



Rencontres du premier type 2025

Ce que le registre BETTER nous apprend et ce que le futur nous réserve



Rémi Rabasa-Lhoret MD, PhD, ACSS
diapositives préparées par Sarah Haag

SOMMAIRE

- * Qu'est-ce que le projet BETTER et le registre ?
- * Qu'avons-nous appris ?
- * Que nous réserve le futur ?



QU'EST-
CE QUE LE
PROJET
BETTER ?



MISE EN CONTEXTE : LE PROJET BETTER

3 grands axes pour améliorer la vie avec le DT1 au Canada



**REGISTRE
BETTER**

**PLATEFORME
D'AUTOFORMATION
SUPPORT**

**RECHERCHES
CLINIQUES ET
BIOBANQUE**

NOTRE MISSION



Améliorer la recherche et les connaissances sur le DT1



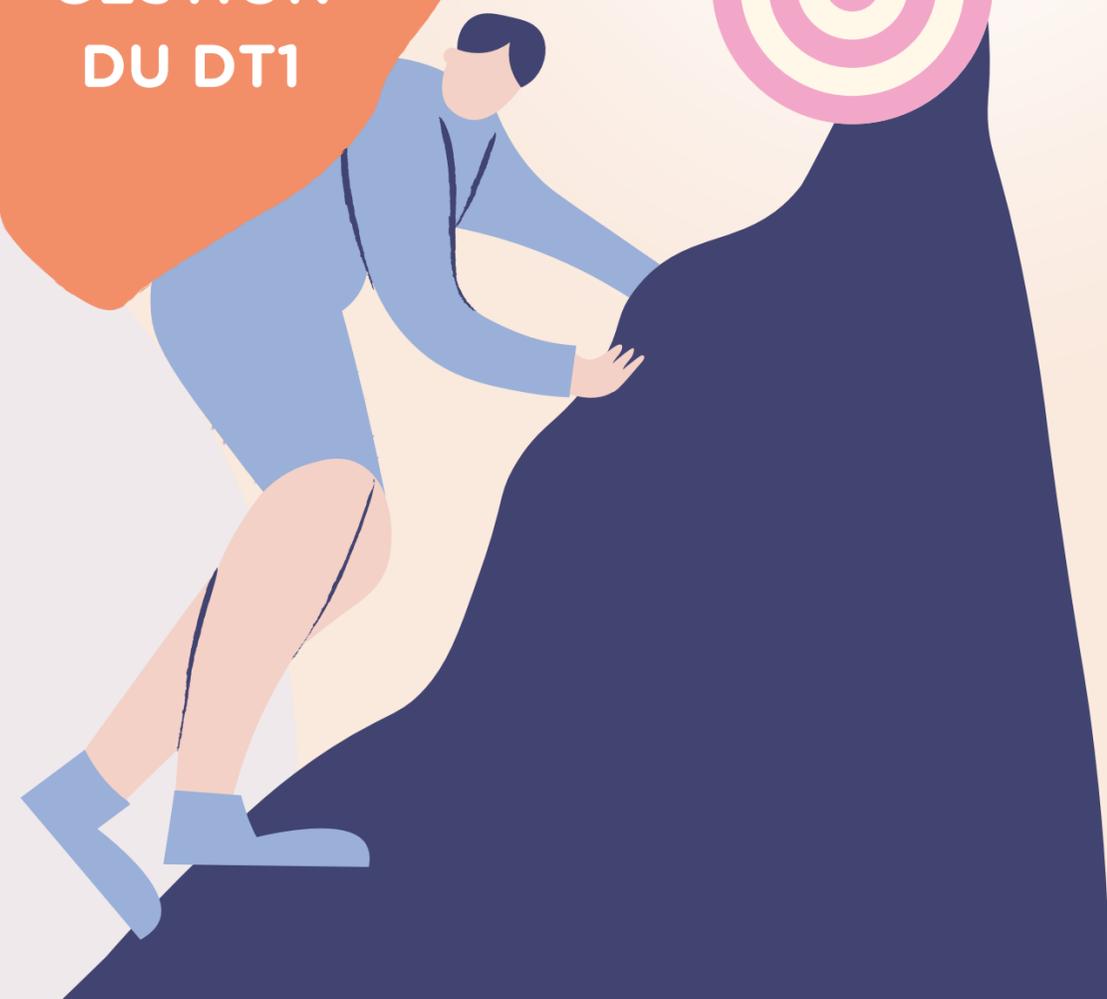
Favoriser l'accès à la formation et à l'information

Sensibiliser le grand public et plaider en faveur d'un meilleur accès aux traitements et aux technologies



GESTION
DU DT1

AMÉLIORER
LA VIE AVEC
LE DT1



EN COLLABORATION

Avec des patients partenaires



Remi Rabasa-Lhoret
MD, PhD



Anne-Sophie Brazeau
RD, PhD

Nadine Taleb MD, PhD; Jane Yardley Kin, PhD



Professionnels de la santé



Chercheurs



Patients partenaires

Personnes vivant avec le diabète de type 1 ou ayant un enfant qui en est atteint



Étudiants



Décideurs

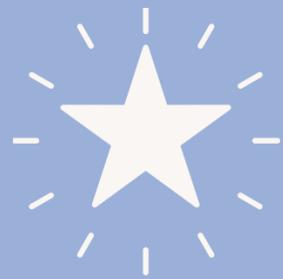
p. ex. INESSS

QU'EST-CE QUE LE REGISTRE BETTER ?



LE REGISTRE BETTER

Registre de personnes vivant avec le diabète de type 1 (ou LADA) au Canada.



CARACTÉRISTIQUES

Développé en partenariat avec des **patients partenaires**

Cohorte **prospective** avec des mesures répétées dans le temps

Incluant **tous les groupes d'âge** (adolescents, adultes et parents d'enfants de moins de 14 ans)

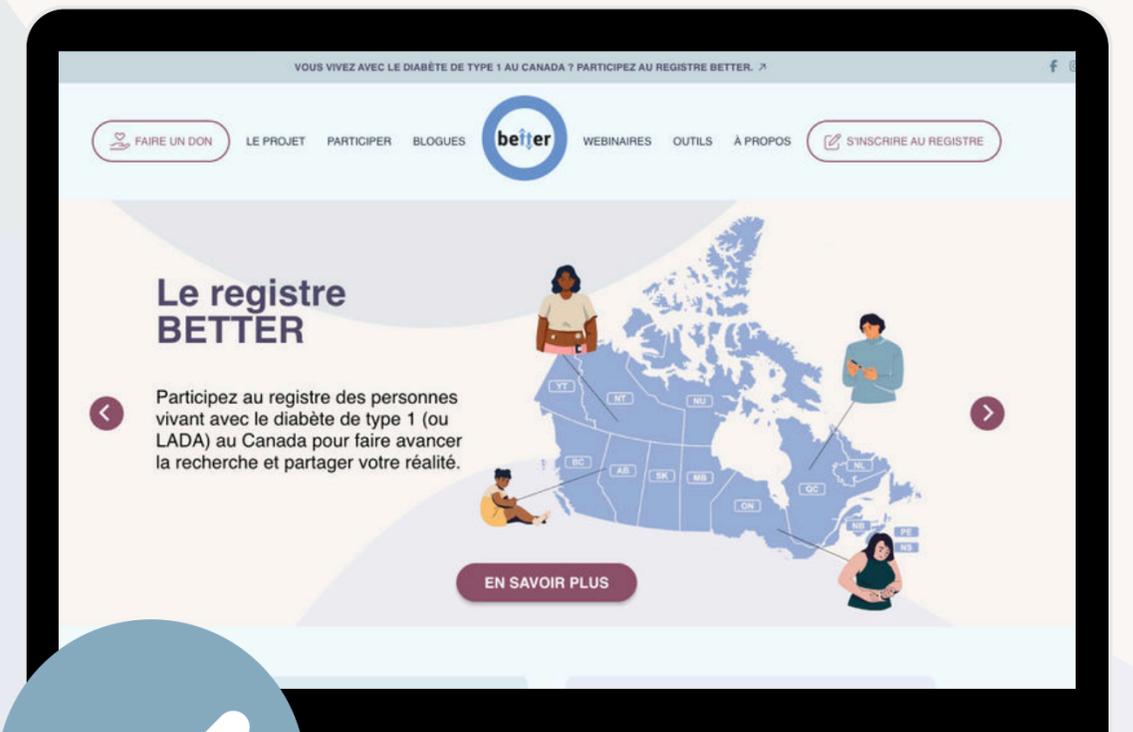
Jusqu'à plus de 400 informations (données) **rapportées**

