IUMSP

Institut universitaire de médecine sociale et préventive

Unité d'évaluation de programmes de prévention - UEPP

PROGRAMME CANTONAL DIABETE: bilan de la première phase du programme (20102011) et construction d'une théorie d'action

Raphael Bize, Daria Koutaissoff, Françoise Dubois-Arber

Raisons de santé 207 – Lausanne 2013







Etude financée par :	Mandat de l'Ensemble Hospitalier de la Côte du 4 juin 2012
Citation suggérée :	Raphaël Bize, Daria Koutaissoff, Françoise Dubois-Arber, Programme cantonal diabète: Bilan de la première phase du programme (2010-2011) et construction d'une théorie d'action. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012. (Raisons de santé, 207).
Remerciements :	A toutes les personnes et les institutions qui ont participé à l'évaluation
Date d'édition :	Janvier 2013
Nom du dossier :	RdS 207 Bilan P C diabète 2010-11.docx

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ARC	Association des réseaux de soins de la Côte
ARCOS	Association réseau de la communauté sanitaire de la région lausannoise
ASCOR	Association de soins coordonnés de la Riviera et du Pays d'en-Haut
AVD	Association vaudoise du diabète
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
DMCP	Département médico-chirurgical de pédiatrie
EDM	Endocrinologie, diabétologie et métabolisme
EHC	Ensemble hospitalier de la Côte
GT	Groupe de travail
HEL	Hôpital de l'enfance de Lausanne
IUSMP	Institut universitaire de médecine sociale et préventive
MPR	Médecin de premier recours
PCD	Programme cantonal diabète
PEC	Prise en charge
RNB	Réseau de soins de la Broye et du nord vaudois
RPC	Recommandations de pratique clinique
SSP	Service de la santé publique
SVM	Société vaudoise de médecine
UES	Unité d'évaluation des soins
UPC	Unité de prévention communautaire
USCADE	Fondation pour la santé cardiovasculaire de l'enfant et de l'adolescent
-	

TABLE DES MATIERES

List	e des al	oréviations	S	3				
1	Introd	duction						
	1.1	Le mand	lat	7				
	1.2	1.2 Structure du rapport						
2	Mard							
2								
	2.1		ns					
		2.1.1	Personnes interrogées					
		2.1.2	Thèmes abordés					
		2.1.3	Déroulement des entretiens					
	2.2		d'action et organisation du PCD					
		2.2.1	Contexte					
		2.2.2	Déroulement des ateliers					
	2.3	Données	s relatives aux projets	12				
3	Perce	entions des	s protagonistes (entretiens)	15				
9	3.1	•	s et prioritéss					
	3.1	3.1.1	Objectifs généraux					
		3.1.1	Périmètre des actions déployées					
		3.1.2	Priorités					
	3.2		2					
	3.2	3.2.1	Structure générale					
		3.2.2	Ancrage institutionnel					
	3.3		nnement et coordination					
	5.5	3.3.1	Au niveau du PCD lui-même					
		3.3.2	Au sein d'une région					
		3.3.3	Entre les différentes régions					
	3.4		néral					
		O						
4			n (atelier 1)					
	4.1		éthodologique					
	4.2		ction de la théorie d'action					
	4.3	Synthèse	3	24				
5	Struc	ture et fon	ctionnement du PCD (ateliers 2-3)	27				
,	5.1		tiontion					
	5.2		ramme					
	5.3	0 0	ition et cahier des charges du COPIL					
	5.5	5.3.1	Composition du COPIL					
		5.3.1	Cahier des charges du COPIL					
	5.4		de Direction					
	5.4		ition et cahier des charges du groupe experts					
	ر. ر	5.5.1	Composition du groupe experts					
		5.5.2	Cahier des charges du groupe experts					
	5.6		Canier des Charges du groupe experts					
	3.0	5 y Hilliese						
6	Donn	nées relativ	ves aux projets	33				

7	Synth	nèse générale	37
	7.1	e e e e e e e e e e e e e e e e e e e	
	7.2	Théorie d'action et fonctionnement du PCD	
	7.3	Données relatives au projet	38
8	Anne	xes	
	8.1	Grille d'entretien	39
	8.2	Données fournies par les responsables de projet	41
	8.3	Théorie d'action du PCD incluant les projets	51

1 Introduction

1.1 LE MANDAT

Le Programme cantonal diabète (PCD) du canton de Vaud a pour objectifs de réduire durablement l'impact du diabète sur la population vaudoise. Il a été élaboré à l'initiative du Service de la santé publique du canton de Vaud et la stratégie du programme a été construite sur la base des propositions de plusieurs groupes de travail.

Ce programme inclut divers projets complémentaires qui ont été progressivement mis sur pied à partir de 2010. La première phase du programme se termine en 2012 et une évaluation-bilan du programme est demandée. Cette évaluation-bilan fait suite à une première phase de travaux qui ont consisté en une évaluation de l'évaluabilité du programme. Les résultats de cette première phase ont été délivrés en décembre 2011 au groupe de pilotage (rapport en février 2012)^a.

A ce stade, les informations récoltées montrent que les projets, très hétérogènes et se trouvant à des étapes diverses dans leur développement, ne se prêtent pas facilement à une évaluation d'ensemble. Toutefois, tous ont formulé des objectifs et, généralement, récoltent des données d'activité. Pratiquement aucun projet ne récolte de données de couverture et, si tous les projets souhaitent mesurer des résultats de leur intervention en termes de modification de l'état de santé, ils n'ont généralement pas les moyens de le faire actuellement – sauf dans les projets–pilotes comme Diafit. De plus, les résultats sur la santé de la population des patients diabétiques mettront probablement plusieurs années avant de se manifester d'une façon mesurable à l'échelle d'une population. En ce sens, l'étude Peytremann-Bridevaux/Burnand sur les caractéristiques des patients et de leur prise en charge, constitue un précieux "base-line" pour l'évaluation future des effets de l'ensemble du programme sur la population des diabétiques du canton de Vaud.

L'IUMSP propose donc pour 2012 des travaux en continuité de ce qui a été fait en 2011 et qui vont dans le sens d'un bilan critique et de propositions pour un système de monitoring à long terme du programme, comportant des indicateurs d'activité (à harmoniser lorsque c'est possible dans des projets similaires), des indicateurs de couverture et de résultats.

L'IUMSP propose de réaliser :

- Une analyse qualitative des résultats du programme avec des entretiens de bilan avec les principaux protagonistes du programme (groupe stratégique, direction de programme, chefs de projets, membres des groupes de travail)
- Une réactualisation de la théorie d'action du programme avec une orientation vers l'avenir.
- Une synthèse des données récoltées au sein du programme (années 2010-2011)
- Des propositions pour la suite du monitoring et de l'évaluation du programme.

^a Françoise Dubois-Arber, Raphaël Bize. Programme diabète: Evaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012. (Raisons de santé, 190). http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds190 fr.pdf

1.2 STRUCTURE DU RAPPORT

Les principales étapes de l'étude fournissent la structure de ce rapport. Elles consistent en :

- Une présentation des aspects méthodologiques (chapitre 2)
- Une analyse qualitative des résultats du programme (chapitre 3)
- Une réactualisation de la théorie d'action du programme (chapitre 4)
- Une proposition de réorganisation du programme (chapitre 5)
- Une synthèse des données récoltées au sein du programme (chapitre 6)
- Une synthèse générale (chapitre 7)

2 METHODE

L'IUMSP a proposé de récolter les principales données selon les trois étapes suivantes :

- Entretiens de bilan avec les protagonistes du programme
- Validation / actualisation de la théorie d'action du programme
- Recueil des données relatives aux différents projets du programme

2.1 Entretiens

2.1.1 Personnes interrogées

22 entretiens ont été effectués. Les personnes interrogées, définies en accord avec la direction du PCD, étaient les suivantes (Tableau 1). Il s'agissait des principales parties prenantes du programme : direction, membres du groupe de pilotage, président(e) d'anciens groupes de travail, chef(fe)s de projets, Service de la santé publique (SSP), etc.

 Tableau 1
 Personnes interrogées

Personnes interrogées	Implication dans le PCD	Organisation / Fonction
Mme Isabelle Hagon-Traub	Directrice du programme	EHC, Médecin-cheffe, diabétologue
M. Jean-Blaise Wasserfallen	Membre du COPIL	CHUV, Directeur médical
M. Bernard Burnand	Membre du COPIL	IUMSP, Chef d'unité UES
M. Jean-Christophe Masson	Président du COPIL	SSP, Chef de Service
Mme Vlasta Mercier		SSP, Responsable Diabète, Division Programme de santé publique et prévention
Mme Annick Vallotton		AVD, Secrétaire générale
Mme Françoise Christ		Ligues de la santé, Directrice
Mme Karin Lörvall	Cheffe de projet (ad interim)	EHC, cheffe de projet PCD
Mme Virginie Schlüter	Cheffe de projet	EHC, cheffe de projet PCD
M. Pascal Bovet	Président GT1 : information de la population et dépistage du diabète	IUMSP, Médecin adjoint UPC
M. Juan Ruiz	Président du GT2 : Education thérapeutique	CHUV, Médecin adjoint EDM
Mme Isabelle Peytremann- Bridevaux	Présidente GT4 : suivi épidémiologique et évaluation du programme	IUMSP, Cheffe de clinique UES
M. Michael Hauschild	Président du GT5 : Pédiatrie	HEL, Médecin associé DMCP, endocrinologie et diabétologie pédiatrique

Personnes interrogées	Implication dans le PCD	Organisation / Fonction
M. Jean-Pierre Pavillon		Président de la SVM
M. Michel Cauderay	Membre du COPIL	USCADE, Hôpital Riviera, Médecin-chef endocrino- diabétologie
M. Jean-Marc Ferrara		Médecin diabétologue, Yverdon
M. Yves Kühne	Membre du COPIL	Secrétaire général réseau Nord- Broye
M. Laurent Christin		Président du comité exécutif du réseau ARC
Mme Christine Sandoz		Coordinatrice RNB
Mme Marga Cambra		Coordinatrice ARCOS
Mme Angela Cottier	Membre du COPIL	Membre du Comité de « Médecin de famille Vaud »
Mme Jardena Puder		Diafit, Responsable du programme

2.1.2 Thèmes abordés

Pour mener à bien les entretiens, une trame a été préalablement élaborée. Celle-ci a permis la formalisation des dimensions essentielles à investiguer. La même trame a été utilisée pour tous les entretiens. Elle comportait les thèmes suivants (voir Annexe 8.1) :

- Rôle et fonction de la personne interrogée
- Bilan général du PCD
- Objectifs du PCD
- Structure du PCD
- Fonctionnement du PCD
- Couverture du PCD
- Analyse SWOT (Strength, Weakness, Opportunity, Threat)

2.1.3 Déroulement des entretiens

Les entretiens, d'une durée moyenne d'une heure, ont eu lieu entre mars et juin 2012. Ils ont été enregistrés avec le consentement des personnes interrogées et ont fait l'objet d'une synthèse. Par la suite, une analyse transversale des différents entretiens a été réalisée, ce qui a permis de mettre en lumière, thème par thème, les avis et perceptions des différentes personnes interrogées.

