

## FICHE CAPITALISATION

NOM DU PROJET : TÉLÉFOND'OEIL - DÉPISTAGE DE LA RÉTINOPATHIE DIABÉTIQUE

### 1. PRÉSENTATION DU PROJET

#### Description

Le téléfond'œil permet le dépistage de la rétinopathie diabétique hors consultation ophtalmologique par une infirmière éducatrice en diabétologie au RML de Liège. L'infirmière utilise un rétinographe non mydriatique pour réaliser un fond d'œil, puis télécharge les images sur le Réseau de Santé Wallon. Une intelligence artificielle effectue un premier tri pour déterminer s'il y a des suspicions de rétinopathie. En cas de résultat positif, l'infirmière fixe un rendez-vous avec un ophtalmologue. Des créneaux horaires sont réservés dans les services d'ophtalmologie du CHU Liège et du CHR Citadelle ainsi qu'à la clinique ophtalmologique Charlemagne pour permettre des consultations rapides.

Le dépistage est gratuit pour les patients et dure environ quinze minutes. L'examen s'accompagne d'une sensibilisation du patient à la rétinopathie diabétique et à l'importance du suivi ophtalmologique annuel en cas de diabète. Cet examen est un simple dépistage et ne remplace pas un examen approfondi chez un ophtalmologue. Les patients bénéficiaires de ce dépistage sont encouragés à prendre un rendez-vous chez un ophtalmologue pour un suivi complet.

#### Contexte et origine

A l'origine, ce projet a été développé en 2015, au CHU dans le cadre de la thèse de la Dr Anne-Catherine Chapelle sur la télé-ophtalmologie. En collaboration avec le RML, le CHU a mis à disposition un rétinographe amydriatique afin que l'infirmière éducatrice en diabétologie puisse réaliser les clichés de dépistages et faire une première lecture. Pour cela, l'infirmière a suivi une formation de deux fois 8h, dispensée par des techniciens ophtalmologiques du CHU, pour apprendre à manipuler la machine, ainsi qu'une formation pour interpréter les résultats et détecter si l'examen est normal ou anormal.

Dans un premier temps, l'infirmière réalisait les clichés et suivait le protocole afin d'identifier les anomalies dans les fonds d'œil. Ensuite, une seconde lecture était effectuée par la Dr Chapelle pour évaluer la quantité de faux négatif et faux positif. Cette double lecture a démontré que le taux d'erreur était très faible.

A la fin de la thèse, le RML a continué les actions de dépistages. Cependant, l'infirmière n'étant pas autorisée à poser un diagnostic après la lecture des résultats, une seconde lecture par un ophtalmologue était nécessaire. Face aux difficultés de recruter un ou plusieurs ophtalmologues prêts à consacrer du temps non rémunéré aux journées de dépistages, le RML a décidé, depuis 2022, de recourir à une intelligence artificielle afin de diagnostiquer les anomalies dans les clichés pris par l'infirmière éducatrice en diabétologie. Depuis lors, l'infirmière réalise le cliché, puis télécharge les images dans une application qui génère un protocole. Si l'examen est positif, le patient est redirigé vers un ophtalmologue et le protocole est déposé de manière sécurisée sur le Réseau de Santé Wallon pour que les médecins puissent également accéder aux clichés.

En cas d'anomalie détectée ou si le résultat est ininterprétable, un rendez-vous en ophtalmologie dans les deux mois est proposé au patient. Pour offrir ce service, une convention a été signée avec le CHU, la Citadelle et la clinique Charlemagne pour réserver des plages horaires dédiées à ces rendez-vous.

### Problématiques abordées

Le suivi ophtalmologique est essentiel pour la personne diabétique afin de prévenir les complications telles que la rétinopathie diabétique. Cependant, les professionnels de santé constatent que ce dépistage est souvent négligé par les patients. Les causes évoquées sont le coût élevé de l'examen et les délais d'attente prolongés pour obtenir un rendez-vous, décourageant certains patients.