Intégration de **mesures directes** (p. ex. données des lecteurs de la glycémie en continu)

Potentiel **d'harmonisation** avec d'autres études (Ex. SFDT1)

FONCTIONNEMENT

- Inscription en ligne sur le site internet du projet
- Toute personne vivant avec le DT1 ou LADA (14 ans et +), ou ayant un enfant qui vit avec le DT1 (13 ans et -)
- 1 à 3 questionnaires peuvent être répondus
- Temps minimum 10-15 min/ max 90 min
- Questionnaire annuel 20min



LES QUESTIONNAIRES

1

Histoire du diagnostic, suivi médical et complications du diabète, type de traitement et utilisation de la technologie, statut socio-économique, fréquence des hypoglycémies sérieuses et sévères.



15 min

2

Antécédents familiaux, poids, tabagisme, antécédents médicaux, médication, hyperglycémie et son traitement, hypoglycémie et sa prise en charge, à l'aide de questionnaires validés.



40 min

3

Habitudes de sommeil, gestion de l'humeur, stigmatisation, soutien social, activité physique (habitudes et obstacles), à l'aide de questionnaires validés.



30 min

+
questionnaire
annuel

QUELQUES CHIFFRES DU REGISTRE



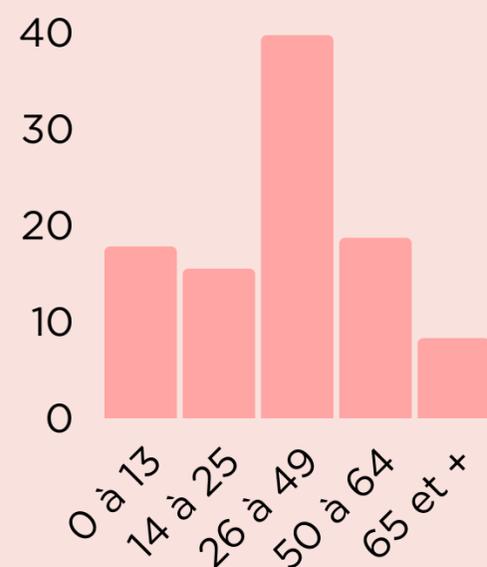
+5000

participants

depuis le printemps
2019

QUELQUES CHIFFRES

DISTRIBUTION DES ÂGES



PROVINCES ET TERRITOIRES*

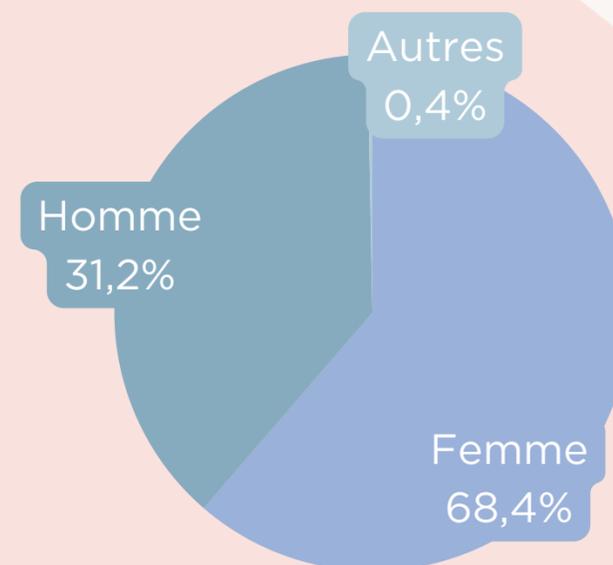
Québec	53,1%
Ontario	18,2%
Alberta	9,7%
Colombie-Britannique	6,5%
Manitoba	5,0%
Nouvelle-Écosse	2,2%

ETHNICITÉ*



Saskatchewan	1,8%
Nouveau-Brunswick	1,4%
Terre-Neuve	1,4%
Île-du-Prince-Édouard	0,2%
Territoires du N-O	0,2%
Nunavut	0,2%
Yukon	0,1%

GENRE*

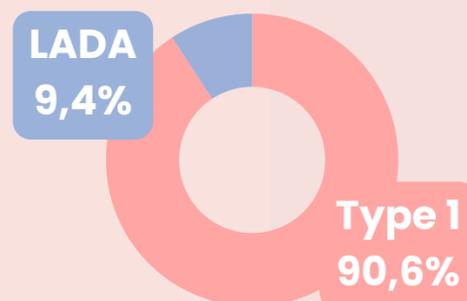


Mise à jour : 10 février 2024

*Données pour les participants de 14 ans et plus

QUELQUES CHIFFRES

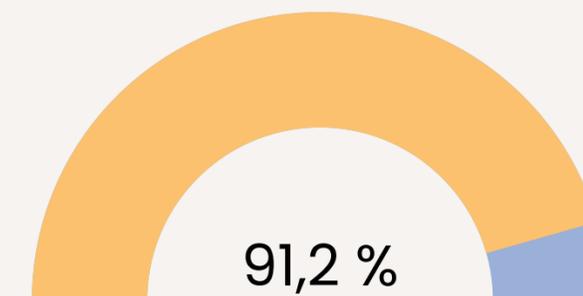
TYPE DE DIABÈTE*



DURÉE MOYENNE DU DIABÈTE*



UTILISATION D'UN SGC*



HBA1C 7%*

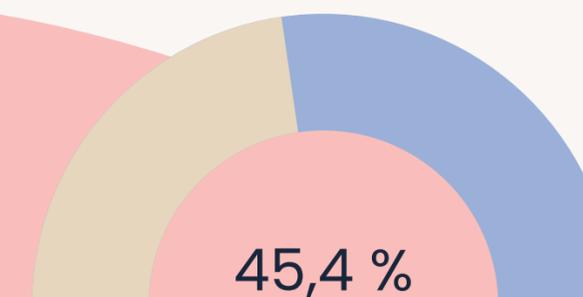


HYPOGLYCÉMIES <3,0 MMOL/L*



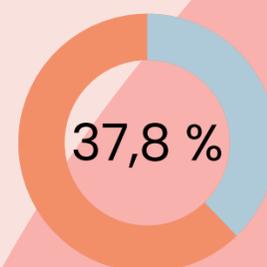
épisodes en moyenne dans le dernier mois