2.2 THEORIE D'ACTION ET ORGANISATION DU PCD

2.2.1 Contexte

Comme indiqué dans le rapport « Programme Diabète : évaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011 »^b, il est souvent plus facile d'évaluer un programme en réfléchissant sur la base d'une vision simplifiée des activités que le programme développe et des résultats intermédiaires et finaux qu'il poursuit, ce qu'on appelle une « théorie d'action » ou un « modèle logique ».

Dans le cadre de l'évaluation de l'évaluabilité, une première théorie d'action avait été élaborée. C'est sur la base de cette théorie d'action qu'une version définitive a été construite. Celle-ci est présentée au chapitre 4.

2.2.2 Déroulement des ateliers

Les ateliers, d'une durée de deux à trois heures, se sont déroulés en deux étapes :

a) Atelier de définition de la théorie d'action (n=1)

Les participants ont tout d'abord été invités à co-construire une nouvelle théorie d'action sur la base de la théorie d'action du programme basée sur les objectifs du projet. Cet atelier a réuni Isabelle Hagon-Traub (Directrice du programme), Bernard Burnand (membre du COPIL) et Yves Kühne (membre du COPIL).

b) Ateliers de réflexion sur la structure et le fonctionnement du programme (n=2)

Deux ateliers différents ont porté sur l'organisation et la gouvernance du programme. Ils ont réuni Isabelle Hagon-Traub (Directrice du programme), Bernard Burnand (membre du COPIL), Jean-Blaise Wasserfallen (membre du COPIL), Yves Kühne (membre du COPIL) et Patrick Beetschen (responsable de la division Programmes de santé publique et prévention, SSP).

A noter que la première rencontre de cette deuxième étape a permis de soumettre aux participants la version informatisée de la théorie d'action élaborée lors de l'atelier précédent et de la valider.

Le tableau suivant présente de manière synthétique le déroulement et le calendrier de ces ateliers.

_

b Françoise Dubois-Arber, Raphaël Bize. Programme diabète : Evaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme en 2010 et 2011. Lausanne : Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2012. (Raisons de santé, 190). http://www.iumsp.ch/Publications/pdf/rds190 fr.pdf

 Tableau 2
 Déroulement et calendrier des ateliers

Desc	ription	Participants	Date
Ateli d'act	er de définition de la théorie iion		
1.	Développement de la théorie d'action	IHT, BB, YK	12 juin 2012
	ers de réflexion sur la structure et nctionnement		
2.	Validation de la théorie d'action et première séance concernant l'organisation du PCD	IHT, BB, JBW, YK, PB	13 juillet 2012
3.	Deuxième séance concernant l'organisation du PCD	IHT, BB, JBW, YK, PB	29 août 2012

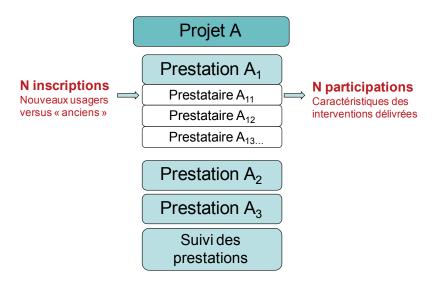
2.3 Données relatives aux projets

Il nous a paru utile, dans le cadre du bilan de la première phase du PCD, d'avoir une vision plus précise sur le type et la nature des données collectées au sein des projets de prise en charge. Nous nous sommes concentrés sur les projets suivants : CaP'Diab, Diabaide, Transition pédiatrique, Sport et diabète de type 1 chez l'enfant, Diafit, et EVIVO.

De manière générale et théorique, quatre grandes catégories de données sont susceptibles d'être récoltées pour assurer le suivi et faciliter l'évaluation de ce type de projet.

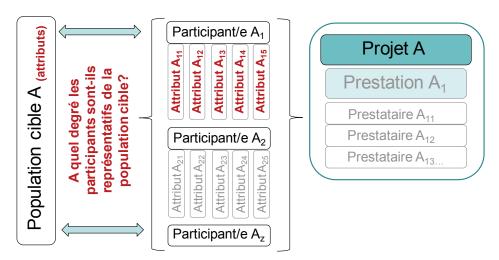
La première catégorie concerne les **données d'activité** (Figure 1). Ces dernières sont couramment exigées par les financeurs (rapports d'activité) et leur collecte est souvent routinière. Ces données ne comportent pas forcément d'informations détaillées sur les participant/es individuels.

Figure 1. Principe relatif aux données d'activité



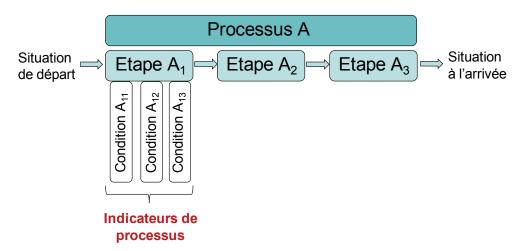
La deuxième catégorie concerne les **données de couverture** (Figure 2). Ces données sont nécessaires pour savoir à quel degré une intervention atteint la population cible qu'elle vise. A l'inverse des données d'activité, les données de couverture impliquent de documenter un certain nombre de caractéristiques individuelles des participant/es.

Figure 2. Principe relatif aux données de couverture



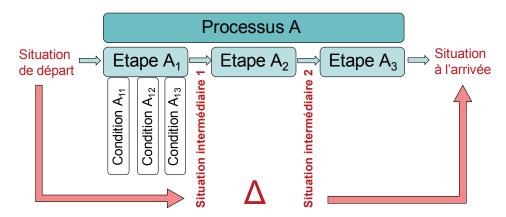
La troisième catégorie concerne les **données de processus** (Figure 3). Ces données sont utiles pour vérifier qu'une intervention se déroule conformément à ce qui a été planifié. Cela permet notamment de compléter l'interprétation des données de résultats.

Figure 3. Principe relatif aux données de processus



La quatrième catégorie concerne les **données de résultats** (Figure 4). Ces données sont nécessaires pour vérifier l'efficacité d'une intervention en situation réelle. Elles impliquent par contre souvent de recourir à un protocole d'étude développé de manière ad hoc.

Figure 4. Principe relatif aux données de résultats



A ce stade du PCD, nous nous sommes concentrés sur les **données d'activité**, ainsi que sur **celles décrivant les patients enregistrés** dans les programmes cités précédemment. Nous avons demandé aux responsables de projet de nous fournir les données dont ils/elles disposaient pour les exercices 2010 et 2011 (quand disponibles), sur la base de la liste non exhaustive suivante :

a) DONNEES D'ACTIVITE:

- Nombre de patients par an (hospitalisation/ambulatoire)
- Nombre de nouveaux patients par an (hospitalisation/ambulatoire)
- Nombre de consultations diététiques
- Nombre de consultations podologiques
- Nombre de consultations diabétologiques
- Nombre de patients ayant suivi leur première session d'éducation thérapeutique
- Nombre de patients ayant suivi une session d'éducation thérapeutique de suivi
- Nombre de médecins dans le réseau
- Nombre de nouveaux médecins dans le réseau
- Etc.

b) DONNEES DE COUVERTURE:

- Sexe des participants (si possible données individuelles)
- Age des participants (si possible données individuelles)
- Localité de domicile des participants (si possible données individuelles)
- Etc.

Les résultats de cette récolte de données sont présentés dans l'annexe 8.2 et sont discutés dans la section 6.

3 Perceptions des protagonistes (entretiens)

Les informations sur les perceptions des protagonistes ont été recueillies à travers les entretiens. Ceuxci ont été menés auprès des principales parties prenantes du programme : direction, membres du groupe de pilotage, président(e) d'anciens groupes de travail, chefs de projets, Service de la santé publique, etc.

Les informations récoltées concernent les thèmes suivants : objectifs et priorités, structure, fonctionnement et coordination.

3.1 OBJECTIFS ET PRIORITES

3.1.1 Objectifs généraux

Les objectifs généraux du PCD sont globalement connus des personnes interrogées. La grande majorité d'entre elles mentionnent en effet les deux objectifs suivants : a) diminution de l'incidence du diabète et b) amélioration de la prise en charge.

Il est cependant arrivé, et cela à plusieurs reprises, que la prévention primaire ne soit pas mentionnée spontanément. Mais lorsqu'elle est évoquée par l'intervieweur, la personne interrogée confirme que les objectifs du PCD englobent également cet aspect.

Si les objectifs généraux sont assez clairs pour la plupart, plusieurs personnes relèvent cependant la nécessité de les décliner en objectifs spécifiques. Il leur paraît également important que ces objectifs soient quantifiés (définition de valeurs cibles à atteindre).

3.1.2 Périmètre des actions déployées

Il ressort des entretiens que les objectifs généraux du PCD concernent tant la prévention que la prise en charge. Sur le terrain toutefois, les actions déployées sont davantage des activités d'amélioration de la prise en charge que de prévention.

Selon les personnes interrogées actives dans le PCD, la prévention primaire a été dès le départ déléguée au programme « Ça marche » sur décision du Service de la santé publique. Il en découle pour certains un manque de visibilité du volet « prévention primaire » dans le PCD.

De plus, cette situation appelle les commentaires suivants :

la collaboration entre le PCD et le programme « Ça marche » se limite à une communication des activités réalisées. Elle ne consiste pas à ce stade en une véritable collaboration, car le diabète est en effet peu, voire pas thématisé dans les activités du programme « Ça marche ».

Le budget du programme « Ça marche » est vraisemblablement trop limité pour mener des actions qui pourraient avoir un impact réel sur la diminution de l'incidence du diabète. Les actions actuelles ne s'adressent d'ailleurs pas spécifiquement aux populations à risque de diabète (population en surpoids ou parents au premier degré).

Pour la direction du programme cantonal diabète, il est nécessaire de renforcer la prévention primaire. Le PCD ne devrait en effet pas se reposer uniquement sur les activités du programme « Ça marche » pour remplir cette mission.

A noter que le terme de 'délégation' est uniquement utilisé par les personnes actives au sein du PCD et n'est pas repris par les Ligues de la Santé qui perçoivent la situation quelque peu différemment. Ces dernières rappellent en effet que les programmes fonctionnent de manière relativement séparée et ne se

sentent pas investies d'une responsabilité particulière à l'égard du PCD. Tous regrettent cependant un manque de coordination entre les programmes.

3.1.3 Priorités

Si les personnes interrogées ont une vision assez claire des objectifs généraux du PCD, il n'en va pas de même pour les priorités. En effet, celles-ci semblent assez floues pour la plupart tant en termes d'objectifs que de stratégies d'intervention. Plusieurs personnes relèvent le nombre important de projets et expriment le besoin de définir des priorités face à cette diversité des interventions.

L'existence de ce nombre élevé de projets s'explique, pour un nombre restreint de personnes, par le fait que le PCD s'est partiellement construit en réponse à des propositions venant du terrain.