### Objectifs

- Augmenter la proportion de patients diabétiques qui ont un dépistage de la rétinopathie diabétique et une prise en charge de celle-ci
- Proposer un dépistage rapide et gratuit de la rétinopathie diabétique
- Permettre une prise en charge rapide en cas de dépistage positif
- Limiter le coût de la prise en charge de la rétinopathie diabétique grâce au dépistage
- Diminuer les délais d'attentes pour un dépistage de la rétinopathie diabétique
- Favoriser un meilleur suivi ophtalmologique des patients diabétiques

**Lieu :** Province de Liège (RML)

**Dates et durée :** 2016 – En cours

**Public :** Les patients diabétiques de type II qui répondent aux critères suivants :

- Avoir plus de 18 ans
- Ne pas avoir eu de suivi ophtalmologique depuis 1 an ou plus
- Ne pas avoir de rendez-vous ophtalmologique prévu dans les 6 mois à venir
- Ne pas avoir de rétinopathie connue et traitée
- Ne pas avoir simultanément un autre problème sévère aux yeux nécessitant un suivi exclusif chez l'ophtalmologue

### Rôle du Chronicopôle

A l'origine, le projet du Téléfond'œil collaborait avec le projet de soins intégrés RELIAN, qui couvrait la zone d'activité du RML. Par la suite, une collaboration avec le Chronicopôle a été envisagée pour bénéficier d'un appui financier afin d'acquérir un second rétinographe et d'étendre le projet à d'autres zones de la province de Liège. Cependant, cette collaboration tardive n'a pu aboutir à une aide concrète pour ce projet.

## 2. PARTENARIAT

**Principaux acteurs :** Le RML, le GLAMO, le CHU, la Citadelle (CHR), la Clinique ophtalmologique Charlemagne, les diabétologues, les maisons médicales, les médecins traitants, certains ophtalmologues.

### Perception du projet par les professionnels

La perception du Téléfond'œil par les professionnels de la santé varie selon leur domaine d'expertise.

Pour les diabétologues, le projet est très bien accueilli car il permet un dépistage rapide et efficace de la rétinopathie diabétique. Ils apprécient cette initiative car elle apporte une valeur ajoutée, surtout pour ceux qui consultent directement dans les locaux du RML. Ils peuvent demander à ce que l'examen soit effectué à la fin de la consultation et reçoivent les résultats immédiatement, ce qui leur permet d'ajuster rapidement le traitement.

Les ophtalmologues, en revanche, montrent des réticences, principalement dues à l'introduction de l'intelligence artificielle dans le processus de dépistage. L'absence de seconde lecture par un ophtalmologue est un obstacle à l'acceptation de cette solution par ces professionnels. Certains ophtalmologues craignent également de perdre des patients. Cependant, les critères imposés par le RML pour bénéficier du dépistage montrent que les patients qui participent à ces journées de dépistage ne consultent pas régulièrement un ophtalmologue.

En ce qui concerne les hôpitaux, ceux qui n'ont pas adhéré au projet ont invoqué un manque de temps à investir dans cette action. Aucun hôpital n'a cependant rejeté le projet en bloc et il a été globalement bien reçu. Il est à noter que tous les hôpitaux des environs n'ont pas été consultés pour devenir des partenaires du Téléfond'œil.

### 3. PUBLIC CIBLE

#### Bénéficiaires directs et indirects

Le public cible de ce projet sont des patients diabétiques de type II de plus de 18 ans, n'ayant pas consulté un ophtalmologue dans les 12 derniers mois et n'ayant pas pris de rendez-vous auprès d'un ophtalmologue dans les 6 prochains mois. Ces patients ne doivent également pas avoir de rétinopathie diabétique déjà connue et gérée et ne pas présenter simultanément un autre problème sévère aux yeux nécessitant un suivi exclusif chez l'ophtalmologue.