UTILISATION D'UNE POMPE*



3.0 mmol/L = 0.54 mg/dl

PEUR DE L'HYPO*



rapportent qu'il s'agit d'une barrière pour l'atteinte d'une glycémie optimale

HYPOGLYCÉMIES SÉVÈRES*

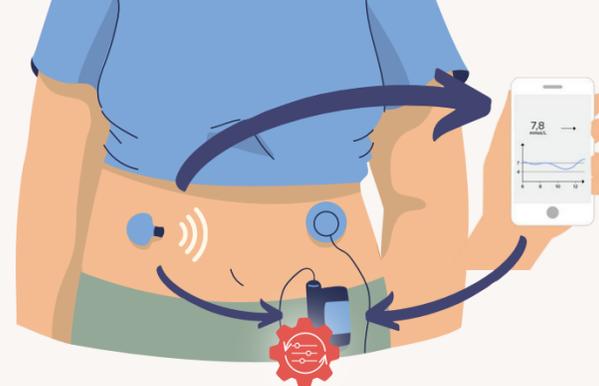


épisodes en moyenne dans la dernière année

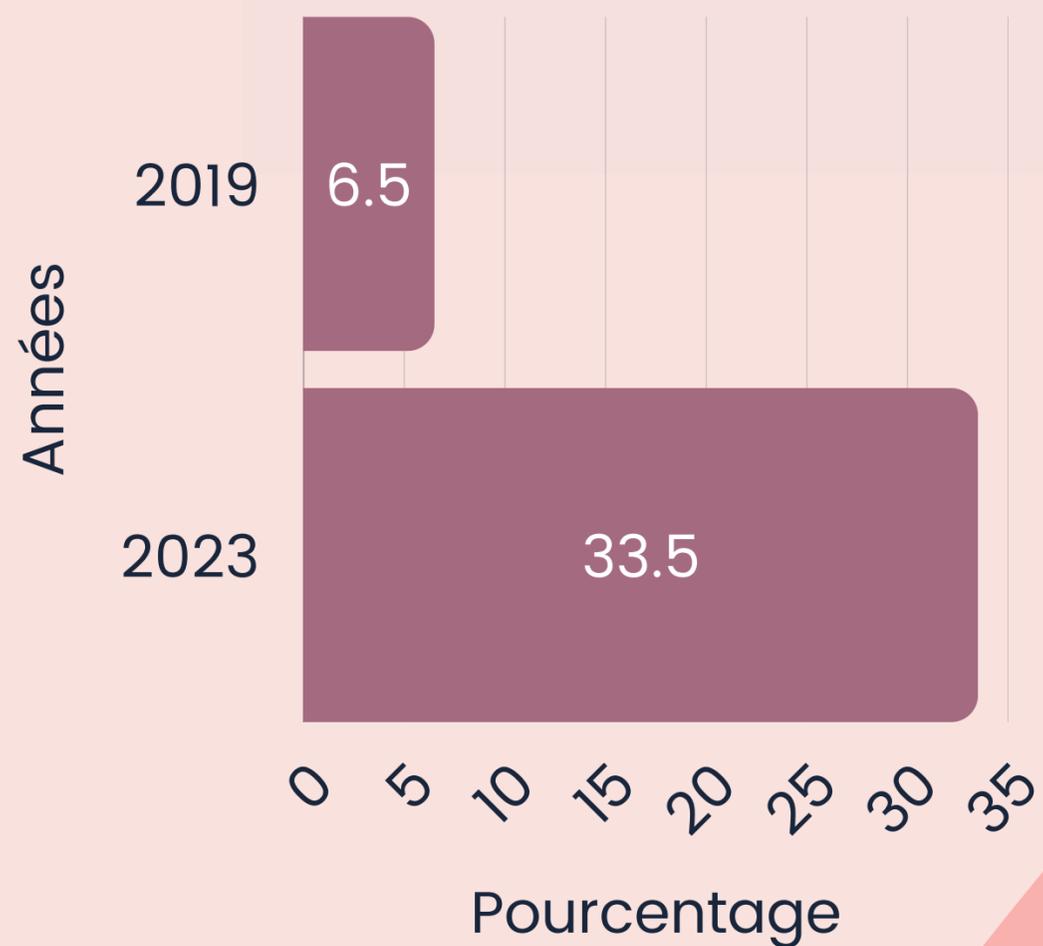
Mise à jour : 10 janvier 2024

*Données pour les participants de 14 ans et plus
SGC : Surveillance de la glycémie en continu

QUELQUES CHIFFRES



UTILISATION D'UN PANCRÉAS ARTIFICIELS



HYPOGLYCÉMIES <3,0 MMOL/L*

75,5 %

au moins un épisode dans le dernier mois



7 épisodes en moyenne dans le dernier mois

HYPOGLYCÉMIES SÉVÈRES*

13,7 %

au moins un épisode dans la dernière année

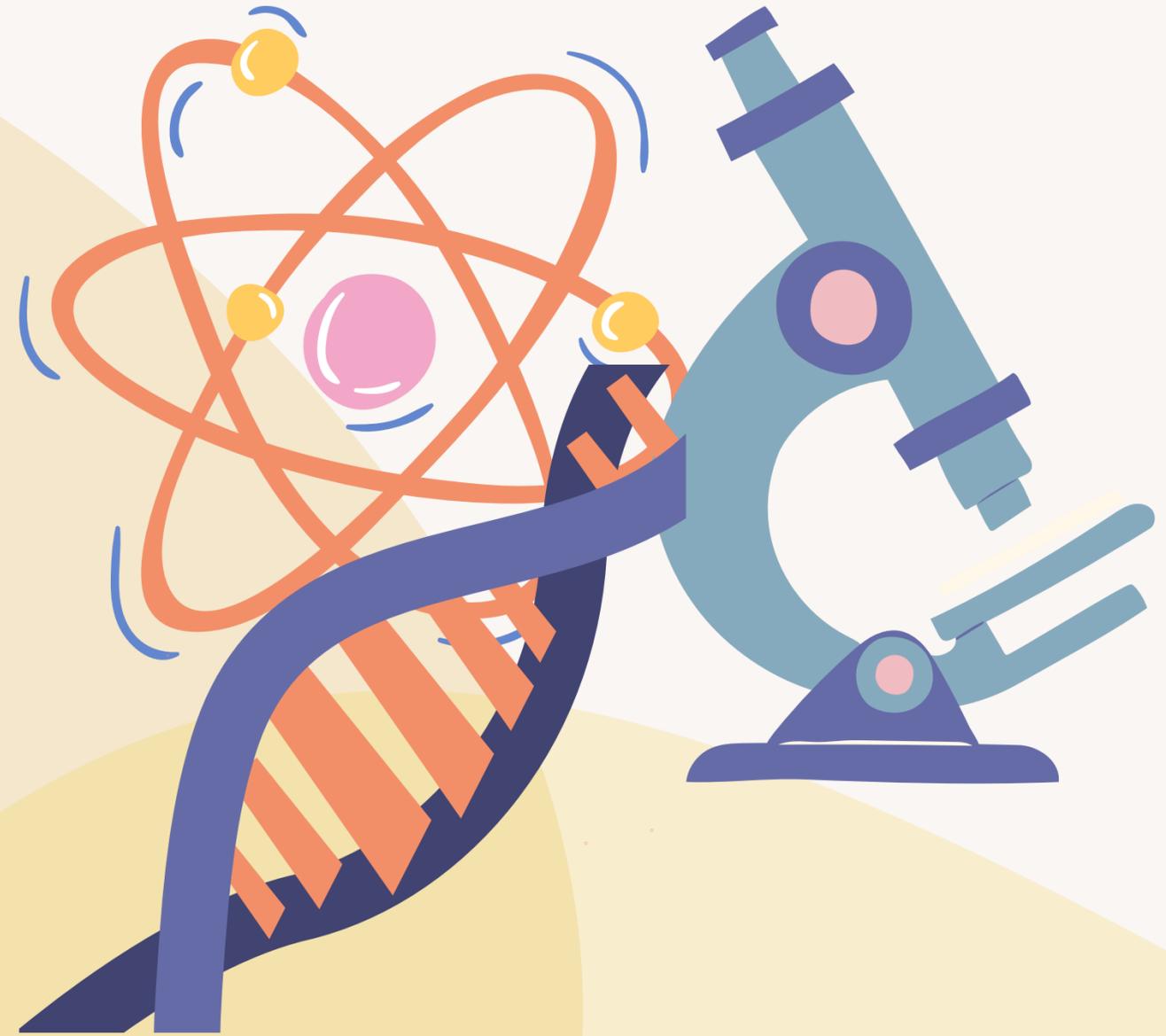


1,8 épisodes en moyenne dans la dernière année

Mise à jour : 10 janvier 2024

*Données pour les participants de 14 ans et plus

QU'AVONS
NOUS
APPRIS ?



