

LE REGISTRE BELGE DU DIABÈTE

PAR DANIEL PIPELEERS

Docteur en médecine et titulaire d'un doctorat en sciences médicales.

Professeur de pathologie moléculaire et cellulaire, directeur du Diabetes Research Center à la VUB et directeur du JDRF Center for Beta Cell Therapy in Europe.

ENTRETIEN RÉALISÉ PAR IVO NAGELS

Le Registre Belge du Diabète (RBD) répond à un réel besoin en matière de santé publique dans notre pays. Le diabète représente à lui seul un septième des dépenses de l'INAMI. Depuis sa fondation il y a une dizaine d'années, le RBD travaille à l'amélioration de la prévention et de la lutte contre cette affection qui touche toujours plus de personnes, en rendant son enregistrement plus performant et en cernant mieux les facteurs de risque.

L'équipe du Registre Belge du Diabète (RBD), présidée par le Pr D. Pipeleers, se charge depuis 13 ans déjà de l'enregistrement des paramètres épidémiologiques et biologiques du diabète apparu avant l'âge de 40 ans. Ce registre sert de base à d'importantes recherches cliniques et au recrutement des patients ou des personnes à risque dans cette tranche d'âge. Il s'agit autant de prévoir les risques et de prévenir que de freiner et guérir cette affection du métabolisme. Actuellement, trois grandes études sont en cours: transplantation de cellules bêta, prévention du diabète auprès des personnes à haut risque et administration précoce d'anticorps dans le diabète récent. Une fonction essentielle du RBD consiste aussi dans de nombreux cas à tranquilliser les proches de diabétiques. La Belgique n'intervient pas suffisamment dans la subvention de ces activités: le soutien apporté par le fédéral à l'enregistrement et aux recherches sur le terrain est insuffisant et les recherches cliniques doivent être en grande partie financées par l'étranger.

Hospitals.be: Pouvez-vous nous esquisser l'historique de la création du Registre Belge du Diabète (RBD)?

Pr Pipeleers: Le fonctionnement du RBD repose sur un travail d'équipe dans lequel beaucoup de personnes sont impliquées, tant dans le fonctionnement journalier de l'unité centrale que dans les nombreux centres cliniques qui nous apportent leur collaboration. À la fin des années '80, nous savions que le diabète se présentait sous différentes formes pour lesquelles aucune prévention ou aucun traitement n'était disponible. Vu la grande hétérogénéité de cette affection, il nous semblait nécessaire, dans un premier temps, de constituer un registre où seraient consignées les données cliniques et biologiques des patients et de leurs parents au premier degré. La caractérisation biologique permet par exemple de déterminer qui court un risque plus élevé et qui peut entrer en ligne de compte pour des mesures de prévention

spécifiques. Idem pour les méthodes de traitement de cette affection ou pour en freiner l'évolution.

À la création du RBD, nous ignorions encore quand de nouveaux essais de prévention et de traitement pourraient être entrepris. Nous souhaitions déjà préparer les transplantations de cellules produisant de l'insuline. Nous avons opté pour une association nationale vu l'intérêt manifesté par les deux communautés, la possibilité d'inclure de cette façon davantage de patients et d'impliquer un plus grand nombre de centres dans les études.

Au cours des premières années d'existence du RBD, notre cible était les diabétiques qui pouvaient être enregistrés au moment de la pose du diagnostic et de moins de 40 ans.

Les informations obtenues constituaient la base de la sélection de certaines interventions. C'est ainsi que les parents au premier degré à haut risque pouvaient être repris dans des études sur la prévention.

Dès le début de nos activités, les diabétologues, liés à des universités ou non, se sont montrés intéressés si bien qu'un grand pourcentage de diabétiques a pu être enregistré. Et ce nombre n'a fait qu'augmenter au fil des ans, de sorte qu'à l'heure actuelle nous enregistrons en Flandre plus de 75% des nouveaux cas de moins de 40 ans. Dans la partie francophone du pays, ce pourcentage est moins élevé, mais en croissance continue. Des évolutions éventuelles sur le plan épidémiologique en matière d'incidence ont également pu être relevées, dans la région anversoise par exemple.