#### Mobilisation du public

Le RML dispose d'une base de données référençant tous les patients diabétiques suivi dans le cadre de ses activités, permettant ainsi d'extraire leur adresses emails afin d'envoyer des informations sur les journées de dépistage. Ces informations sont également relayées aux médecins généralistes, aux maisons médicales, aux services de convention diabète des milieux hospitaliers ainsi qu'à d'autres partenaires afin de promouvoir les journées de dépistage. Le réseau de partenaires est mobilisé pour diffuser l'information. Les réseaux sociaux et le site internet du RML sont également mis à contribution pour promouvoir ces journées de dépistages. Par ailleurs, le taux de réponse à ces journées est très bon. Cette initiative est bien perçue par les patients. Le fait que le dépistage soit gratuit et réalisé en dehors du milieu hospitalier constitue des arguments qui encouragent les patients diabétiques à participer à ces séances de dépistage.

### 4. CONDITIONS DE MISE EN ŒUVRE

Pour le développement du projet Téléfond'œil, plusieurs conditions minimales doivent être remplies.

Les compétences requises incluent la maîtrise technique de la manipulation de la machine et de la lecture des clichés, ainsi que des compétences en diabétologie pour sensibiliser les patients pendant l'examen de dépistage. Il est également essentiel de posséder des compétences en communication pour atteindre un large public de personnes diabétiques et promouvoir la pratique du dépistage de la rétinopathie diabétique en dehors de l'hôpital.

En termes de matériel, il est crucial d'avoir accès à au moins un rétinographe non mydriatique, de préférence portable, afin de faciliter les journées de dépistage mobiles. De plus, il est nécessaire de disposer d'un local sombre, car l'examen doit se faire dans l'obscurité.

Le projet exige également du temps pour établir des partenariats, notamment avec les hôpitaux, afin de réserver des plages horaires rapprochées pour les rendez-vous en ophtalmologie.

Ces conditions impliquent un financement suffisant pour assurer l'achat ou la location du matériel, ainsi que pour le recrutement et la formation d'un ou plusieurs professionnels en charge des dépistages.

## 5. DÉROULEMENT DE L'INTERVENTION

### Activités mises en œuvre

Au départ du projet, une grande campagne de démarchage a été menée par l'infirmière pour faire connaître le projet auprès des professionnels de santé, tels que les médecins traitants, les maisons médicales, les diabétologues, les ophtalmologues et les hôpitaux, et pour trouver des partenaires, notamment pour la réservation de plages horaires en urgence et la relecture des clichés en cas de doute.

Actuellement, plusieurs activités de dépistages sont mises en place chaque année par le RML. Depuis 2016, des journées de dépistages au RML de Liège sont organisées avec, en moyenne, quatre journées par an. Parfois une cinquième journée est organisée dans les locaux du RML de Grivegnée grâce à la location d'un rétinographe transportable. Toutefois, le prix de la location augmente le coût de l'examen pour le RML, passant de 5 à 10 euros par patient. Par conséquent, les journées de dépistage mobiles ne peuvent s'effectuer fréquemment. En moyenne, entre 200 et 250 dépistages sont réalisés chaque année grâce à ces journées.

En outre, des dépistages ponctuels sont effectués au RML à la demande des diabétologues qui consultent sur place, lorsque les patients répondent aux critères fixés. D'autres dépistages sont également demandés par des diabétologues afin de diagnostiquer rapidement la présence d'une rétinopathie diabétique, ce qui aura une influence sur la manière de rééquilibrer un diabète.

Au fil des dépistages, l'infirmière et les ophtalmologues ont constaté que les patients ne se rendaient pas toujours chez l'ophtalmologue après un dépistage positif, malgré la prise de rendez-vous accéléré. Pour limiter les rendez-vous manqués, une partie sensibilisation du patient à la rétinopathie diabétique et à l'importance du dépistage annuel a été ajoutée au processus. Cette sensibilisation, réalisée en même temps que l'examen de dépistage, inclut plusieurs éléments : explication de la maladie, importance d'un bon équilibre du diabète, raisons rendant nécessaire la consultation annuelle chez un ophtalmologue et le dépistage de la rétinopathie diabétique.