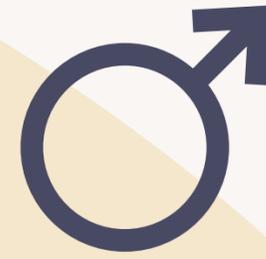
HYPOGLYCÉMIES

Fréquence & conséquences

en fonction du genre



900
participants
18 ans et +

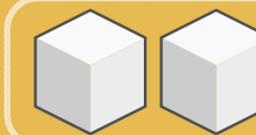


Genre
masculin



Genre
féminin

HYPOS NON SÉVÈRES



HYPOS SÉVÈRES



FATIGUE PERSISTANTE



ANXIÉTÉ APRÈS HYPO SÉVÈRE



L'IMPACT DES HYPOS sur la gestion du diabète



Hypo niveau 2 (moins de 3,0 mmol/L)

66%

Rapportent des conséquences



36%

Surveillent plus fréquemment leurs glycémies



29%

Ajustent au moins une insuline



26%

Consomment davantage de glucides

Hypo niveau 3 (besoin d'aide)



76%

Rapportent des conséquences



55%

Surveillent plus fréquemment leurs glycémies



33%

Transportent des glucides avec eux en tout temps



29%

Ajustent au moins une insuline



= indicate significantly greater proportion of women vs men

L'IMPACT DES HYPOS

sur les services de santé



Hypo niveau 2 (moins de 3,0 mmol/L)

17%

Rapportent des conséquences



14%

En discutent lors du rdv médical

Hypo niveau 3 (besoin d'aide)

64%

Rapportent des conséquences



39%

Discutent du dernier épisode lors du rdv médical



33%

Transport en ambulance



32%

Visite des premiers répondants ou paramédicaux

L'IMPACT DES HYPOS

sur la vie quotidienne et la santé physique et mentale



Hypo niveau 2 (moins de 3,0 mmol/L)

42%

Rapportent des conséquences



28%

Fatigue persistante



20%

Anxiété



Hypo niveau 3 (besoin d'aide)

66%

Rapportent des conséquences



38%

Anxiété



32%

Fatigue persistante



28%

Honte



= indicate significantly greater proportion of women vs men

L'HYPOGLYCÉMIE SÉVÈRE

et sa définition

1430 participants
18 ans et +

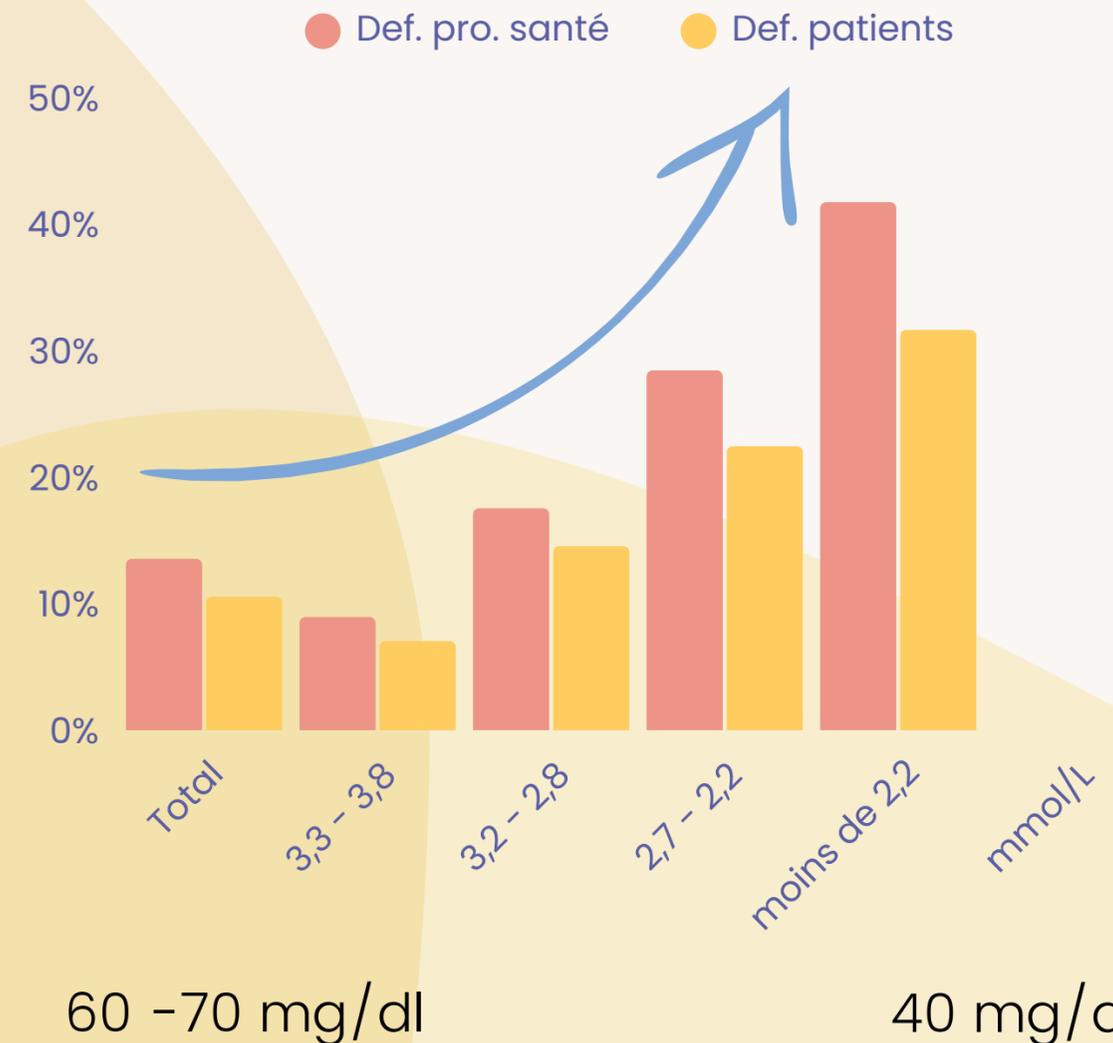


«Hypoglycémie nécessitant l'aide d'une autre personne, l'utilisation de glucagon, une hospitalisation ou entraînant une perte de conscience»

«Faible taux de sucre que l'on ne peut pas traiter seul »



Pourcentage de personne déclarant une hypoglycémie sévère en fonction du seuil de perception



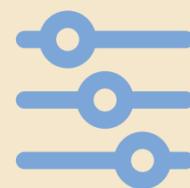
PRÉVENTION DE L'HYPONOCTURNE

en fonction des technologies utilisées

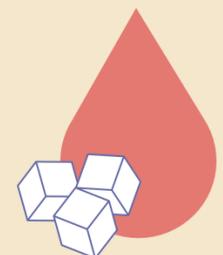
831 participants 18 ans et +



Consommer une collation



Ajuster l'insuline basale



Mesurer la glycémie avant le coucher



Réduire l'alcool et l'activité physique avant le coucher



Le choix des stratégies pour éviter l'hypoglycémie nocturne est différentes chez les utilisateurs de technologies vs. injections/glycémie capillaire.

PRÉVENTION DE L'HYPOGLYCÉMIE

en lien avec l'activité physique - en fonction du genre



FÉMININ



MASCULIN



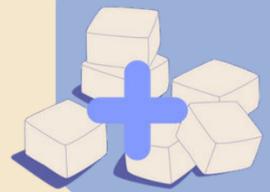
76,8%

Surveillent plus fréquemment leur glycémie



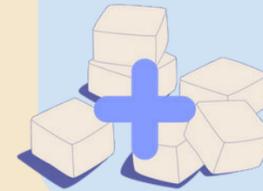
76,6%

Surveillent plus fréquemment leur glycémie



62,1%

Consomment davantage de glucides AVANT



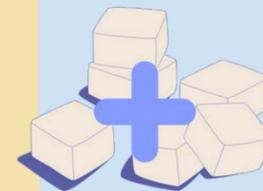
70,8%

Consomment davantage de glucides AVANT



42,7%

Consomment davantage de glucides APRÈS



56,5%

Consomment davantage de glucides APRÈS



57,3%

Réduisent la dose d'insuline du repas précédent



55,0%

Réduisent la dose d'insuline du repas précédent

LA STIGMATISATION LIÉE AU DIABÈTE



709

participants

14 ans et +



14 - 24 ans



64.7%



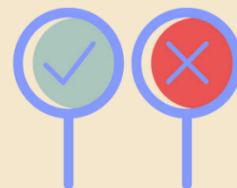
57.2%



50.5%



Se sentent jugés s'ils mangent des aliments ou des boissons sucrés.