Par ailleurs, plusieurs personnes mentionnent l'importance d'étendre la réflexion, menée jusqu'ici pour le diabète, à d'autres maladies chroniques ; certaines questions ou projets sont en effet transversaux, et pourraient donc s'appliquer à d'autres maladies (ex : éducation thérapeutique, etc.). Un responsable administratif du Service de la santé publique estime, en revanche, qu'avant d'élargir l'approche aux maladies chroniques de manière plus générale, il faut d'abord s'assurer que la méthode fonctionne pour une maladie en particulier. Dans le cas précis, il s'agit idéalement de démontrer que la population qui bénéficie de l'offre du PCD est dans un meilleur état de santé que si elle n'en avait pas bénéficié.

Un dernier élément évoqué en lien avec les priorités est celui des enfants diabétiques. En effet, deux personnes relèvent l'importance de ne pas oublier cette catégorie de la population dans la définition des priorités du PCD.

3.2 STRUCTURE

3.2.1 Structure générale

Les personnes interrogées sont en accord pour dire que la structure actuelle du PCD est peu adaptée. Le COPIL comprend un nombre élevé de personnes (env. 20), avec une intention initiale d'inclure toutes les parties prenantes concernées (CMS, médecins de premier recours, podologues, etc.). Les membres du COPIL ont par ailleurs des niveaux d'implication et un accès à l'information très variables et certains d'entre eux n'ont qu'une vision partielle du programme.

Tel qu'actuellement configuré, le COPIL ne joue donc pas de rôle actif dans la gouvernance. Il n'a pas vraiment de pouvoir décisionnel et fonctionne davantage comme une plateforme d'information que comme un organe de décision. Cette situation tend à reporter l'essentiel de la responsabilité stratégique du PCD sur la direction du programme elle-même.

Par ailleurs, le fait que les décisions soient prises le plus souvent en dehors des séances du COPIL (par le groupe d'experts – groupe informel constitué d'un nombre limité de personnes) donne parfois le sentiment aux membres de ce comité d'être mis devant le fait accompli. Leur participation aux séances fait selon certains office d'alibi.

Quelques personnes interrogées ont également relevé que le programme donnait, à ses débuts, l'impression d'être une « usine à gaz », où de (trop) nombreuses séances étaient organisées.

Il est également ressorti des entretiens la difficulté que rencontre le canton de Vaud à proposer des programmes dont les structures soient similaires. Il apparaît en effet que les programmes, tels que « soins palliatifs », « Centre de la mémoire », « Programme cantonal diabète », etc. ont tous des structures différentes. Aux yeux du Service de la santé publique, c'est au PCD de définir ses besoins en matière de structure, même si le SSP peut proposer des schémas.

3.2.2 Ancrage institutionnel

Le PCD est rattaché depuis le début à l'EHC (Ensemble hospitalier de la Côte) pour des raisons pratiques, dans la mesure où la directrice du programme est basée à cet endroit. Cette situation ne pose pas de problème particulier à la majeure partie des personnes interrogées. Un nombre limité de personnes estiment cependant que le PCD devrait être ancré au CHUV.

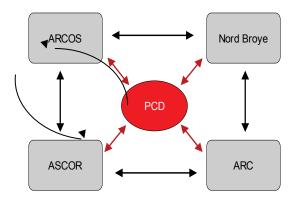
Le possible rattachement du PCD à l'AVD (Association vaudoise du diabète) laisse la plupart des personnes interrogées dubitatives. Ces dernières rappellent que l'AVD est une association de patients et estiment qu'elle est peu active, voire trop fragile pour être capable de prendre la direction d'un programme aussi vaste. Le transfert du pilotage du PCD à l'AVD pose même, pour certaines personnes, la question de la pérennité du programme. Un rattachement au SSP, voire aux Ligues de la santé, semble plus logique aux yeux de certains.

3.3 FONCTIONNEMENT ET COORDINATION

La question du fonctionnement et de la coordination du PCD dans son ensemble fait référence à différents niveaux de coordination possibles (voir Figure 5). Le premier niveau concerne le fonctionnement du PCD lui-même (cercle rouge). Il y a ensuite la question de la coordination entre le PCD et les différentes régions (flèches rouges). Le troisième niveau se rapporte au fonctionnement et la coordination au sein d'une région (rectangles gris) et le quatrième porte sur la collaboration entre les différentes régions (flèches noires). Les propos des différentes personnes interrogées sont présentés cidessous selon cette structure.

Un élément soulevé lors des entretiens et qui concerne le fonctionnement et la coordination du PCD dans son ensemble a trait à l'accès à l'information. Plusieurs personnes relèvent en effet l'absence ou la difficulté d'accès à des documents officiels de référence du PCD (description actualisée du programme et de ses objectifs, organigramme, composition du COPIL, etc.). Si certains ont connaissance du document présentant le plan d'action 2010-2012, ils se demandent si un tel document existe concernant la stratégie future.

Figure 5 Fonctionnement et coordination



3.3.1 Au niveau du PCD lui-même

Les éléments évoqués par les personnes interrogées sur le fonctionnement et la coordination au niveau du PCD lui-même concernent d'une part la constitution et la dissolution des groupes de travail, et d'autre part la structure du PCD, ainsi que le rôle de ses entités fonctionnelles.

a) Fonctionnement du PCD lié à la constitution et à la dissolution des groupes de travail

Le premier élément concerne les groupes de travail initiaux. En effet, cinq groupes de travail avaient été constitués lors du démarrage du PCD (GT1: information de la population et dépistage du diabète, GT2: éducation thérapeutique du patient, GT3: soutien à des projets qui répondent à des critères d'amélioration de la prise en charge, GT4: suivi épidémiologique et évaluation du programme, GT5: pédiatrie). Ceux-ci avaient fait des propositions qui avaient pour but de définir la stratégie du PCD. Ces propositions ont ensuite été analysées, et certaines ont été retenues, d'autres pas. Les groupes de travail ont par la suite été dissous (novembre 2010), ce qui a généré des incompréhensions, voire des frustrations. En effet, certaines personnes, jusque-là très impliquées dans le PCD, auraient souhaité pouvoir poursuivre leur activité au sein du PCD et ainsi continuer à participer à la définition de la stratégie du PCD.

b) Fonctionnement lié à la structure du PCD et au rôle du chef de projet

Les éléments évoqués dans la structure, notamment le manque de pouvoir décisionnel du COPIL, se reflètent dans la question du fonctionnement du PCD. Comme mentionné précédemment, les décisions se prennent davantage par le groupe d'experts que par le COPIL, ce qui engendre un sentiment de manque de pouvoir central fort. Il en découle la difficulté évoquée plus haut de définition et de communication de la stratégie, ainsi que d'établissement des priorités.

Une proposition d'amélioration du fonctionnement du PCD serait de donner un rôle plus formel à l'actuel groupe d'experts, et d'y inclure le SSP (division Programmes de santé publique et prévention). Ce nouvel organe décisionnel serait plus retreint que le COPIL et se réunirait de manière plus régulière.

Certaines personnes relèvent par ailleurs la nécessité de clarifier le rôle du chef de projet du PCD, afin de décider s'il a un rôle de coordination ou de décision. Ce point est notamment important pour les coordinatrices, qui se sentent à l'heure actuelle relativement isolées. Elles souhaiteraient en effet être davantage informées des décisions du COPIL (ou du groupe experts) et également plus impliquées dans ces décisions. Elles regrettent de ne pas pouvoir faire part de leurs expériences et besoins.

c) Entre le PCD et les régions

La question de la coordination entre le PCD et les différentes régions est une question importante. Deux thèmes principaux ont été abordés : a) l'harmonisation de l'offre et b) le rôle des coordinatrices régionales.

Il faut tout d'abord relever que les différentes régions n'ont pas le même historique en matière de projets en lien avec le diabète. Certaines d'entre elles (Nord-Broye et la Côte) avaient déjà mis en place, avant le lancement du PCD, une offre régionale de prise en charge des patients diabétiques (Cabdiab, respectivement Diabaide). Cette situation a bien sûr une influence sur la vitesse à laquelle les régions s'approprient et intègrent le PCD.

Il apparaît également que les régions n'ayant pas de filière diabète ont plus de difficulté à cerner le périmètre du PCD et souhaiteraient mieux comprendre ce qui relève du canton ou de la région. Dans cette perspective, les missions des uns et des autres devraient donc être davantage clarifiées.

d) L'harmonisation de l'offre

La plupart des personnes interrogées estiment que le PCD a un souci d'harmonisation de l'offre et partagent l'idée selon laquelle il est nécessaire, pour une prise en charge optimale du diabète, que les patients puissent avoir accès à certaines prestations dans toutes les régions. Certains relèvent cependant que cet objectif est difficile à atteindre en raison de l'historique et des spécificités propres à chaque région.

S'il est important d'avoir une stratégie et des objectifs généraux communs, la direction du programme souligne qu'elle n'est pas opposée à ce que les régions aient une liberté d'action dans la mise en œuvre de ces objectifs. A ce sujet, la grande majorité des personnes interrogées estiment que le PCD a su tenir compte des spécificités régionales en termes d'offre et de fonctionnement et à ne pas imposer son point de vue. Elles apprécient donc que l'offre régionale soit complétée plutôt que remplacée.

Concrètement, l'harmonisation passe en premier lieu par la mise en place des coordinatrices et l'organisation d'un forum annuel dans chaque région. Pour le reste, et selon les régions, il n'est pas toujours clair de savoir ce qui est à déployer et comment le déployer.

e) Le rôle des coordinatrices régionales

Le rôle des coordinatrices régionales est un thème sur lequel les personnes interrogées se sont beaucoup exprimées et tous s'accordent à dire que leur rôle manque de clarté.

Il a tout d'abord été précisé que le cahier des charges des coordinatrices a été élaboré par la direction du PCD, et a ensuite été revu par les secrétaires généraux des régions. Il en découle un certain flou concernant la responsabilité de la supervision des coordinatrices, dans la mesure où elles dépendent partiellement des secrétaires généraux et de la direction du programme.

Cette situation engendre, semble-t-il, une transmission parfois difficile des informations entre la direction du programme et les régions ou les coordinatrices. Certaines coordinatrices peuvent se sentir « déconnectées » du programme et souhaitent davantage de transparence concernant les prises de décisions. De même que pour l'intégration du programme, le travail des coordinatrices, ainsi que la communication avec la direction du PCD, semblent facilités lorsqu'une filière préexiste.

Il a par ailleurs été relevé à plusieurs reprises que le temps de travail des coordinatrices, qui se situe actuellement à 20%, était insuffisant et devrait être augmenté (~ 40-50%) de manière à ce qu'elles puissent réellement assurer la coordination dans les régions et entre les régions. Pour cela, il est également nécessaire que le PCD puisse mieux les soutenir et jouer un rôle plus fort vis-à-vis d'elles.

Selon certaines personnes, les coordinatrices devraient aussi être davantage reconnues comme des professionnelles œuvrant dans le réseau régional, et dont l'action est fédératrice d'une vision interdisciplinaire.