### Résultats observés

Les demandes de dépistages augmentent d'année en année et les journées de dépistages sont rapidement complètes. Lorsque la demande est encore élevée, une demi-journée de dépistage supplémentaire est organisée. Ces journées de dépistage sont l'occasion de toucher un public plus précarisé où ayant des difficultés à accéder aux consultations classiques, que ce soit à cause de la barrière de la langue, de troubles psychologiques ou autres. Cette initiative permet ainsi de rencontrer d'autres types de publics, plus éloignés du milieu hospitalier.

L'infirmière constate que certains patients reviennent chaque année se faire dépister au RML. Le caractère gratuit de l'examen et sa réalisation en dehors de l'hôpital sont des arguments convaincants pour les patients.

### Difficultés rencontrées

Le manque de financement, lié au budget limité et non indexé de l'AVIQ, se fait ressentir à plusieurs niveaux.

Tout d'abord, il existe une volonté de maintenir le dépistage gratuit pour les patients du RML. Cependant, les contraintes budgétaires limitent le nombre de journées de dépistage pouvant être organisées chaque année, malgré une demande croissante. De plus, l'intégration de l'intelligence artificielle a augmenté le coût par patient pour le RML, rendant les journées de dépistage plus coûteuses.

Le financement insuffisant empêche également l'achat d'une seconde machine, transportable, ce qui freine le développement de journées de dépistage mobiles. Cette limitation découle d'une autre difficulté : la machine actuelle, non transportable, limite l'expansion du projet et empêche d'atteindre une plus grande part de la population dans la province de Liège.

En outre, le manque de financement empêche le recrutement et la formation d'éducateurs en diabétologie, nécessaires pour développer la sensibilisation des patients à la rétinopathie diabétique et à l'importance du dépistage annuel. Actuellement, une seule infirmière est en charge du projet, ce qui complique également la gestion simultanée des activités, telles que la communication et l'évaluation du projet.

Le financement de l'AVIQ est limité aux habitants de la zone d'action du RML, mais les patients d'autres zones sont également pris en charge lors des dépistages. Cette situation expose le besoin de trouver d'autres sources de financement pour assurer la pérennité du projet et permettre son expansion.

Une autre difficulté réside dans le fait que certaines actions nécessitent l'intervention d'un médecin. Recruter un ou plusieurs ophtalmologues pour la lecture des clichés s'avère problématique en raison du manque de temps et des contraintes financières qui exigent la participation gratuite de ces spécialistes. En réponse à ces défis, le recours à l'intelligence artificielle a été choisi pour remplacer la seconde lecture effectuée par un ophtalmologue. Toutefois, cette solution entraîne de nouvelles contraintes, notamment des réticences de la part des ophtalmologues, ce qui peut potentiellement mener à des refus de financement lors de certains appels à projets.

Enfin, la localisation du RML peut également constituer un frein pour certains patients, en raison de la difficulté de stationnement, de la peur de se rendre en ville ou simplement du fait que le centre n'est pas situé en plein cœur de la ville. Ces facteurs ajoutent une complexité supplémentaire à l'accessibilité du dépistage pour tous les patients potentiels.

### Leviers d'efficacité

#### Levier 1 : La présence de consultation en diabétologie au sein du RML.

Initialement, les examens de dépistage étaient réalisés uniquement à la demande des diabétologues, ce qui a joué un rôle crucial dans la reconnaissance du projet et le développement d'autres activités, telles que les journées de dépistage. La présence des consultations en diabétologie dans les locaux du RML a facilité ce processus. En effet, les diabétologues peuvent programmer un dépistage de la rétinopathie à la fin de leur consultation. Cette organisation leur permet de recevoir rapidement les résultats des dépistages et d'intervenir directement pour réajuster le traitement du diabète. Grâce à cette approche intégrée, le projet a non seulement gagné en visibilité, mais a également pu se diversifier et se structurer autour d'activités de dépistage plus régulières.

#### Levier 2 : L'engagement des diabétologues envers le projet a joué un rôle clé dans sa diffusion et sa reconnaissance au sein de la profession.