Ont reçu des suppositions injustes sur ce qu'ils peuvent ou ne peuvent pas faire à cause du DTI.



Certaines personnes pensent que c'est leur faute s'ils doivent prendre de l'insuline.



Se sentent gênés par ce que les gens pourraient penser s'ils ont besoin d'aide pour traiter une hypo.



Certaines personnes pensent que c'est de leur faute s'ils sont atteints du DTI.



25-34 ans



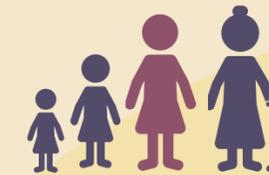
60.8%



52.3%



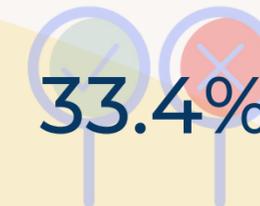
40.7%



35-64 ans



51.9%



33.4%



29.7%



65+ ans



35.6%



24.7%

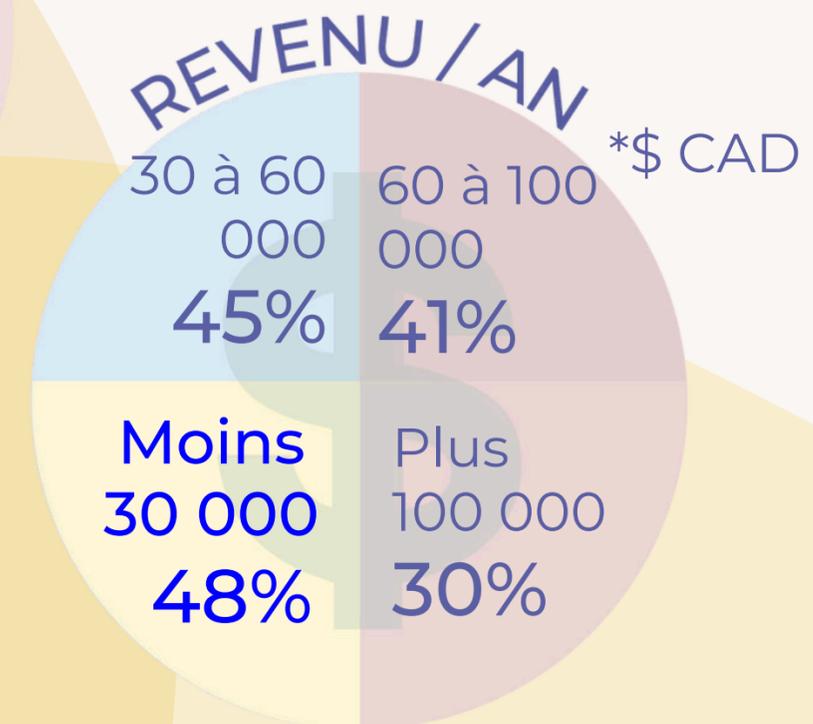
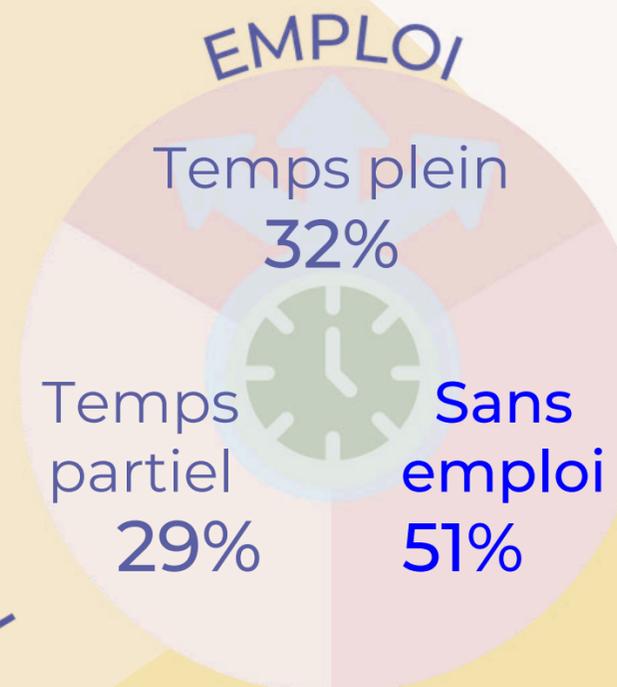
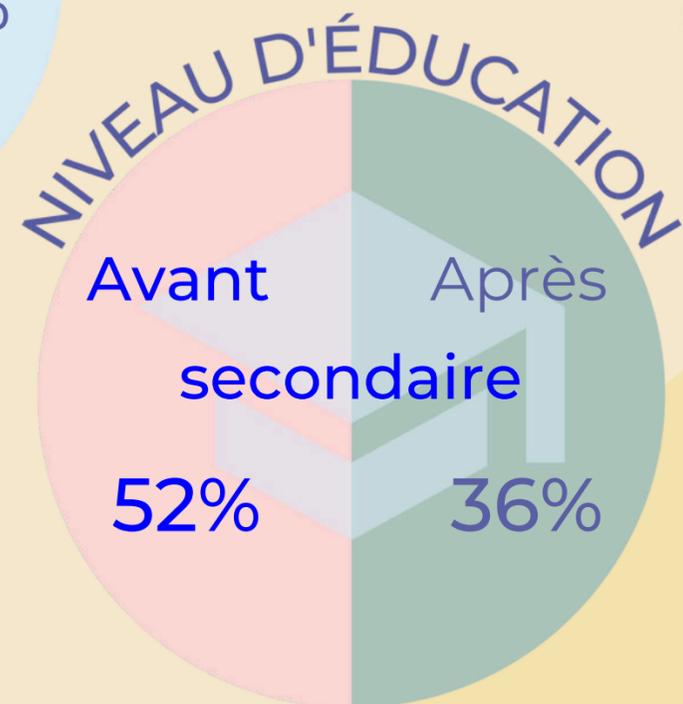
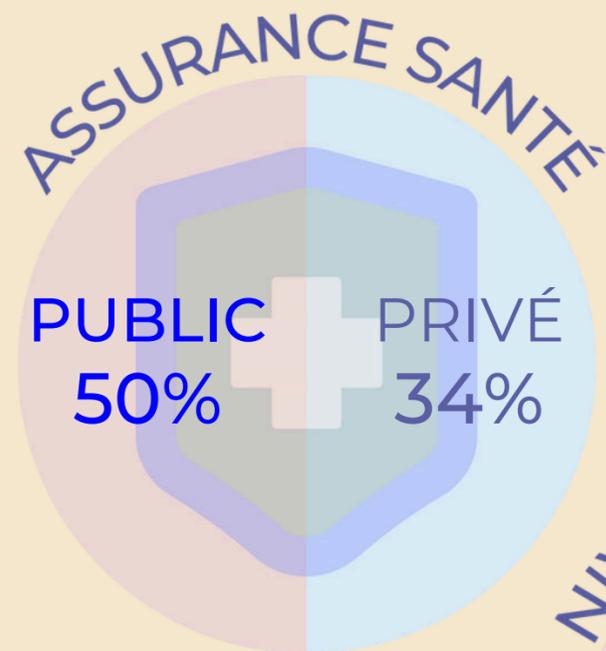


20.6%

L'IMPACT DU STATUT SOCIO-ÉCONOMIQUE



Pourcentage de personnes ayant déclaré au moins une complication



LE SURPOIDS/ OBÉSITÉ



Surpoids : 40%
Obésité : 20%

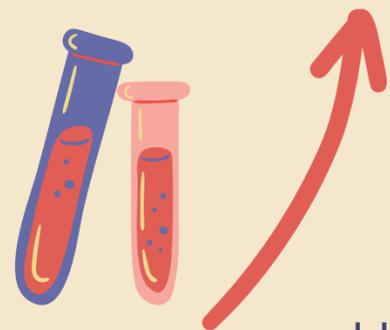
Le surpoids et l'obésité étaient principalement associés à:



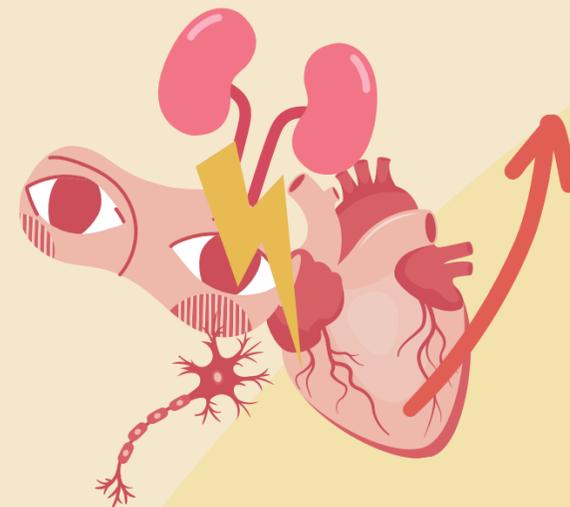
Statut socio-économique plus faible



Plus grande résistance à l'insuline



HbA1C élevée



Davantage de complications liées au diabète



Davantage de traitements adjuvants (pour le diabète de type 2)

UTILISATION DES TECHNOLOGIES

Caractéristiques associées à une A1c 7 % avec un DAI



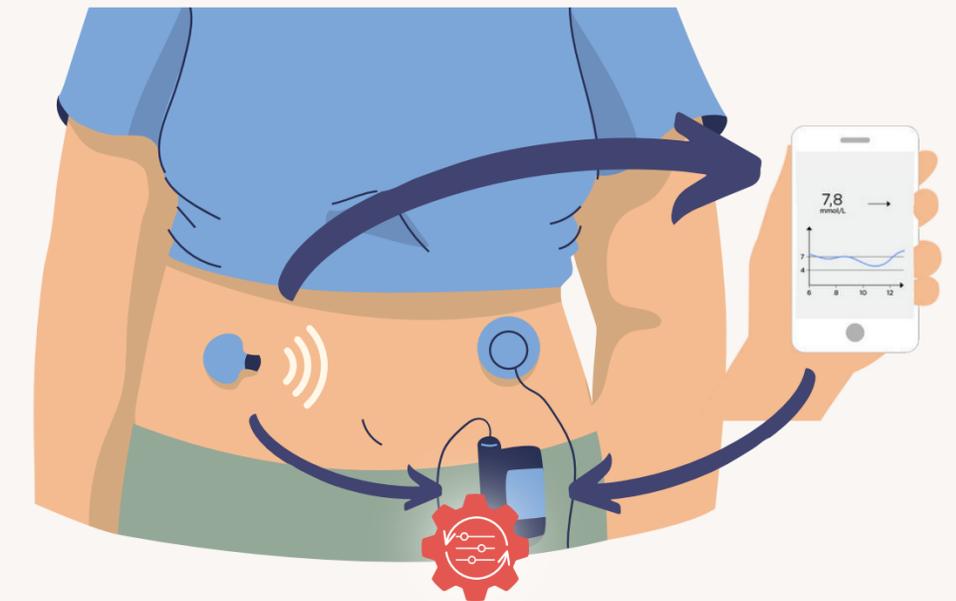
HbA1c 7 %

Personnes utilisant la pompe à insuline depuis longtemps

The block features a slider icon with a red circle containing a white minus sign on the left and a white knob on a track. The background is a light orange rounded rectangle.

Personnes titulaires d'un baccalauréat ou d'un diplôme supérieur

The block features a slider icon with a red circle containing a white plus sign on the right and a white knob on a track. The background is a light green rounded rectangle.



DAI : Dispositif d'Administration Automatisée de l'Insuline

PRÉVENTION CARDIO-VASCULAIRE



Risque cardio-vasculaire élevé (67%)

Au moins 3 facteurs de risque (27%)



75 %

Ont reçu une prescription de traitement selon les recommandations

Cependant:

Plus faible adhésion au traitement (moins de 70%) dans 3 groupes:

- 1**
Participants avec complications microvasculaires
 - Statine
 - Traitement néphro-protecteur
- 2**
Participants âgés de ≥ 40 ans
 - Statine
- 3**
Participants âgés de ≥ 30 ans avec une durée de diabète ≥ 15 ans
 - Statine

24 % Atteinte concomitante des objectifs de réduction du risque cardio-vasculaire (A1C et cholestérol)

PORT DE L'IDENTIFIANT MÉDICAL

Genre féminin

Moins de détresse liée au diabète

Perception réduite de la stigmatisation

2302 participants 18 ans et +

AVEC ID 42%

SANS ID 58%

Pas d'impact de la fréquence ou de la sévérité des hypoglycémies

Crainte d'être jugés et d'évoquer le diabète aux autres

Moins de porteurs de pompes à insuline et de lecteurs de glycémie en continu dans ce groupe

VIEILLISSEMENT

674
participants
18 ans et +



50 À 59 ANS

60 À 69 ANS

70 ANS ET PLUS



POMPES À INSULINE



LECTEURS EN CONTINU



DURÉE ET MODALITÉS
D'UTILISATION



HYPOGLYCÉMIES
< 3,0 MMOL/L



DÉTRESSE LIÉE AU
DIABÈTE



- Assurances privées
- Hors Québec



80-86%

rappellent HbA1C 8%

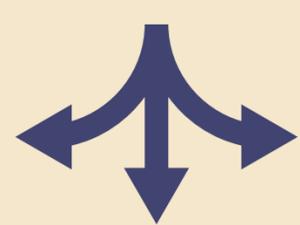
MÉDICAMENTS ADJUVANTS

1388
participants
18 ans et +



14%
en prennent

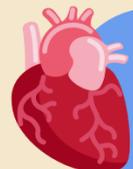
39 %
Metformine



23 %
AR-GLP1

21 %
i-SGLT2



	AVEC	SANS
 IMC (kg/m2)	30	25
 ÂGE (ans)	47	43
 COMPLICATIONS CARDIO-VASC.	12 %	7 %
 PROTECTION CARDIO-RENALE	44 %	31 %
 CHOLESTEROL	67 %	43%
 DEPRESSION	31 %	23 %