3.3.2 Au sein d'une région

Deux sujets ont été évoqués en relation avec la coordination au sein d'une région donnée.

a) Les forums

Les forums ont pour but de transmettre des informations sur l'évolution du PCD (projets en cours, etc.) aux acteurs impliqués dans la prise en charge du diabète. Ils permettent également le rassemblement de ces différents acteurs.

Les résultats concernant l'organisation des forums ont été variables selon les régions. La participation des professionnels a par exemple été beaucoup plus importante dans les régions où préexiste une filière diabète. Cela semble s'expliquer notamment par le fait que, dans ces régions, des habitudes de collaborations entre les divers professionnels préexistent au PCD.

Il a été par ailleurs proposé qu'au lieu de présentations ex cathedra, les forums proposent des ateliers pour permettre aux participants de travailler ensemble sur un petit projet et de créer des synergies.

b) L'appropriation du PCD par les médecins de premier recours

L'intégration du PCD dans les régions s'appuie essentiellement sur le bon vouloir des professionnels indépendants. Or, tous les médecins installés ne sont pas convaincus de l'utilité des réseaux et/ou des programmes cantonaux. S'ils assistent aux forums, ils ne sont pas pour autant acquis à la cause. Certains semblent en effet venir davantage pour défendre leurs droits que pour développer une collaboration. Ils craignent en effet de perdre des patients au profit des spécialistes.

Si les médecins sont parfois réticents à diriger leurs patients vers les offres développées par PCD, les patients préfèrent parfois eux-mêmes consulter uniquement leur médecin de famille.

Il a été relevé que des actions fédératrices sont possibles via les RPC (recommandations de pratiques cliniques) ou la SVM (Société vaudoise de médecine). Une indemnisation pourrait également inciter les professionnels à une meilleure collaboration.

3.3.3 Entre les différentes régions

Les personnes interrogées se sont peu exprimées sur la coordination entre les différentes régions. Celle-ci est à un stade initial de développement et est appelée à s'intensifier dans les prochaines années.

3.4 BILAN GENERAL

Toutes les personnes interrogées se sont vues demander quelle était leur perception du bilan général du PCD depuis sa mise en place en 2010. Toutes ont mentionné la difficulté de se prononcer sur l'impact réel du PCD et ont évoqué les deux raisons suivantes :

a) Vision partielle des personnes interrogées :

La plupart des personnes interrogées avouent avoir une connaissance limitée des projets en cours et de leurs niveaux d'avancement. Si elles connaissent les projets ou activités sur lesquelles elles travaillent, il leur manque une vision d'ensemble pour pouvoir se prononcer.

b) Brièveté de la phase étudiée :

Si la plupart des personnes interrogées mettent en évidence que de nombreux projets ont été mis en place depuis la création du PCD, elles relèvent cependant qu'il est encore trop tôt pour pouvoir émettre un jugement sur l'efficacité ou l'efficience du PCD. Elles rappellent en effet que le PCD est pour l'instant dans une phase de mise en route. Selon certains, le PCD devra donner les preuves de son efficacité à moyen terme, tant en termes d'activités (ex : nombre de participants aux activités, etc.) que de résultats (ex : diminution des hospitalisations, baisse des amputations, etc.).

Un élément important évoqué dans le cadre de ce bilan est la question de la visibilité du programme. Si la plupart estiment que la connaissance de l'existence du programme et de son contenu tend à augmenter tant chez les professionnels de la santé que chez les patients, celle-ci pourrait cependant encore s'améliorer, notamment par des campagnes médias, le développement d'une information dans les écoles lors de la présence d'un enfant diabétique dans une classe ou encore l'établissement d'un catalogue de l'offre par région. Certaines personnes font par ailleurs remarquer l'absence de projets ciblant les populations vulnérables.

La matrice SWOT (strengths, weaknesses, opportunities, threats) présentée ci-dessous permet de dresser un bilan de manière synthétique de la situation dans laquelle se trouve actuellement le PCD aux yeux des personnes interrogées.

Tableau 3Analyse SWOT

Forces	Faiblesses
Programme pionnier en Suisse	Structure trop lourde et coordination pas optimale
Fédération des différents acteurs	Absence d'objectifs spécifiques
Soutien du SSP (allocation d'un budget)	Manque de soutien politique du SSP (vision PCD)
Reconnaissance de l'importance du diabète	Manque d'autonomie du PCD (vision SSP)
Compétences et engagement de la directrice	Ressources insuffisantes (Direction, coordinatrices)
Projets concrets mis en place	Manque de priorités et multitude des projets
Collaboration avec l'IUMSP	Manque de visibilité globale du programme
Développement des RPC	Articulation de la prévention primaire
Opportunités	Menaces
Amélioration de la prise en charge	Manque de rapidité à prouver son efficience
Développement d'une philosophie commune	Diminution du financement
Augmentation de l'efficience	Démotivation des acteurs
Uniformisation de l'offre en matière de la PEC	Résistances face au changement
Changement d'hébergement du PCD	Changement d'hébergement du PCD
Extension du programme aux maladies chroniques	Changement d'agenda politique (diabète=priorité actuelle)
Sensibilisation de la population à cette maladie	Risque d'épuisement de la direction du PCD

Le principal point fort du PCD est le rassemblement de différents professionnels autour du diabète. Ce programme, pionnier en Suisse, permet en effet l'implication de tous les acteurs concernés pour une prise en charge globale et coordonnée.

La lourdeur de l'organisation actuelle et le manque de processus décisionnel clair constitue sa principale faiblesse. Cette situation peut engendrer une inefficience pouvant induire une baisse des moyens à disposition.

Dans l'intérêt du patient, il est essentiel que le PCD puisse rapidement démontrer son influence positive sur la diminution de l'incidence du diabète et sur l'amélioration de la qualité de la prise en charge.

4 THEORIE D'ACTION (ATELIER 1)

4.1 CADRE METHODOLOGIQUE

Pour plusieurs raisons, une relation de causalité directe entre les activités de promotion de la santé, de prévention, de dépistage et de prise en charge et l'effet bénéfique sur la santé est généralement difficile à démontrer sur le plan épidémiologique. Si les activités visent les déterminants de la santé, les enchaînements pour y parvenir sont relativement complexes, et ceci pour deux raisons principales : d'une part, les effets des projets de promotion de la santé et de prévention se manifestent plutôt à long terme ; d'autre part, il est difficile d'attribuer directement les résultats aux activités mises en œuvre, en raison de l'influence de facteurs externes.

Une « théorie d'action » est un outil méthodologique qui propose une façon systématique de prévoir et de suivre l'enchaînement des résultats intermédiaires à obtenir en partant des activités pour arriver aux résultats mesurés en termes de modification de l'état de santé. Elle peut avoir trois utilisations possibles : faciliter l'analyse de situation, aider à la planification des interventions, ainsi qu'à leur évaluation.

L'utilisation d'un tel outil présente également pour avantage de développer un cadre avec une méthodologie participative et qualitative. Elle permet en effet la co-construction des objectifs de l'ensemble des activités, élaborée en accord avec les diverses parties prenantes.

En résumé, une théorie d'action permet :

- l'élaboration d'une vision simplifiée d'une réalité complexe ;
- une réflexion sur les objectifs des activités mises en œuvre et sur leurs niveaux de priorité ;
- d'expliciter et d'intégrer les visions des différentes parties prenantes ;
- d'avoir un « langage commun » entre les différents acteurs, à savoir les intervenants, les mandants et les évaluateurs.

4.2 CONSTRUCTION DE LA THEORIE D'ACTION

La théorie d'action élaborée par les participants aux ateliers (Figure 6) fait apparaître 5 axes différents.

- Axe 1 : « Auto-prise en charge et soutien » (en jaune)
- Axe 2 : « Prise en charge » (en vert pâle)
- Axe 3: « Formation » (en bleu clair)
- Axe 4: « Communication » (en bleu roi)
- Axe 5 : « Prévention primaire / promotion de la santé » (en vert foncé)

L'axe « Auto-prise en charge et soutien » inclut toutes les actions qui visent à informer les patients et leurs proches, les soutenir, leur apporter les connaissances et pratiques qui permettront une autonomie accrue des patients, qui contribueront à leur tour à une meilleure observance et un auto-contrôle adéquats, à une amélioration de la qualité de vie et à une diminution des complications de la maladie (résultats finaux, au sens d'outcome, en rouge). Le développement de nouvelles offres, qui visent notamment à encourager l'activité physique, est un élément nouveau dans cette théorie d'action par rapport à celle qui avait été proposée dans la première phase de l'évaluation.

La dénomination de cet axe, « auto-prise en charge et soutien », a été préférée à la dénomination antérieure « prévention tertiaire/promotion de la santé », jugée moins explicite.

L'axe « Prise en charge », précédemment intitulé « développement filières et réseaux », inclut les actions visant à améliorer le fonctionnement de la prise en charge (y.c. le dépistage), afin d'assurer la continuité des soins et la coordination entre les partenaires de soins. Un élément important et nouveau dans cette théorie d'action est la stratification des patients selon le niveau du risque qui permet une prise en charge et un parcours de soins adaptés. De même, des objectifs intermédiaires (partagés avec l'axe formation) ont été reformulés: améliorer la prise en charge, harmonisation régionale, décentralisation, offre d'un cadre pour le développement de l'innovation et de projets régionaux, favoriser la mutualisation des projets.

L'axe « Formation » inclut les actions de formation de professionnels spécialisés et non spécialisés dans le diabète, le développement d'outils permettant d'améliorer la qualité de la prise en charge (tels que les recommandations de pratique clinique), ainsi que la formation sur les maladies chroniques. L'idée de travailler ensemble sur la base d'une modèle, tels que le « chronic care model » est apparue comme un élément important.

L'axe « Communication », qui ne figurait pas dans la précédente théorie d'action, comprend la mise en place d'une stratégie de communication et le développement d'outils de communication ciblant les professionnels. Ces activités visent principalement à mieux faire connaître le programme.

L'axe « Prévention primaire / promotion de la santé », notion qui apparaissait en filigrane dans la précédente théorie d'action et qui ne constituait donc pas un axe en tant que tel, inclut le lobbying pour un travail intersectoriel, l'échange d'information avec le programme « Ça marche », l'évaluation des coûts évitables du diabète, le travail avec les communes dans les régions, ainsi que le fait de cibler des groupes de population particuliers, tels que migrants ou enfants en surpoids. Ces activités visent essentiellement la réduction de l'incidence du diabète.

4.3 SYNTHESE

La théorie d'action élaborée est le reflet des discussions qui ont eu lieu lors du premier atelier. Elle a notamment permis de :

- Mettre à jour la première version de la théorie d'action élaborée dans le cadre de l'étude « Programme diabète : évaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme 2010-2011 ».
- Une théorie d'action comprenant les divers projets du PCD a également été élaborée. Celle-ci peut être consultée à l'annexe 8.3.
- Mener une réflexion collective sur les axes principaux du PCD, de même que sur ses activités et ses objectifs (intermédiaires et finaux).
- Clarifier un certain nombre d'éléments, qui concernent notamment la prévention primaire et la communication/visibilité du programme.