L'intérêt des diabétologues est fondamental car il crée une dynamique positive autour du projet, facilitant son acceptation et sa promotion parmi les professionnels de santé. Les diabétologues, en trouvant le projet bénéfique pour la gestion de leurs patients, ont partagé leur expérience et les avantages du dépistage avec d'autres professionnels. Ce bouche-à-oreille a contribué à faire connaître le projet au sein de la communauté médicale. Leur implication active a permis d'étendre la portée du projet, en attirant l'attention d'autres diabétologues et médecins traitants, et en favorisant une meilleure intégration du dépistage dans les pratiques cliniques.

### Effets non attendus

Dans certains cas, l'examen de dépistage a permis de détecter d'autres pathologies ophtalmologiques telles que des décollements de la rétine ou des thromboses. Lors du dépistage, si l'infirmière constate une image singulière, elle peut prendre contact avec un ophtalmologue partenaire pour en déterminer la cause. Si cela s'avère nécessaire, les plages horaires réservées par les hôpitaux peuvent également être utilisées pour organiser rapidement un rendez-vous en urgence, non seulement pour des problèmes liés à la rétinopathie diabétique mais aussi pour d'autres pathologies détectées.

### Suite à donner au projet

Il existe une volonté d'acquérir une seconde machine transportable pour élargir la portée du dépistage à d'autres communes de la province de Liège et pour collaborer avec des partenaires demandeurs, tels que les maisons médicales. Ce nouvel équipement permettrait de réaliser des dépistages dans des zones plus étendues, favorisant ainsi une meilleure couverture et un accès facilité pour un plus grand nombre de patients.

De plus, il est envisagé d'augmenter le nombre de journées de dépistage. Pour cela, le recrutement et la formation d'un éducateur en diabétologie sont nécessaires, notamment pour développer la sensibilisation des patients lors des dépistages. En élargissant l'équipe et les activités, le projet ne dépendrait plus des compétences d'une seule personne, permettant une gestion plus diversifiée et efficiente.

À terme, il serait souhaitable que le projet soit reconnu par l'INAMI. Une telle reconnaissance permettrait de bénéficier d'une rémunération par la sécurité sociale, grâce à des codes de nomenclature pour la réalisation des examens de dépistage, la lecture des clichés et la sensibilisation des patients. Cela contribuerait à assurer une pérennité financière et à renforcer la viabilité du projet sur le long terme.

### Initiative similaire

En 2022, une initiative similaire à celle du RML a été lancée au service de diabétologie du CHU de Liège, inspirée par le succès du projet initial. Le Dr. Philips, qui assure des consultations au RML, a été séduit par ce dispositif de dépistage ophtalmologique automatisé et l'a présenté à son chef de service, le Dr. Nicolas Paco. Grâce à un financement interne, le système MONA, permettant le diagnostic du fond d'œil par une intelligence artificielle, a été loué pour le site des Bruyères. Ce système permet à une secrétaire médicale de réaliser les examens de dépistage, mais uniquement sur ce site.

Actuellement, les diabétologues du CHU peuvent prendre un rendez-vous de dépistage pour leurs patients via un système de réservation en ligne. Cet examen est payant pour les patients (10 €), mais ce coût ne semble pas constituer un obstacle. Les dépistages ont lieu une fois par mois, sur une demi-journée, permettant de dépister en moyenne 17 patients. Si un dépistage s'avère positif, la secrétaire médicale organise un rendez-vous prioritaire chez un ophtalmologue partenaire. Le diabéologue reçoit les résultats et les transmet au médecin traitant. Contrairement au projet du RML, il n'y a pas la possibilité de déposer les résultats directement sur le réseau de santé wallon.

Les objectifs de cette autre initiative sont similaires: pallier les difficultés de prise de rendez-vous chez les ophtalmologues et permettre aux diabétologues d'obtenir rapidement les informations nécessaires pour ajuster le traitement du diabète.

