Besser REJ, Dayan C, et al. Screening for Type 1 diabetes in the general population: A status report and perspective. *Diabetes* 2022;71(4): 610-623.

21. Canadian Task Force on Preventive Health Care. Information on Screening. 2022. https://canadiantaskforce.ca/tools-resources/information-on-screening/ (accessed 21 March 2024).

22. Dayan CM, Besser REJ, Oram RA, et al. Preventing Type 1 diabetes in childhood. *Science* 2021;373(6554): 506-510.

23. Luckett AM, Weedon MN, Hawkes G, Leslie RD, Oram RA, Grant SFA. Utility of genetic risk scores in Type 1 diabetes. *Diabetologia* 2023;66(9): 1589-1600.

24. Diabetes UK. Screening children for Type 1 diabetes: The ELSA study. 2024. https://www.diabetes.org.uk/our-research/about-our-research/our-funded-projects/midlands/type-1-diabetes-screening-elsa (accessed 7 March 2024).

25. Wherrett DK, Ho J, Huot C, Legault L, Nakhla M, Rosolowsky E. Diabetes Canada 2018 clinical practice guidelines for the prevention and management of diabetes in Canada: Type 1 diabetes in children and adolescents. *Canadian Journal of Diabetes* 2018;42: S234–S246.

26. Amariuta T, Ishigaki K, Sugishita H, et al. Improving the trans-ancestry portability of polygenic risk scores by prioritizing variants in predicted cell-type-specific regulatory elements. *Nature Genetics* 2020;52(12): 1346-1354.

27. Cai M, Xiao J, Zhang S, et al. A unified framework for cross-population trait prediction by leveraging the genetic correlation of polygenic traits. *American Journal of Human Genetics* 2021;108(4): 632-655.

28. Cavazos TB, Witte JS. Inclusion of variants discovered from diverse populations improves polygenic risk score transferability. *HGG Advances* 2021;2(1).

29. Chen MH, Raffield LM, Mousas A, et al. Trans-ethnic and Ancestry-Specific Blood-Cell Genetics in 746,667 Individuals from 5 Global Populations. *Cell* 2020;182(5): 1198-1213.e14.

30. Duncan L, Shen H, Gelaye B, et al. Analysis of polygenic risk score usage and performance in diverse human populations. *Nature Communications* 2019;10(1): 3328.

31. Ji Y, Long J, Kweon SS, et al. Incorporating European GWAS findings improve polygenic risk prediction accuracy of breast cancer among East Asians. *Genetic Epidemiology* 2021;45(5): 471-484.

32. Marnetto D, Pärna K, Läll K, et al. Ancestry deconvolution and partial polygenic score can improve susceptibility predictions in recently admixed individuals. *Nature Communications* 2020;11(1): 1628.

33. Mills MC, Rahal C. The GWAS Diversity Monitor tracks diversity by disease in real time. *Nature Genetics* 2020;52(3): 242-243.

34. Sirugo G, Williams SM, Tishkoff SA. The Missing Diversity in Human Genetic Studies. *Cell* 2019;177(1): 26-31.

35. Perry DJ, Wasserfall CH, Oram RA, et al. Application of a genetic risk score to racially diverse Type 1 diabetes populations demonstrates the need for diversity in risk-modeling. *Scientific Reports* 2018;8(1): 4529.

36. Johnson SB. Psychological impact of screening and prediction in Type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports* 2011;11(5): 454-459.

37. Swartling U, Lynch K, Smith L, Johnson SB. Parental estimation of their child's increased Type 1 diabetes risk during the first 2 years of participation in an international observational study: Results from the TEDDY study. *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics* 2016;11(2): 106-114.

38. Rocque R, Chipenda Dansokho S, Grad R, Witteman HO. What matters to patients and families: A content and process framework for clarifying preferences, concerns, and values. *Medical Decision Making* 2020;40(6): 722-734.

39. Stacey D, Lewis KB, Smith M, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2024(1).

40. Henderson S, Kendall E, See L. The effectiveness of culturally appropriate interventions to manage or prevent chronic disease in culturally and linguistically diverse communities: A systematic literature review. *Health & Social Care in the Community* 2011;19(3): 225-249.

41. Camilloni L, Ferroni E, Cendales BJ, et al. Methods to increase participation in organised screening programs: a systematic review. *BMC Public Health* 2013;13(1): 464.

42. Martínez-González NA, Plate A, Senn O, Markun S, Rosemann T, Neuner-Jehle S. Shared decision-making for prostate cancer screening and treatment: A systematic review of randomised controlled trials. *Swiss Medical Weekly* 2018;148(0708): w14584.

43. Sun R, Korytkowski MT, Sereika SM, Saul MI, Li D, Burke LE. Patient portal use in diabetes management: Literature review. *JMIR Diabetes* 2018;3(4): e11199.

44. Powell KR. Patient-perceived facilitators of and barriers to electronic portal use: A systematic review. *CIN: Computers, Informatics, Nursing* 2017;35(11): 565-573.

45. Burton L-J, Forster A, Johnson J, et al. Experiences and views of receiving and delivering information about recovery in acquired neurological conditions: A systematic review of qualitative literature. *BMJ Open* 2021;11(4): e045297.

46. van Beusekom MM, Cameron J, Bedi C, Banks E, Humphris G. Communication skills training for the radiotherapy team to manage cancer patients' emotional concerns: A systematic review. *BMJ Open* 2019;9(4): e025420.

47. Manafò E, Petermann L, Vandall-Walker V, Mason-Lai P. Patient and public engagement in priority setting: A systematic rapid review of the literature. *PLOS ONE* 2018;13(3): e0193579.

Wilson MG, Scallan E, Hayeems R, Bain T, Vélez CM. Document d'information à l'intention des citoyens : Élaborer un programme de dépistage du diabète de type 1 au Canada. Hamilton : McMaster Health Forum, 16 août 2024.

Nous remercions les membres du comité directeur et les évaluateurs du mérite (Lucie Dupuis) pour leurs commentaires sur les versions précédentes du mémoire.

Ce document et le panel ont été financés par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et la Fondation de recherche sur le diabète juvénile via une subvention à l'Hospital of Sick Children (SickKids) pour le Consortium de recherche DépisterCan DT1 (www.canscreent1d.ca). Le McMaster Health Forum reçoit un soutien financier et en nature de l'Université McMaster. Les opinions exprimées dans le mémoire sont celles des auteurs et ne doivent pas être considérées comme représentant celles des IRSC, de SickKids ou de l'Université McMaster.

ISBN : 2369-7717 (en ligne)