Faciliter la vie du patient Education thérapeutique, v.c.conseil habitudes de vie Développement nouvelles offres (activité physique) méliorer l'expérience e soin (satisfaction de la PEC) Favoriser transitions au cours de la vie Favoriser continuité entre partenaires de soins Dépistage précoce et ciblé selon risque (incitation au dépistage par le MPR) Développer PEC multidisciplinaire Continuité et coordination Stratification des patients au niveau du risque (PEC adaptée) Prise en charge Coordination autour du patient Soutien aux démarches administratives (assurances, travail) Travailler ensemble au niveau régional (sans modèle imposé) Favoriser l'évaluation et le partage d'exprérience Décentralisation Travailler en team selon chronic care model Formation professionnels spécialisés et non spécialisés Améliorer les connaissances sur travail des autres Développer M&E Apprendre à travailler en partenariat Développement outils qualité des soins (RPC) Formation Documentation, monitorage, évaluation Développer la communication entre prof. et avec le patient Améliorer la PEC en milieu hospitalier Favoriser l'accès aux soins

Figure 6 Théorie d'action du PCD

Axes Activités

Obj. Interm. Obj. Finaux

5 STRUCTURE ET FONCTIONNEMENT DU PCD (ATELIERS 2-3)

5.1 Introduction

Les entretiens de bilan ont mis en évidence une insatisfaction partagée par une majorité des répondants au sujet de la structure de fonctionnement du PCD. Si la structure paraissait adaptée à l'origine du projet, avec un COPIL richement doté et très inclusif, ce sont désormais les inconvénients de ce choix – dans la période de mise en oeuvre du projet - qui sont les plus souvent cités.

Les membres du COPIL sont considérés comme trop nombreux, avec des niveaux d'implication, de pouvoir décisionnel et d'accès à l'information trop hétérogènes. Le COPIL semble s'être ainsi peu à peu mué en une plateforme d'information, avec un report de la responsabilité des choix stratégiques sur la Direction du PCD. Les lourdeurs organisationnelles et le manque de clarté dans les processus décisionnels de cette structure sont mis en parallèle avec les difficultés du PCD à définir des priorités.

Forts de ces observations, il nous a paru logique de compléter l'atelier sur la théorie d'action du PCD par deux ateliers visant à repenser la structure de fonctionnement du programme. Pour rappel, ont participé à ces ateliers la Directrice du PCD, un représentant du SSP, un représentant du CHUV, un représentant de la CORES, et un représentant de l'IUMSP, les trois derniers étant membres du COPIL.

Les sections qui suivent présentent une proposition de réorganisation pour laquelle un consensus fort s'est dégagé à l'issue de ces deux ateliers.

5.2 Organigramme

En plus de la taille excessive du COPIL, les participants à l'atelier se sont penchés sur la distinction insuffisante entre les différents niveaux de fonctionnement. Trois niveaux fondamentaux ont été retenus : 1) le niveau politique, 2) le niveau stratégique, et 3) le niveau opérationnel. A ces trois niveaux de fonctionnement s'ajoute encore un niveau transversal qui est celui de l'expertise.

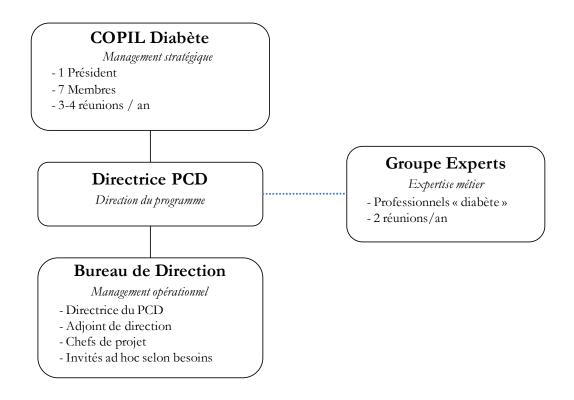
De manière générale, <u>le niveau politique</u> est représenté essentiellement par le DSAS et la Commission cantonale de politique sanitaire. Le DSAS porte la vision du canton en matière de politique sanitaire. Il intervient dans la répartition des moyens financiers et renforce la légitimité des actions menées en fonction du soutien apporté. Le Service de la santé publique situe son action à l'interface entre le niveau politique et le niveau stratégique. Il assure le financement et le suivi des programmes de santé publique, veille au respect du cadre légal, et définit la composition des organes de pilotage stratégique des programmes. Les groupes d'intérêts comme les associations de patients peuvent également jouer un rôle à l'interface entre le niveau politique et le niveau stratégique en relayant les préoccupations des personnes qu'ils représentent.

L'ensemble des participants à l'atelier attribuent au COPIL la responsabilité d'incarner <u>le niveau stratégique</u> du PCD. Pour pouvoir jouer ce rôle de management stratégique dans un programme qui vise à diminuer l'impact du diabète, les membres du COPIL doivent représenter les principaux acteurs du système de santé impliqués dans la prise en charge des maladies chroniques. Les patients concernés sont représentés au sein du COPIL par l'intermédiaire de leur association faîtière qui bénéficie du statut d'invité permanent. <u>L'expertise métier</u> spécifique au diabète joue pour sa part un rôle d'information et d'aide à la décision, externe au COPIL.

Cette configuration assure une plus grande cohérence au sein du COPIL, tout en préservant l'implication des spécialistes du domaine grâce à une circulation régulière de l'information et le recours

ponctuel à leur expertise directe. Cette configuration a enfin l'avantage de garder sa pertinence et sa lisibilité quand bien même elle serait déclinée ultérieurement à d'autres maladies chroniques.

Le diagramme ci-après présente le nouvel organigramme découlant de ces réflexions. Les entités qui le composent sont décrites plus en détails dans les sections qui suivent.



5.3 COMPOSITION ET CAHIER DES CHARGES DU COPIL

De la répartition actualisée des rôles entre experts « métier » et représentants des différentes entités impliquées dans le fonctionnement général du système de santé en lien avec les maladies chroniques découle la composition du COPIL décrite ci-après. Les membres du COPIL sont désignés par le SSP.

5.3.1 Composition du COPIL

	Institution représentée	Rôle au sein du COPIL
1	SSP	Président
2	CHUV (Direction médicale)	Membre
3	CORES	Membre
4	FHV	Membre
5	AVASAD	Membre
6	SVM (MPR)	Membre
7	Pharmaciens	Membre
8	IUMSP (prévention / santé publique / évaluation)	Membre
	AVD	Invité permanent
	Directrice du programme	Invitée permanente

5.3.2 Cahier des charges du COPIL

a) Rôle du COPIL

- Définir la vision stratégique du PCD
- Fixer les objectifs
- Définir les priorités en fonction des ressources allouées
- Décider d'un plan d'action annuel
- S'assurer de la collaboration entre les institutions représentées
- S'informer sur l'état d'avancement des projets
- Valider le rapport annuel
- Valider le budget

b) Responsabilités des membres

- Représenter leur institution au sein du COPIL
- Informer leur institution sur les avancées du PCD
- S'assurer de la mise en œuvre des décisions du COPIL au sein de leur institution
- Faciliter le changement au sein de leur institution
- Faire remonter au COPIL les préoccupations du terrain
- Amener l'expertise liée au fonctionnement des institutions
- Contribuer à résoudre les problèmes liés à la mise en œuvre des projets
- Apporter un appui à la Direction du PCD selon les besoins

5.4 Bureau de Direction

Le bureau de direction comprend les personnes impliquées dans la gestion opérationnelle du PCD au sens large. Par rapport au rôle de pilotage et de supervision dévolu à la Directrice du PCD, cet échelon est davantage orienté vers les aspects pratiques de la mise en œuvre des projets. L'adjoint de direction et les chefs de projets font partie de cette structure. Il est également prévu que des membres du groupe experts puissent être invités à se joindre à des séances du bureau en fonction des besoins.

La question de l'intégration ou non des coordinatrices ou d'une représentante parmi elles au sein du bureau n'a pas été tranchée lors de l'atelier. Ce point pourrait être mis à l'ordre du jour d'une prochaine séance du COPIL. Ce point revêt sans doute une importance particulière puisqu'il matérialise le questionnement récurrent autour de l'articulation entre le PCD et les régions sanitaires.

La description du rôle du bureau de direction et de la responsabilité de ses membres n'a pas été traitée de manière détaillée lors de l'atelier. Ce travail relève des compétences de la Directrice du PCD, et doit se faire en accord avec le COPIL.

5.5 COMPOSITION ET CAHIER DES CHARGES DU GROUPE EXPERTS

La composition du groupe experts reflète la volonté d'intégrer des personnalités avec chacune une expertise et un leadership dans un des différents métiers impliqués dans la problématique du diabète. Ces personnalités sont désignées par le COPIL.

5.5.1 Composition du groupe experts

	Profession/Fonction représentée
1	Diabétologue universitaire
2	Diabétologue en cabinet
3	Médecin de premier recours
4	Diététicien
5	Podologue
6	Infirmière en diabétologie
7	Infirmière en soins généraux (AVASAD)
8	Pédiatre endocrinologue
9	Gériatre (AVDEMS)
10	Epidémiologue
11	Responsable du programme « ça marche » (Prévention)
12	Education thérapeutique
13	Soins des plaies
14	Psychologue
15	AVD

5.5.2 Cahier des charges du groupe experts

a) Rôle du groupe experts

- Apporter l'expertise propre au domaine du diabète
- Contribuer à la conception des projets

b) Responsabilités des membres

- Relayer les informations relatives au PCD auprès de leurs pairs
- Participer à des groupes de travail ou à des séances du bureau selon les besoins
- Faire remonter l'information du terrain en signalant notamment les éventuelles difficultés de mise en œuvre (doublons, difficultés de coopération, etc.)

5.6 SYNTHESE

Les ateliers consacrés à la structure et au fonctionnement du PCD ont permis d'élaborer une proposition de réorganisation du PCD, comprenant les éléments suivants :

- un nouvel organigramme;
- une proposition de composition des différentes entités de cette nouvelle structure ;
- une description du cahier des charges des différentes entités, incluant tant le rôle de ces différentes entités que les responsabilités de leurs membres.

Le délai proposé pour la mise en œuvre de ces changements a été fixé à mars 2013 d'entente entre les participants.

6 DONNEES RELATIVES AUX PROJETS

Dans le tableau 4 ci-après, nous avons fait l'exercice de regrouper les données qui nous ont été remises par les responsables de projet. Cet exercice a pour but de favoriser l'identification d'indicateurs « génériques », communs à plusieurs projets. Ces indicateurs peuvent servir à définir le socle minimal de données à fournir pour chaque type de projet. Cette approche facilite par ailleurs l'identification de lacunes dans la collecte de données. Un tableau de ce type peut enfin s'avérer utile dans la construction d'un masque de saisie visant à faciliter la tâche des responsables de projet.