LES RECHERCHES CLINIQUES

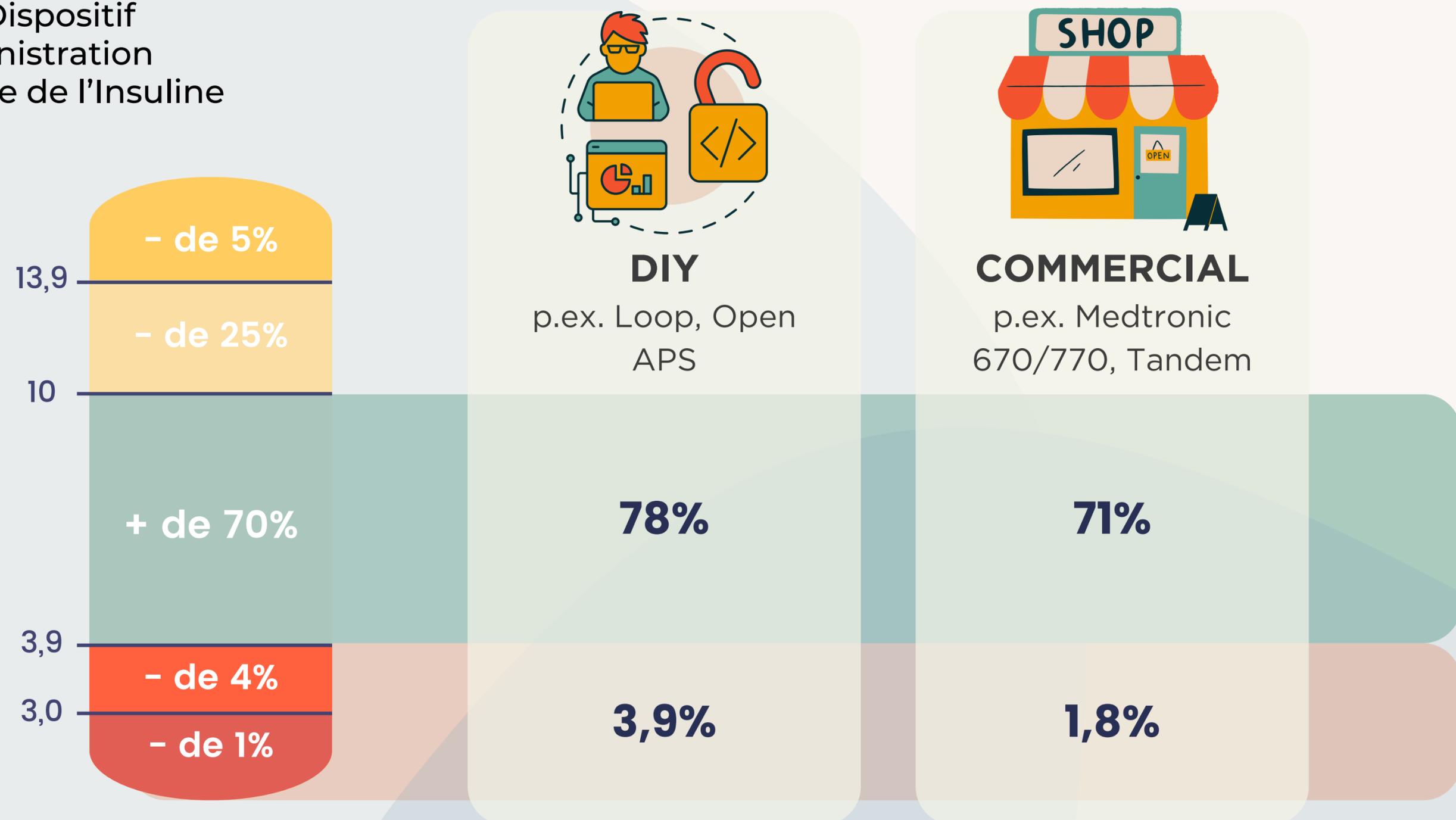
**Pour aller encore plus loin
dans la compréhension du DT1**



DAI DIY (“FAIT MAISON” OU OPEN SOURCE)

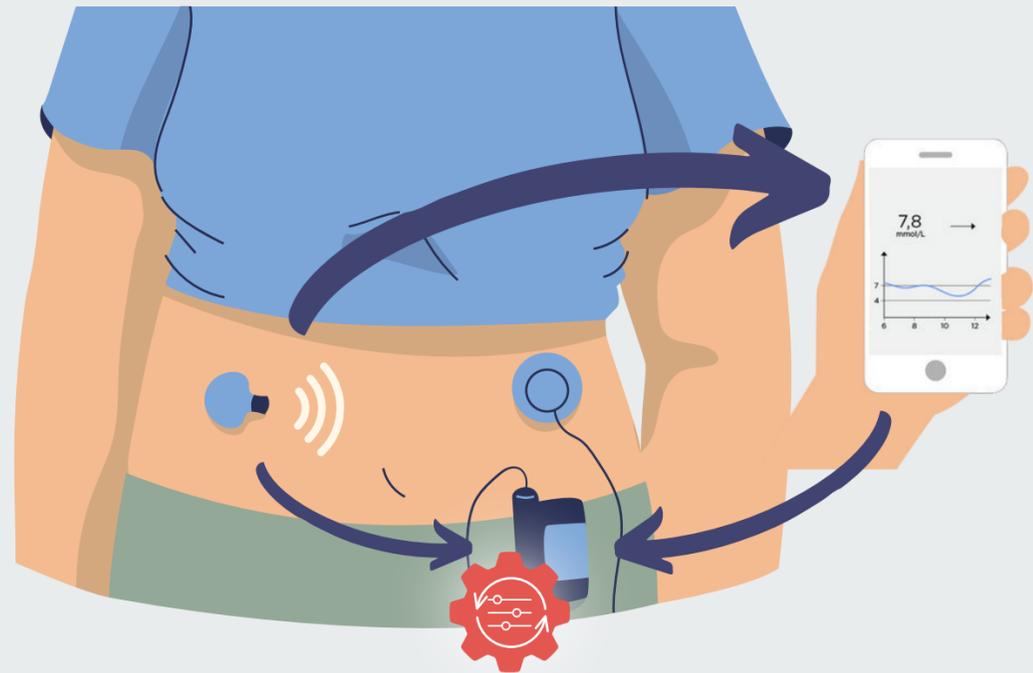
Les systèmes DIY sont-ils efficaces et sécuritaires ? (n=75)

DAI : Dispositif
d'Administration
Automatisée de l'Insuline



TRAITEMENT DE L'HYPOGLYCÉMIE NON SÉVÈRE

Faut-il moins de sucre pour traiter l'hypo avec les DAI ?



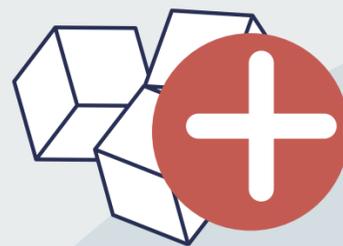
Insuline seulement ou double hormone (insuline et glucagon)



Seulement **45%** des épisodes corrigés en moins de 15min



21 min était le temps moyen pour corriger l'hypoglycémie



Plusieurs prises de glucides ont été requises



Dans de nombreux cas, les recommandations actuelles de prendre 15 g de sucre ne seraient donc pas excessives pour les deux types de DAI.

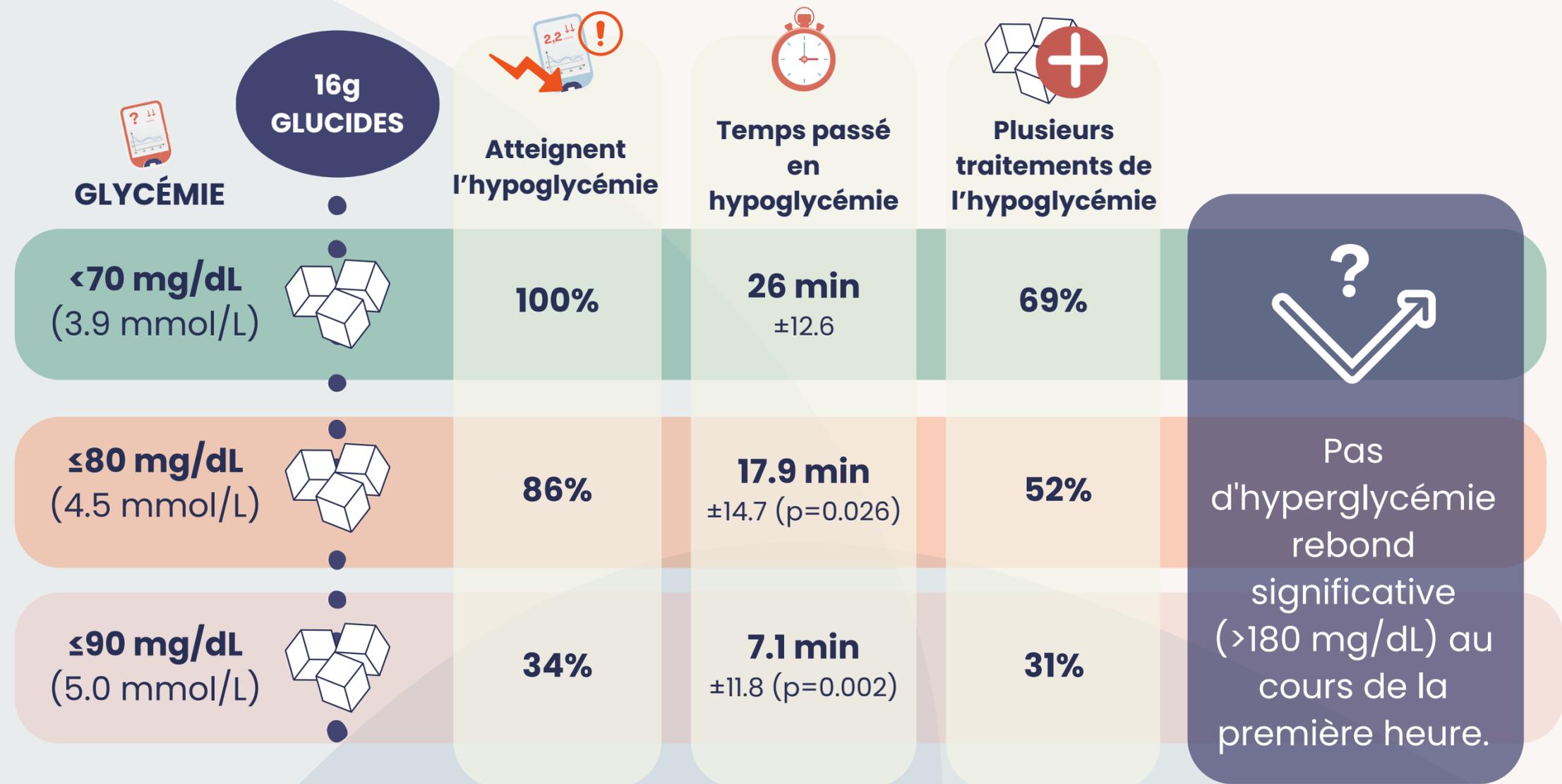
TRAITEMENT DE L'HYPOLYGLYCÉMIE NON SÉVÈRE