L'UNION FAIT LA FORCE

H. : Quels sont les objectifs principaux du RBD?

Pr P. : Les objectifs ont été déterminés dans les statuts dès la création en 1990. Le but était de travailler de façon multicentrique et de dépasser l'intérêt des institutions individuelles. Nous voulions réunir des diabétologues de centres universitaires et non universitaires et arriver à une collaboration entre chercheurs et cliniciens, ce qui est nécessaire pour entreprendre des études cliniques novatrices. Cette collaboration est également importante pour arriver à des points de vue fondés et communs pouvant alors être communiqués aux patients. La congruence au lieu de la concurrence... Nous souhaitions enregistrer des données biologiques et tirer des conclusions centrales de façon à ce que les données soient comparables.

Un de nos autres objectifs consiste à informer et faire profiter les patients belges de tout effet positif constaté après l'une ou l'autre intervention. Le RBD se veut aussi une interface vers les responsables politiques afin de diffuser des informations sur tous les aspects du diabète.

H. : Comment le RBD est-il financé?

Pr P. : En matière de financement, il faut faire une distinction entre les coûts de logistique et ceux des essais cliniques. La logistique comprend les personnes qui encodent les données du RBD, répondent aux questions des patients, des médecins, des personnes intéressées... Ces coûts de logistique sont en partie financés par les

instances officielles de la santé. De la part de la Communauté flamande (Ministerie voor Welzijn en Volkgezondheid), nous recevons depuis plusieurs années un subside annuel, de même que de la part de la Communauté française (Département de l'Aide à la Jeunesse et de la Santé). Mais les subsides accordés ne suffisent pas à aider toutes les personnes qui font appel à nous...

Les essais cliniques sont financés par le Fonds de la Recherche Scientifique – qui, malheureusement, dispose de bien trop peu de moyens pour soutenir des études cliniques -- et, depuis 2001, par une organisation américaine, la Juvenile Diabetes Research Foundation.

H.: Quels sont les liens ou les relations du RBD avec l'industrie?

Pr P. : Tous les dons s'effectuent sans contre-partie de la part du RBD. Seul le nom de la firme ou de l'institution est mentionné.

Les recherches cliniques menées par les universités en Belgique disposent de trop peu de moyens financiers avancés par les instances officielles. Il serait d'autre part totalement erroné d'affirmer que ces études n'ont qu'à être sponsorisées par les sociétés pharmaceutiques.

H.: Quelle importance revêt l'aspect bicommunautaire?

Pr P. : D'excellents diabétologues cliniques travaillent dans les deux communautés: la réunion de leurs forces a profité à nos études. Ce qui augmente bien évidemment aussi le nombre de patients dans les essais. Il faut aussi savoir que certains diabétiques consultent un diabétologue qui pratique de l'autre côté de la frontière linguistique. Le fait que notre activité se situe tant en Flandre que dans la partie francophone du pays peut cependant engendrer des problèmes en matière de soutien financier. Ce n'est pas non plus une raison de nous en détourner. Bien au contraire, le politique doit s'adapter au travail sur le terrain et pas l'inverse. Nous projetons par ailleurs d'étendre nos travaux au Grand-Duché de Luxembourg.

H.: Le RBD est-il une initiative unique en Europe?

Pr P. : Il existe des registres similaires contenant des données intéressantes en Scandinavie, et plus particulièrement en Finlande et en Suède. Ils sont toutefois davantage axés sur des données épidémiologiques et moins sur des données biologiques (génétiques, tests sanguins...). L'originalité du Registre Belge du Diabète est son approche plus vaste reprenant, outre les données épidémiologiques, des paramètres cliniques et biologiques. Un choix que nous avons posé dès le début.