 Tableau 4
 Synthèse des données remises par les responsables de projet

PROJETS	CaP'Diab		Diabaide		Transition pédiatrique		Sport et diabète de type 1 enfants		Diafit		EVIVO	
	2010	2011	2010	2011	2010	juillet- déc. 2011	2010	2011	2010	mars- déc. 2011	2010	2011
N usagers/an	33	40	364	434	-	18	-	-	-	111	-	22 (cours pilotes)
% femmes	-	-	-	-	-	-	-	-	-	44.1	-	54.5
Âge moyen	-	-	-	-	-	-	-	-	-	60.6	-	-
N nouveaux usagers/an	33	31	-	-	-	18	-	-	-	-	-	-
N médecins de premier recours impliqués	9	11	-	-	-		-	-	-	-	-	-
N nouveaux médecins envoyeurs	-	-	45	53	-		-	-	-	-	-	-
N consultations de visu au total (sans précision sur le type de prestataire)	153	236	1869	1928	-	19	-	-	-	-	-	-
% femmes			2010-	onnées +2011 gées)	-	38.9	-	-	-	-	-	-
Âge moyen	-	-	_		-	-	-	-	-	-	-	-
N usagers de 15 à 17 ans	_	-	_		-	7	-	-	-	_	-	-
N usagers de 18 à 21 ans	-	-	_		-	11	-	-	-	-	-	-
N usagers de moins de 40 ans	-	-	343	3	-	-	-	-	-	-	-	-
N usagers entre 40 et 55 ans	-	-	642	2	-	-	-	-	-	-	-	-
N usagers de plus de 55 ans	-	_	276	8	-	_	-	_	-	_	-	-

PROJETS	CaP'Diab		Diabaide		Transition pédiatrique		Sport et diabète de type 1 enfants		Diafit		EVIVO	
	2010	2011	2010	2011	2010	juillet- déc. 2011	2010	2011	2010	mars- déc. 2011	2010	2011
N consultations par téléphone (sans précision sur le type de prestataire)	-	-	485		-	-	-	-	-	-	-	-
N consultations de visu interdisciplinaires (méd. de premier recours + inf. diabéto. + usager)	-	80	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N références à un podologue	-	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N références à une diététicienne	-	15	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N références à un opthalmologue	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N références à un cours Diafit	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N références à un cours Education thérap.	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N usagers avec au moins une mesure HbA1C	-	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N usagers avec au moins deux mesure HbA1C	-	6	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N patients avec diabète de type 1	-	-	-	-	_	-	-	-	-	-	-	-
N usagers avec un diabète de type 2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N usager de la région réseau Lausanne	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N usager de la région réseau Nord	-	-	-	-	_	-	-	-	-	-	-	-
N usager de la région réseau Est	-	-	-	-	_	-	-	-	-	-	-	-
N usager de la région réseau Ouest	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N usager provenance hors canton	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
N passeports utilisés	-	-	-	_	_	5	-	-	-	-	-	-
N séances de réseau avec usager	-	-	-	_	_	2	-	-	-	-	-	-
N formation du milieu professionnel de l'usager	-	-	-	-	_	2	-	-	-	-	-	-
N entretiens tél. avec parents usagers	-	-	-	_	_	2	-	-	-	-	-	-
N participants au mini-marathon (entraînement)	-	-	-	_	_	-	-	15	-	-	-	-
N participants au mini-marathon (course)	-	-	-	-	-	-	-	7	-	-	-	-
N participants à l'atelier sportif automne	-	-	-	-	-	-	-	14	-	-	-	-
% filles	-	-	-	-	-	-	-	57.1	-	-	-	-
N usagers entre 6 ans et 8 ans	-	-	-	_	_	-	-	3	-	-	-	-
N usagers entre 9 ans et 11 ans	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-	-
N usagers entre 12 ans et plus	-	-	-	-	-	-	-	6	-	-	-	-

Ce premier exercice de synthèse des données a permis de mettre en évidence plusieurs points importants :

- L'ensemble des projets contactés ont été en mesure de nous fournir des données d'activité. Le niveau de suivi de cette pratique semble donc élevé.
- L'obtention des données a nécessité dans la majorité des cas de s'adresser à plusieurs reprises au même interlocuteur ou à plusieurs interlocuteurs impliqués dans un projet donné. Il n'est donc apparemment pas toujours facile pour les responsables de projets de rassembler ces données et/ou d'identifier qui assume la responsabilité des données transmises.
- Les données transmises (cf. annexe 8.2) sont très hétérogènes dans leur mode de présentation et dans leur étendue, indépendamment de l'hétérogénéité inhérente aux spécificités des projets. Les données sont fréquemment agrégées, mais selon des critères qui varient d'un projet à l'autre (répartition par classes d'âge versus âge moyen par exemple), ce qui rend les comparaisons difficiles.
- La description des variables est souvent insuffisante pour comprendre précisément ce qui est mesuré (par exemple utilisation de prénoms pour définir les intervenants, mention du nombre de « consultations » sans préciser à quel titre le prestataire intervient). Il y a également des ambiguïtés sur les périodes couvertes par les données remises.
- Les données qui permettent de caractériser les usagers (âge, sexe, commune de résidence, nationalité, niveau d'éducation, type de diabète, etc.) ne sont pas collectées de manière systématique, ce qui rend l'appréciation du degré de couverture difficile.

Plusieurs enseignements pratiques peuvent être tirés de cette analyse :

- Il semblerait utile de définir <u>avec les responsables de projets</u> (en les regroupant quand cela est possible par catégorie de projets similaires) un socle minimal de données qui doivent être récoltées et transmises sur une base régulière à la Direction du PCD. Cette démarche doit, de manière pragmatique, partir des pratiques existantes, tout en essayant de tendre au maximum vers un dispositif efficace et harmonisé. Un masque de saisie commun pourrait être proposé aux responsables de projet, sur la base du consensus obtenu.
- Ces données devraient décrire de manière précise et univoque le type et la quantité d'activités déployées. Elles devraient également permettre de caractériser les usagers par rapport à un nombre limité de variables (âge, sexe, commune de résidence, type de diabète, etc.). La saisie de ce type d'information nécessite le recours à un masque de saisie où chaque usager constitue une entrée distincte dans la base de données (données individuelles, non agrégées).
- Une formation de base sur la gestion de données, orientée sur la pratique, devrait être proposée aux personnes désignées pour assurer cette tâche.
- Un suivi de la qualité des données récoltées devrait être effectué à intervalle régulier, afin d'apporter les éventuelles corrections nécessaires.
- Une valorisation des données récoltées (publication de tableaux et de graphes comparatifs) devrait être conçue et proposée à intervalle régulier, afin de favoriser le maintien d'une motivation élevée parmi les personnes en charge de récolter ces informations.
- Il convient enfin de souligner que ce processus de récolte de données pourrait à l'avenir être facilité par une généralisation de l'utilisation de dossiers patients informatisés. Il est néanmoins indispensable d'assurer par d'autres moyens une collecte de données de qualité dans l'intervalle.

7 SYNTHESE GENERALE

7.1 Perception des protagonistes

Même s'il est encore un peu tôt pour se prononcer sur l'impact réel du PCD, les entretiens menés avec les différents protagonistes ont mis en évidence les actuels points forts du programme, ainsi que les éléments qui peuvent encore être améliorés.

Les principaux éléments positifs du PCD sont les suivants:

- Programme pionnier en Suisse
- Fédération des différents acteurs
- Soutien du Service de la santé publique
- Reconnaissance de l'importance du diabète
- Compétences et engagement de la directrice
- Projets concrets mis en place
- Collaboration avec l'IUMSP
- Développement des recommandations de pratique clinique

Les éléments moins positifs qui demandent encore des ajustements sont quant à eux les suivants :

- Structure trop lourde et coordination pas optimale
- Absence d'objectifs spécifiques
- Manque de soutien politique du SSP (vision PCD)
- Manque d'autonomie du PCD (vision SSP)
- Ressources insuffisantes (Direction, coordinatrices)
- Manque de priorités et multitude des projets
- Manque de visibilité globale du programme
- Articulation de la prévention primaire

En résumé, l'apport principal du programme est le rassemblement des différents professionnels autour du diabète. Ce programme, pionnier en Suisse, permet en effet l'implication de tous les acteurs concernés pour une prise en charge globale et coordonnée. L'organisation et le fonctionnement du programme nécessitent encore des ajustements. Ces éléments ont fait l'objet de la réflexion menée pour la construction de la théorie d'action et la proposition de réorganisation du programme.

7.2 THEORIE D'ACTION ET FONCTIONNEMENT DU PCD

La théorie d'action, co-construite par les participants au premier atelier (voir Figure 6), a permis de :

• mettre à jour la première version de la théorie d'action élaborée dans le cadre de l'étude « Programme diabète : évaluation de l'évaluabilité (evaluability assessment) des différents projets inclus dans le programme 2010-2011 ». Une théorie d'action comprenant les divers projets du PCD a également été élaborée (annexe 03) ;

- mener une réflexion collective sur les axes principaux du PCD, de même que ses activités et ses objectifs (intermédiaires et finaux);
- clarifier un certain nombre d'éléments, qui concernent notamment la prévention primaire, ainsi que la communication/visibilité du programme.
- Par ailleurs, les ateliers consacrés à la structure et au fonctionnement du PCD ont permis quant à eux d'élaborer une proposition de réorganisation du PCD, comprenant les éléments suivants :
- un nouvel organigramme;
- une proposition de composition des différentes entités de cette nouvelle structure ;
- une description du cahier des charges des différentes entités, incluant tant le rôle de ces différentes entités que les responsabilités de leurs membres.

Le délai proposé pour la mise en œuvre de ces changements a été fixé à mars 2013 d'entente entre les participants.

7.3 Données relatives au projet

L'ensemble des projets contactés ont été en mesure de fournir des données d'activité. Les données transmises sont par contre très hétérogènes dans leur étendue et dans leur mode de présentation. Les données sont fréquemment agrégées et l'intitulé des variables n'est parfois pas suffisamment explicite.

Les données qui permettent de caractériser les usagers sont peu nombreuses, ce qui rend l'appréciation du degré de couverture difficile.

Au vu de ce qui précède, il semblerait utile de définir avec les responsables de projets un socle minimal de données qui doivent être récoltées et transmises sur une base régulière à la Direction du PCD. Un masque de saisie commun pourrait être proposé aux responsables de projet, sur la base du consensus obtenu.

Ces données devraient décrire de manière précise et univoque le type et la quantité d'activités déployées. Elles devraient également permettre de caractériser les usagers par rapport à un nombre limité de variables (âge, sexe, commune de résidence, type de diabète, etc.).

Une formation de base des personnes chargées de récolter et de gérer les données, un suivi de la qualité ainsi qu'une valorisation des données récoltées sont susceptibles d'optimiser le fonctionnement du dispositif.

8 ANNEXES

8.1 GRILLE D'ENTRETIEN

Introduction : Préciser que l'entretien commence avec une question sur l'appréciation générale du bilan du PCD, puis explore plus en détails certains aspects spécifiques.