Cette initiative répond également au constat qu'il est extrêmement difficile pour les patients diabétiques d'obtenir un rendez-vous en ophtalmologie au CHU de Liège, alors qu'un examen annuel est essentiel pour détecter des complications comme la rétinopathie diabétique. Bien que le dépistage réalisé grâce à ce système ne remplace pas un examen complet chez l'ophtalmologue, il constitue une solution temporaire pour réduire les délais d'attente et offrir un suivi minimal.

Ce projet rencontre aussi les mêmes difficultés que celui du RML. D'une part, certains ophtalmologues sont réticents à collaborer, alors que leur soutien est crucial pour obtenir des créneaux prioritaires pour les patients dont le dépistage est positif. D'autre part, des défis financiers et logistiques persistent, notamment le manque de temps pour organiser des journées de dépistage et l'absence de locaux et de personnel suffisant pour étendre le dépistage à d'autres sites du CHU. Idéalement, ce serait une infirmière spécialisée en diabétologie qui devrait réaliser ces dépistages, mais leur charge de travail rend leur participation difficile. Actuellement, la secrétaire médicale réalise ces examens en plus de ses tâches habituelles, ce qui ne peut être qu'une solution temporaire.

La collaboration entre spécialistes a permis de rapprocher les services de diabétologie et d'ophtalmologie, favorisant les échanges de pratiques, la concertation, et une meilleure connaissance des réalités de travail respectives des praticiens.

## 6. PRINCIPAUX ENSEIGNEMENTS

### Recommandations pour les futures initiatives similaires

Dans un premier temps, il est crucial de vérifier l'existence d'une demande pour ce type d'initiative. Cela implique de prendre le temps de sonder à la fois les professionnels de santé et la population cible pour évaluer l'intérêt et les besoins spécifiques. Il est également conseillé de se renseigner sur les délais de rendez-vous en ophtalmologie afin de mieux comprendre les attentes et les éventuelles lacunes à combler.

Disposer de partenaires hospitaliers est également essentiel pour garantir la disponibilité de plages horaires pour les rendez-vous accélérés. De même, il est important d'établir des contacts avec des ophtalmologues et des diabétologues afin de s'entourer de spécialistes et de faire connaître le projet dans le milieu médical.

Enfin, si une structure telle que le RML ou toute autre organisation spécialisée dans la gestion du diabète est présente dans la région, il est avantageux de la mobiliser. En utilisant les données sur les patients diabétiques prises en charge par cette structure, la communication et la promotion des activités de dépistage seront facilitées, ce qui contribuera à une meilleure organisation et à une plus grande efficacité du projet.

#### RESSOURCES POUR CONSTRUIRE CETTE FICHE

- Awa Faly BA, Safiétou SALL, IED Afrique. Du terrain au partage : manuel pour la capitalisation des expériences. Version originale en anglais par Jorge Chavez-Tafur, Karen Hampson, Anita Ingevall et Rik Thijssen.
- Fabriques Territoire Santé. (2017) Inspir'actions. Dématérialisation et accès aux droits de santé : Que faire face à la déshumanisation des services publics ?
- Feuvrier, M. V., Balizet, O., & Noury, A. (2015). La capitalisation des expériences : Un voyage au cœur de l'apprentissage. CTA/F3E.
- IREPS Auvergne-Rhône-Alpes, Emergence (2019). BIPP Bonne idées et pratiques prometteuses. Intervenir en promotion de la santé sur les écrans auprès des 12-25 ans. Document interactif sur le repérage et le partage de pratiques en Auvergne-Rhône-Alpes.
- Laurent Anne, Soudier Benjamin, Bouhier Frédéric, Ferron Christine, Gaspard Samuel, Georgelin Béatrice, Le Grand Eric, Lombrail Pierre. La Capitalisation des expériences en promotion de la santé – cahier pratique. Laxou : Société française de santé publique ; Aubervilliers : Fédération nationale d'éducation et de promotion de la santé, 2022, 80 p. En ligne : <https://www.capitalisationsante.fr/wp-content/uploads/2022/04/Cahier-pratique-CAPS-VF.pdf>
- Movisie, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Nederland Jeugd Instituut, NISB, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Trimbos Instituut, Vilans. (2015). Werkblad beschrijving interventies