UN FONCTIONNEMENT DURABLE

H.: Comment envisagez-vous le développement futur du RBD?

Pr P.: Le RBD a déjà fait la preuve qu'il est capable de mener des essais uniques et que l'implication des médecins et des patients enregistre une croissance continue. Nos 13

années d'activité et nos initiatives toujours plus nombreuses témoignent de la durabilité de notre fonctionnement. La condition sine qua non du maintien de l'efficacité de nos activités est la garantie de disposer de moyens financiers suffisants.

Nous avons l'intention dans un futur plus éloigné de mettre sur pied de nouvelles stratégies cliniques fiables et bien pensées pour combattre le diabète.

H.: Comment s'effectue la communication avec les patients et les associations de patients?

Pr P.: Nous communiquons directement les informations sur les recherches cliniques aux patients et aux proches et les médecins liés au RBD le font aussi. La communication et l'information vers les patients passe aussi via les deux associations de patients nationales, dont l'action est excellente, à savoir la Vlaamse Diabetes Vereniging et son équivalent francophone, l'Association Belge du Diabète. Cette collaboration positive est d'ailleurs encore stimulée par le fait que les présidents de ces deux associations siègent dans le comité de direction du RBD. Dès sa fondation, les présidents et les membres du comité de la Vlaamse Diabetesvereniging ont été impliqués dans les activités du RBD.

H.: Quelles sont les principales fonctions du RBD?

Pr P. : Une des fonctions essentielles du RBD est de rassurer les proches au premier degré de diabétiques enregistrés. Quand le diabète est diagnostiqué avant 40 ans, les frères, soeurs et enfants se demandent s'ils vont aussi souffrir du diabète, vu l'importance des facteurs héréditaires. Grâce aux tests en laboratoire effectués via le RBD, il est possible dans un grand nombre de cas de tranquilliser les proches au premier degré parce que le risque de développer un diabète dans les 5 ans n'est pas augmenté. Pour un plus petit nombre, ce risque est effectivement plus élevé. Pour le petit groupe où ce risque est supérieur à 50%, nous pouvons alors proposer une étude qui a pour objectif de faire diminuer ce risque. Le RBD peut également déterminer quelles sont les personnes qui peuvent être reprises dans les recherches et de quelles recherches il s'agit (transplantation, intervention...).

H.: Quelles sont les personnes qui composent l'équipe du RBD?

Pr P. : Chaque jour, un médecin-coordonateur est présent. Il sert de contact avec les autres médecins, les patients et les personnes intéressées. Il y a ensuite un technicien qui veille aux analyses de labo et un informaticien à temps partiel pour le traitement des données. Dans tout le pays, de nombreux médecins et paramédicaux participent à l'information des patients, aux prises de sang, au remplissage des questionnaires, etc. Le RBD peut vraiment compter sur un excellent réseau.

LES GRANDS PROJETS DE RECHERCHE ACTUELS

Le RBD s'attelle actuellement à trois grandes recherches cliniques: transplantation des cellules bêta produisant de l'insuline, prévention du diabète chez les personnes à haut risque et administration d'anticorps dans le cas de diabètes récemment diagnostiqués. Pour ce dernier projet, un laboratoire parisien a constaté que l'administration d'un anticorps spécifique parvenait à freiner la maladie chez des animaux de laboratoire qui venaient de commencer un diabète. Un laboratoire d'Oxford a alors produit des anticorps pouvant être administrés chez l'homme. Les deux laboratoires, français et anglais, collaborent avec des chercheurs belges. Avec l'aide du RBD, ils sont en train de vérifier si ces anticorps peuvent aboutir au même résultat chez des patients diabétiques récemment diagnostiqués. Cette étude est soutenue financièrement par le JDRF américain.

REVUE HOSPITALS.BE

NUMÉRO: 02 - VOLUME 2

AVRIL-MAI-JUIN 2004