RÔLE Coult Count	CADRE	THEME	SOUS-THEME	QUESTION
BILAN GENERAL BILAN THEMATIQUE OBJECTIFS Pour mémoire (non exhaustit): - Limiter la progression de l'incidence - Améliorer la prise en charge et diminuer l'incidence des complications - Innover - Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et les diffé	RÔLE			
SENERAL Jusqu'à aujourd'hui ?				
THEMATIQUE Pour mémoire (non exhaustif): - Limiter la progression de l'incidence - Améliorer la prise en charge et diminuer l'incidence - Améliorer la prise en charge et diminuer l'incidence - Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et les différents projets PERIMETRE PERIMETRE PERIMETRE PERIMETRE PERIMETRE 6a. Comment jugez-vous le périmètre des actions déployées par le PCD? - Précision: Est-ce que les activités déployées dans le cadre du PCD adressent les enjeux de santé publique principaux liés au diabète? - BRIORISATION PRIORISATION Acomment jugez-vous les priorités définies par le PCD? - Précision: Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires du PCD cOPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, cheff de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, cheff de projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement actuel du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement actuel du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement actuel du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement actuel du PCD? - Précision: Est-ce que la structure du projet P				
- Limiter la progression de l'incidence - Améliorer la prise en charge et diminuer l'incidence des complications - Innover - Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et les différents projets - PRIORISATION - STRUCTURE GENERAL ANCRAGE INSTITUTIONNEL ANCRAGE INSTITUTIONNEL - ANCRAGE INSTITUTIONNEL - ANCRAGE INSTITUTIONNEL - PORTIONNEMENT FONCTIONNEMENT - Comment jugez-vous le périmètre des actions déployées par le PCD ? - Précision : Est-ce que les activités déployées dans le cadre du PCD adresses ent le senjeux de santé publique principaux liés au diabète ? - BRIORISATION - PRIORISATION - PRIORISATION - PRIORISATION - PRIORISATION - PRIORISATION - PRIORISATION - PRÉCISION : Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires ? - 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? - 8a. Comment jugez-vous les priorités définies par le PCD ? - Précision : Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, cheffre de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, cheffre de projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? - Précision : Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? - Précision : Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? - PRECION -			GENERAL	
PCD vous paraissent toujours adéquats et d'actualité ? Sh. EVOLUTION SOUHAITABLE ? BERIMETRE PERIMETRE PERIMETRE Ba. Comment jugez-vous le périmètre des actions déployées par le PCD ? Précision : Est-ce que les activités déployées dans le cadre du PCD adressent les enjeux de santé publique principaux liés au diabète ? BRIORISATION PRIORISATION BA. Comment jugez-vous les priorités définies par le PCD ? Précision : Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires ? 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? STRUCTURE GENERAL BA. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts Bureau, chefife de projet, etc.) ? Précision : Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? ANCRAGE INSTITUTIONNEL DIRECTION DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD ? 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD ? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?		,		
diminuer l'incidence des complications - Innover - Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et les différents projets PRIORISATION STRUCTURE GENERAL GENERAL GENERAL Ga. Comment jugez-vous le périmètre des actions déployées par le PCD? Précision: Est-ce que les activités déployées dans le cadre du PCD adressent les enjeux de santé publique principaux liés au diabète? 6b. EVOLUTION SOUHAITABLE? 7a. Comment jugez-vous les priorités définies par le PCD? Précision: Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD cont adaptées aux besoins prioritaires? 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE? 8a. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, cheffre de projet, etc.)? Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE? ANCRAGE INSTITUTIONNEL DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD? 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE?		l'incidence		PCD vous paraissent toujours adéquats
des complications - Innover - Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et les différents projets PRIORISATION PRIORISATION PRIORISATION PRIORISATION PRIORISATION FONCTIONNEMENT PRIORISATION PRIORISATION PRIORISATION FONCTIONNEMENT GENERAL Sa. Comment jugez-vous les priorités définies par le PCD ? Précision : Est-ce que les activités déployées dans le cadre du PCD adressent les enjeux de santé publique principaux liés au diabète ? 6b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? 7a. Comment jugez-vous les priorités définies par le PCD ? Précision : Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires? 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? 8a. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de projet.etc.) ? Précision : Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? 9 Quel ancrage institutionnel vous parait souhaitable pour le PCD à moyen/long terme ? 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD ? 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD ? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?				5b. EVOLUTION SOUHAITABLE?
- Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et les différentes régions et les différents projets - PRIORISATION - PRÉCISION: Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires ? - Précision: Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires? - PRECISION: Est-ce que la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de projet, etc.)? - Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? - PRECISION: P		des complications	PERIMETRE	
PRIORISATION 7a. Comment jugez-vous les priorités définies par le PCD? Précision : Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires? 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE? STRUCTURE GENERAL 8a. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de projet,etc.)? Précision : Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE? ANCRAGE INSTITUTIONNEL ANCRAGE INSTITUTIONNEL DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD? FONCTIONNEMENT GENERAL 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE?		 Mutualiser les méthodes entre les différentes régions et 		déployées dans le cadre du PCD adressent les enjeux de santé publique
définies par le PCD ? Précision: Est-ce que les stratégies prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires? 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE? STRUCTURE GENERAL GENERAL Ba. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, cheffe de projet, etc.)? Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? ANCRAGE INSTITUTIONNEL ANCRAGE INSTITUTIONNEL DIRECTION DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD? FONCTIONNEMENT GENERAL 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE?				6b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?
prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires ? 7b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? STRUCTURE GENERAL Ba. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de projet, etc.) ? Précision : Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? ANCRAGE INSTITUTIONNEL Parait souhaitable pour le PCD à moyen/long terme ? DIRECTION DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD ? FONCTIONNEMENT GENERAL 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD ? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?			PRIORISATION	
STRUCTURE GENERAL 8a. Comment jugez-vous la structure de projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de projet, etc.)? Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE? ANCRAGE J. Quel ancrage institutionnel vous parait souhaitable pour le PCD à moyen/long terme? DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD? FONCTIONNEMENT GENERAL 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE?				prioritaires du PCD sont adaptées aux besoins prioritaires ?
projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de projet,etc.)? Précision: Est-ce que la structure du projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE? ANCRAGE INSTITUTIONNEL PRÉCISION: SUPPRIME SUPPRIN				
projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? ANCRAGE INSTITUTIONNEL DIRECTION DIRECTION GENERAL Projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD ? 8b. EVOLUTION SOUHAITABLE ? 9. Quel ancrage institutionnel vous parait souhaitable pour le PCD à moyen/long terme ? 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD ? 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD ? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?		STRUCTURE	GENERAL	projet du PCD (COPIL, Direction, Groupe d'experts, Bureau, chef/fe de
ANCRAGE INSTITUTIONNEL 9. Quel ancrage institutionnel vous parait souhaitable pour le PCD à moyen/long terme ? DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD ? FONCTIONNEMENT GENERAL 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD ? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?				projet PCD est propice au bon fonctionnement du PCD?
DIRECTION 10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour diriger un programme comme le PCD? FONCTIONNEMENT GENERAL 11a. Comment jugez-vous le fonctionnement actuel du PCD? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE?				9. Quel ancrage institutionnel vous parait souhaitable pour le PCD à
fonctionnement actuel du PCD ? 11b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?			DIRECTION	10. Quels sont, à votre avis, les qualités (et les qualifications) requises pour
COORDINATION 12a. Comment jugez-vous la		FONCTIONNEMENT	GENERAL	fonctionnement actuel du PCD ?
			COORDINATION	12a. Comment jugez-vous la

CADRE	THEME	SOUS-THEME	QUESTION
			coordination des différentes activités déployées au sein du PCD
			<u>Précision</u> : Avec une grille de lecture « coordination au niveau d'une région donnée » et une autre « coordination en vue d'atteindre les objectifs généraux du PCD »
			12b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?
		VISION PAR RAPPORT AU RESEAU	13a. Comment jugez-vous l'intégration du PCD aux quatre réseaux de santé des régions sanitaires ? 13b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?
		STANDARDISATIO N A TRAVERS LE CANTON	14a. Comment jugez-vous l'offre déployée par le PCD en termes d'harmonisation et d'équité territoriales ? 14b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?
	COUVERTURE	GENERAL	15a. Comment jugez-vous la couverture des populations cibles par le PCD ? 15b. EVOLUTION SOUHAITABLE ?
ANALYSE SWOT	FORCES	GENERAL	16. Quelles sont, selon vous, les points forts du PCD ?
	FAIBLESSES	GENERAL	17. Quels sont, selon vous, les points faibles du PCD ?
	OPPORTUNITES	GENERAL	18. Quelles opportunités pourraient, selon vous, se présenter dans le futur pour le PCD ?
	MENACES	GENERAL	19. Quelles sont, selon vous, les menaces qui pourraient peser sur l'avenir du PCD ?
PERSPECTIVES	EVOLUTION SOUHAITABLE	GENERAL	20. D'une manière générale, comment souhaiteriez-vous voir évoluer le PCD à l'avenir ?

8.2 Données fournies par les responsables de projet

Les données ci-après sont présentées exactement comme elles nous ont été fournies.

CAP'DIAB

Statistiques CaP'Diab pour 2011.

Février et avril 2012

	2011	2011	TOTAL
	pour Anne	pour Sandrine	
Nbre de consultations totales	156	80	236
Séance à 3	36	8	44, soit le 18.6% des consults
Séances interdisciplinaires	66 au total	14 au total	80, soit le 33.9% des
Méd-inf-client +	36	8	consults.
Med-inf.	30	6	
	3 téls.		
Lieu des consultations Patient-infirmière	9 cabinet médical (pas de stat pour 1 ^{er} sem.)	13 cabinet médical	
	39 CMS	48 CMS	
	42 domicile	5 domicile	
Nouveaux clients	4 suivis de 2010 21	5 suivis de 2010 10 nouveaux pts	9 pts suivis depuis 2010 31 nouveaux
Nbre de médecins	9	2	11
Références à	Podologue : 6x Diet : 6x Ophtalmologue : 2x Cours Diafit : 1x Cours ET : 1x	Diet : 9x	
HbA1C	Pas fait pour l'instant	Pour 6 pts : 2 valeurs ou plus Pour 2 pts : 1 seule valeur Pour 7 pts : pas de valeur Cf ci-dessous	

Noms des médecins et nbre de patients :

Dr Guggi, Payerne, 11

Dr Schmid, Payerne, 4

Dr P. de Vevey, Chavornay, 9

Dr M. de Vevey, Chavornay, 2

Dr Danthe, Vallorbe, 2

Dr Vez, Chavornay, 3

Dr Voegeli, Yverdon-les-Bains, 3

Dr Stoll, Yverdon-les-Bains, 2 (+ 1 pt commun avec Dr Voegeli)

Dr Vuille, Lausanne, 1

Dr Morel, Yverdon-les-Bains, 2 Dr Urfer, Vufflens-la-Ville, 1

	2011	2010	2009
Nbre de consultations	236	153	213
Séances à 3	44, soit 18.6% des consultations	38, soit 25% des consultations.	36, soit 17% des consultations
Séances interdisciplinaires	80, soit 33.9% des consultations	Téls : 17	48, soit 22.5% des consult.
Med-inf-client + Med-inf.		Pas compté: Med-inf.	
Nouveau clients	31 + 9 suivis 2010	33	29
Clients totaux	40	33	29 + ceux de 2008 ?
Nbre de médecins	11	9	14

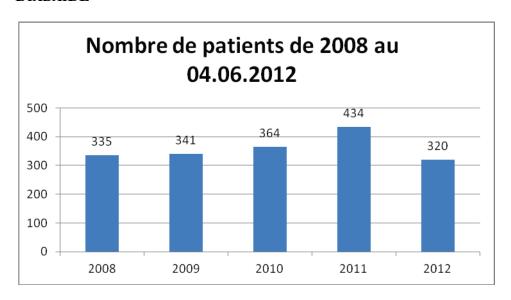
Les statistiques sont à considérer avec les points suivants :

Le projet a été relancé dans la Broye à l'automne 2010 seulement (changement d'infirmière).