Faut-il prendre des glucides à un seuil de glycémie plus élevé ?



29
adultes
vivant avec
le DT1

Chute du
glucose induite
par l'insuline
sous-cutanée à
l'état de jeûne



Pour certains épisodes d'hypoglycémie non sévère les personnes vivant avec le DT1 pourraient bénéficier de prendre des glucides à une glycémie plus élevée.

QUE NOUS
RÉSERVE
LE FUTUR ?

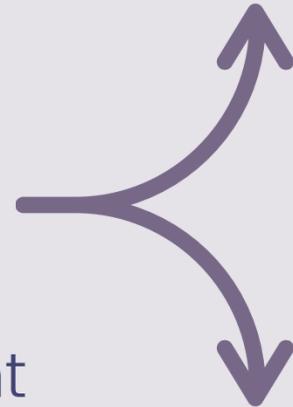


DÉPISTER ET RETARDER LE DT1 ?



Programmes de dépistage (ex: TrialNet)

Ciblent uniquement les apparentés des personnes vivant avec le DT1.



DÉPISTAGE PAR AUTO-ANTICORPS

- Détecte des anticorps liés au DT1.
- Utilisé après les symptômes ou en recherche pour dépistage précoce.
- Plus il y a d'anticorps, plus le risque de DT1 est élevé.

DÉPISTAGE PAR SCORE DE RISQUE POLYGÉNIQUE

- Analyse génétique pour estimer le risque de DT1.
- Stable dans le temps, mais encore en recherche.
- Moins précis hors populations européennes.



TRAITEMENT ET BÉNÉFICES ?

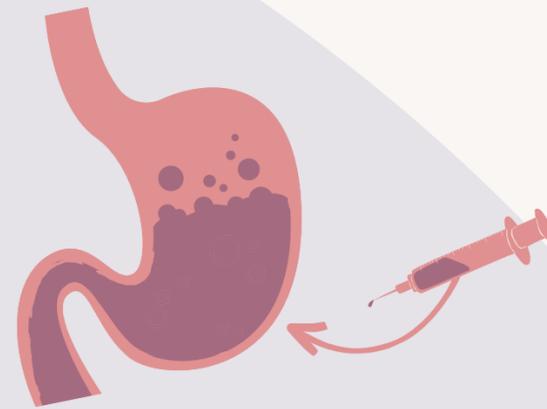
- Un traitement (teplizumab) peut retarder l'apparition du DT1.
- Plusieurs enjeux : coût, accès, équité.
- Le dépistage précoce réduit le risque d'acidocétose.
- Suivi nécessaire... mais avons-nous les ressources au Québec ?

LES TRAITEMENTS



Médicaments adjuvants

Utilisés habituellement dans le DT2 (p.ex. analogues récepteur GLP-1, i-SGLT2, metformin)



Insuline et amyline combinée

Combinaison d'insuline et d'amyline dans une seule injection. Pourrait également être utilisée dans les pompes à insuline.



Micro-doses de glucagon

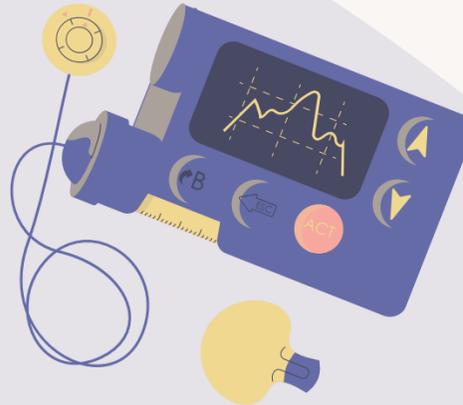
Comme un stylo à insuline, mais contenant du glucagon pour que la personne puisse administrer de petite quantité de glucagon en cas de risque imminent d'hypoglycémie

LES TECHNOLOGIES



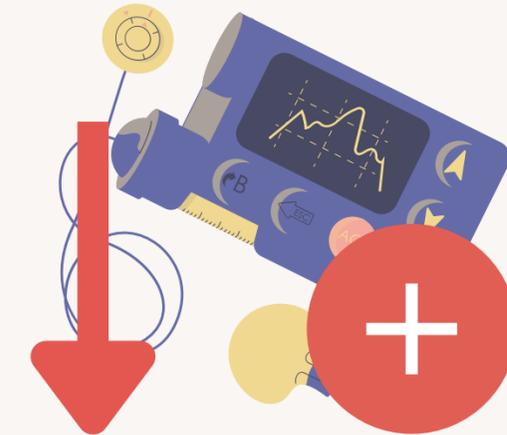
Lecteurs de la glycémie en continu:

- de plus petite taille
- période plus longue
- implantable?



Pancréas artificiels:

- amélioration des algorithmes (de plus en plus automatique)
- port des dispositifs plus long
- réception/contrôle via cellulaire

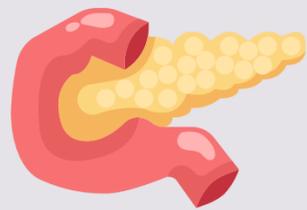


Pompes à insuline à double-hormone

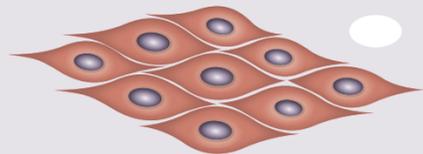
Pompe à insuline contenant également du glucagon pour mieux faire face aux hypoglycémies et permettre une meilleure régulation de la glycémie

À LA RECHERCHE D'UNE GUÉRISON ?

Stratégies de remplacement des cellules β



Transplantation de pancréas



Transplantation d'îlots



Cellules souches embryonnaires



Cellules souches pluripotentes induites



- peu de donneur
- immunosuppresseurs à vie
- rejet possible



- enjeux éthiques
- besoin d'immunosuppression possible ou encapsulation
- récurrence de la maladie

MERCI

Suivez le projet



www.type1better.com

IRCM Institut de recherches cliniques de Montréal



 **McGill**

NOS SOUTIENS FINANCIERS :

FRDJ AMÉLIORER DES VIES. GUÉRIR LE DIABÈTE DE TYPE 1.

 **CIHR** Canadian Institutes of Health Research
IRSC Instituts de recherche en santé du Canada

 **CHU de Québec**
Université Laval

dexcom

Lilly

 **novo nordisk**

 **SANOFI**