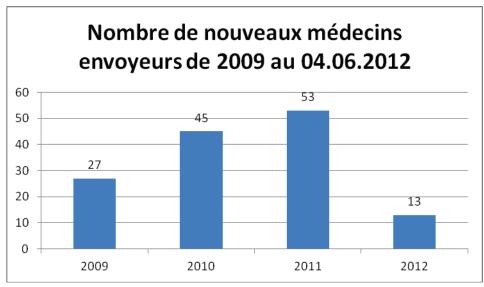
Valeurs Hb A1 C pour les pts de Sandrine.

HbA1C	HbA1C	HbA1C	HbA1C	<u>Baisse</u>
<u>9%</u>	<u>9 %</u>	<u>8.3%</u>		0.7%
<u>10.3%</u>	<u>8.1%</u>			<u>2.2%</u>
<u>7.1%</u>	<u>7.1%</u>			<u>0%</u>
<u>7.2%</u>	<u>6.6%</u>	<u>6.2%</u>		<u>1%</u>
<u>11.6%</u>	<u>5.5%</u>	<u>5.5%</u>	<u>5.4%</u>	<u>6.2%</u>
<u>6.9%</u>	<u>6.7%</u>			<u>0.2%</u>
<u>7.8%</u>				=
<u>7.1%</u>				=
				<u>Moyenne :-</u> 2.06%
	9% 10.3% 7.1% 7.2% 11.6% 6.9% 7.8%	9% 9 % 10.3% 8.1% 7.1% 7.1% 7.2% 6.6% 11.6% 5.5% 6.9% 6.7% 7.8%	9% 9 % 8.3% 10.3% 8.1% 7.1% 7.1% 7.2% 6.6% 6.2% 11.6% 5.5% 5.5% 6.9% 6.7% 7.8%	9% 9 % 8.3% 10.3% 8.1% 7.1% 7.1% 7.2% 6.6% 6.2% 11.6% 5.5% 5.5% 5.4% 6.9% 6.7% 7.8%

DIABAIDE







Données sur les consultations téléphoniques pour les exercices 2010 + 2011

Sexe

Étiquettes de lignes	Nombre de patient
F	181
M	294
NULL	10
Total général	485

Moyenne d'âge

Étiquettes de lignes	Nombre de patient
25 à 29	10
25 et moins	15
30 à 35	5
35 à 40 ans	16
40 à 45 ans	12
45 à 50 ans	47
50 à 55 ans	22
plus de 55 ans	358
Total général	485

Données sur les consultations de visu pour les exercices 2010 + 2011

Sexe

Étiquettes de lignes	Nombre de patient
F	1470
M	2204
NULL	86
Total général	3760

Moyenne d'âge

Étiquettes de lignes	Nombre de patient
25 à 29	115
25 et moins	58
30 à 35	44
35 à 40 ans	126
40 à 45 ans	104
45 à 50 ans	241
50 à 55 ans	297
plus de 55 ans	2768
#VALEUR!	7
Total général	3760

Les responsables du projet Diabaide nous ont également fourni le nombre d'usagers par commune de résidence pour les deux prestations citées ci-dessus. Ils disposent de données individuelles détaillées qui permettent de réaliser le type d'extractions présentées dans cette annexe

TRANSITION PEDIATRIQUE

		2010	dès juillet 2011	au 12 juillet 2012	prévision 2013	prévision 2014	prévision 2015
nombre de patients			18	50	70-90	90-110	100-130
nombre nouveaux cas/an			18	33	20-30	20	20
nombre consultations			19	78	160-240	240-300	240-300
nombre passeport utilisé			5	33	70-90	90-110	100-130
réseaux patients			2	6			
enseignements milieu prof			2				
entretien parents tél			2	5			
					•		
sexe:	femmes		7	18			
	hommes		11	32			
âge	15 ans		2				
	16ans		2	3			
	17 ans		3	10			
	18 ans		7	12			
	19 ans		2	19			
	20 ans		2	4			
	21 ans		0	2			
localités	Réseau Lausanne			11			
	Réseau Nord			11			
	Réseau Est			8			
	Réseau Ouest			11			
	Hors Canton			9			

SPORT ET DIABETE DE TYPE 1 CHEZ LES ENFANTS

Activités d'octobre 2011 à août 2012

Tableau: Implication des enfants et adolescents diabétiques de type I dans les activités du projet "Sport et Diabète"

Sujet		Année de naissance	Localité	Mini maratho 2011		Atelier sportif automne	4km Lausan 2012		Atelier sportif printemps	Suivi sportif
				entraînement	course	2011	entraînement	course	2012	
1	G	1993	Nyon							2
2	G	1994	Château-d'Oex							3
3	G	1994	Semsales /FR							3
4	G	1994	Pully							2
5	G	1995	Clarens							3
6	G	1995	St-Maurice							1
7	G	1995	Bex							1
8	G	1995	St-Légier							1
9	F	1995	Etoy							3
10	G	1995	Grandson							1
11	G	1997	Monthey	1	1					
12	F	1997	Forel							3
13	F	1997	Lausanne							3
14	F	1998	St-Légier	1	1	1				4
15	F	1998	Vevey							1
16	F	1998	Rochefort			1			1	
17	G	1998	Sion/VS							2
18	F	1998	Estavayer-le- Lac			1				
19	G	1999	/			1				
20	G	1999	Illarsaz			1	1	1	1	
21	G	1999	/			1			1	
22	F	2000	Attalens	4	1	1			1	
23	F	2000	Troistorrents	4	1					
24	G	2001	Monthey	3	1					
25	G	2001	Aigle	1	1		2	1		
26	F	2001	Blonay				2	1		
27	F	2001	Bex							2
28	G	2001	Pully						1	
29	F	2001	/			1				
30	G	2001	Château d'Oex				2	1		1
31	G	2002	Grandvaux	1	1	1	3	1		
32	F	2002	/			1				
33	F	2002	Val d'Illiez							1
34	G	2002	Lausanne			1				
35	F	2003	Collombey						1	
36	G	2003	/			1				
37	F	2003	Lausanne				3	1	1	
38	G	2003	Lausanne						1	
39	F	2003	Assens			1	3	1	1	

	40	G	2004	Yvonand				1			
	41	F	2004	Yverdon				3	1		
	42	G	2004	Moudon						1	
	43	F	2005	/			1			1	
	44	G	2005	Moudon				2	1		
Total:	44 jeunes impliqués dans au moins 1 activité		15	7	14	22	9	11	37		

DIAFIT

Centres DIAfit vaudois

1. CHUV; Lausanne

2. Vidymed – Cardiopuls ; Lausanne

3. Centre termal d'Yverdon-Les-Bains ; Yverdon

4. Clinique de La Lignière ; Gland

5. Hôpital de Morges (EHC) ; Morges

6. Cabinet Eurobesitas ; Vevey

7. Hôpital de Lavaux ; Cully

Centres	Programmes	Nombre participants	Sexe	Âge moyen
CHUV	Programme 1 : standard 14.03.2011	9	M:4 F:5	55.4 ans
	Programme 2 : alternatif 21.09.2011	11	M:4 F:7	56.3 ans
Vidymed- Cardiopuls	Programme 1 : standard 14.03.2011	7 -1 abandon =6	M:4 F:2	61.6 ans
	Programme 2 : alternatif 26.09.2011	12 -1 abandon =11	M:5 F:6	63.2 ans
Yverdon-Les- Bains	Programme 1 : alternatif 04.04.2011	10 -2 abandons =8	M:2 F:6	60.6 ans
	Programme 2 : standard 05.09.2011	9	M:6 F:3	61.6 ans
Clinique de La Lignière	Programme 1 : alternatif 11.04.2011	12 -3 abandons =9	M:5 F:4	64.6 ans
	Programme 2 : standard 01.09.2011	11 -2 abandons =9	M:9 F:0	59.7 ans
Hôpital de Morges	Programme 1 : alternatif 08.06.2011	12 -4 abandons =8	M:4 F:4	62.5 ans
	Programme 2 : standard 03.11.2011	9	M:6 F:3	60.7 ans

Eurobesitas	Programme 1 : standard	10	M:4	63.8 ans
	17.08.2011	-1 abandon	F:5	
		=9		
	Programme 2 : alternatif	7	M:4	59.5 ans
	13.10.2011	-3 abandons	F:0	
		=4		
Lavaux	Programme 1 : standard	9	M:5	59 ans
	02.11.2011		F:4	
	Programme 2 : alternatif	6	M:5	62.5 ans
	05.03.2012		F:1	
7 centres DIAfit	14 programmes réalisés et	117 participants sur	M : 67	60.7 ans de
vaudois	soumis à l'étude (7	134 inscrits	F:50	moyenne
	standards et 7 alternatifs)	(88% de participation, 12 %		d'âge
		d'abandon)		générale

Remarque:

En 2012, la plupart des centres ont lancé leur programme 3 (Mais ceux-ci ne sont pas soumis à l'étude).

EVIVO

Informations transmises par Mme A. Vallotton, Secrétaire générale de l'AVD

Pour l'instant, dans le cadre du PcD, il n'y a eu que deux cours pilotes en 2011. Actuellement nous sommes en train de finaliser la convention avec Careum afin de pouvoir former de nouveaux animateurs (professionnels et patients) d'ici fin 2012 et organiser de nouveaux cours l'année prochaine.

Cours 1 à L'AVD à Lausanne, 6x 2h1/2 + 1 séance pour l'évaluation par Careum :

12 participants, 6 femmes, 6 hommes, de 1968 à 1940, 3 de Lausanne, 2 de Prilly, 1 de Crissier, 1 de, Cheseaux, 1 de Jouxtens, 1 d'Ecublens, 1 de Renens, 1 de Cugy, 1 d'Yverdon

Cours 2 à la Lignière à Gland, 6x 2h1/2 + 1 séance pour l'évaluation par Careum :

10 participants, 6 femmes, 4 hommes, je n'ai pas les années de naissance mais à peu près la même tranche d'âge qu'à Lausanne, 1 de Penthaz, 2 de Gland, 1 de Mont-sur-Rolle, 1 de Saint-Prex, 1 de Perroy, 2 de Nyon, 1 de Bursins, 1 de Vernier.

8.3 THEORIE D'ACTION DU PCD INCLUANT LES PROJETS

