

J.-J. Altman¹, C. Vincent-Cassy²,
L. Trinquart³, S. Feldman-Billard⁴

¹ Service de diabétologie, Hôpital Européen
Georges-Pompidou, AP-HP ; Université Paris V
René-Descartes, Paris.

² Service des urgences, Hôpital Tenon,
AP-HP, Paris.

³ Centre Cochrane français, Hôpital Hôtel Dieu,
AP-HP, Paris.

⁴ Service de médecine interne,
CHNO des Quinze-Vingts, Paris.

Pourquoi participer à l'étude Jubilé : « La vie après 50 années de diabète de type 1 » ?

*Why to participate in the Jubilé study:
"The life after 50-year with diabetes"*

Résumé

L'objectif principal de l'étude Jubilé est d'étudier la vie des patients atteints de diabète de type 1 (DT1), de 40 années ou plus de durée. Pour le diabétologue participant (« investigateur »), remplir le questionnaire correspondant à chaque patient prend moins de 5 minutes, une seule fois. Les patients participant répondent, avec enthousiasme, au questionnaire les concernant. Les questionnaires officiels papier doivent être demandés à l'adresse courriel dédiée (altman.jubile@egp.aphp.fr).

Près de 600 questionnaires ont déjà été adressés aux investigateurs, et près de la moitié retournée. L'objectif est d'au moins doubler cet effectif, afin de le rendre le plus représentatif possible de la population française de DT1 concernés. Les extensions prévues de l'étude, telles la mise en évidence de gènes protecteurs des lésions micro-angiopathiques, seront possibles.

Les patients diabétiques font beaucoup d'efforts et consacrent beaucoup de temps à leur maladie.

Le but initial de l'étude Jubilé est de démontrer qu'une large cohorte de patients DT1 est capable de mener une vie familiale, professionnelle et socio-culturelle de haut niveau. Ce message réellement optimiste pourra, ainsi, être largement diffusé.

Mots-clés : Étude Jubilé – diabète de type 1 – qualité de vie – complications chroniques du diabète – génétique – longévité.

Summary

The main purpose of the Jubilé study is to evaluate the lifestyle of patients who have had type 1 diabetes (TD1) for at least 40 years. It takes, only once, less than 5 minutes, for the patient's diabetologist ("investigator") to fill the one-page medical questionnaire. Patients are eagerly enthusiastic to complete their own 7-page questionnaire. The original paper questionnaire should be requested at the dedicated mail address (altman.jubile@egp.aphp.fr).

Close to 600 questionnaires has been sent to investigators willing to participate in, and almost half of them completed so far. The objective is at least doubling this number to render the study highly representative of the whole French TD1 population. It will also unable to extend the study, for instance, to the examination of genes protective against microangiopathy.

Diabetic patients spend a large amount of time and effort to their disease.

Correspondance :

Jean-Jacques Altman

Service de diabétologie
Hôpital Européen Georges-Pompidou
20, rue Leblanc
75908 Paris cedex 15
jean-jacques.altman@egp.aphp.fr

The initial aim of the Jubilé study remains to demonstrate that a large cohort of diabetic patients is able to enjoy familial, professional, and sociocultural success. This will permit to emphasize this truly optimistic message.

Key-words: Jubilé study – type 1 diabetes – quality of life – diabetes chronic complications – genetics – longevity.

Introduction

La question la plus souvent posée par les parents d'enfants ou d'adolescents diabétiques de type 1 (DT1) récemment diagnostiqués est : « *Que va-t-il devenir ?* » [1]. La réponse à cette question est donc essentielle et l'étude (enquête) Jubilé a l'ambition d'y répondre.

La découverte de l'insuline a permis la survie des patients atteints de DT1, la gravité des complications a été considérablement réduite et la prise en charge de ces patients très améliorée. L'objectif principal de l'étude Jubilé est de décrire la qualité et le mode de vie des patients présentant cette maladie depuis plusieurs décennies, plus spécifiquement 50 années ou plus, mais également dès 40 années de durée. Les patients éligibles sont donc les patients ayant un diabète survenu dans l'enfance, l'adolescence ou l'adulte jeune, traités d'emblée par l'insuline, et ne s'opposant pas au traitement de leurs données. L'enquête est de type observationnel et transversal, à l'échelon national, portant sur des patients identifiés par les diabétologues, membres de la Société francophone du diabète (SFD). Cette étude repose sur un questionnaire validé par un groupe d'experts.

Nous avons conduit une enquête préliminaire chez 57 patients d'Ile-de-France. Elle a montré que ces patients, qui passent beaucoup de temps et font tant d'efforts pour s'occuper de leur maladie, peuvent mener une vie familiale, professionnelle et socio-culturelle de haute qualité. Si cela est vérifié au niveau national, ce message optimiste pourra être largement diffusé, et répondre ainsi à la question que se pose les parents de jeunes patients DT1.

Après un résumé de la méthodologie et des aspects éthiques, nous présenterons l'état actuel d'avancement de l'étude.

Puis, nous aborderons les stratégies potentielles de rappel pour s'approcher de l'échantillon le plus représentatif possible. Bien que ce stade soit plus lointain, la dernière partie concernera les premières réflexions sur les analyses possibles de cette cohorte. Les extensions de l'étude Jubilé seront exposées, en particulier le déploiement dans d'autres pays francophones, ainsi que la constitution d'une bio-banque, dont le potentiel est énorme.

Données de la littérature

Seules deux études de patients présentant un DT1 diagnostiqué depuis au moins 50 années ont été rapportées dans la littérature.

- Dans l'étude de la cohorte anglaise *Golden Years* [2], les auteurs décrivent essentiellement les caractéristiques cliniques et biologiques de 400 patients, identifiés grâce à un registre national des malades diabétiques, médaillés après 50 ans de DT1.
 - Dans l'étude de la cohorte *50-year Medalist* [3], aux États-Unis, les auteurs ont documenté les caractéristiques cliniques chez 326 patients DT1, identifiés grâce à un registre hospitalier. Pour ces deux cohortes, l'équilibre glycémique n'est qu'approximatif, et pourtant, les complications ne sont pas très prévalentes. Aucune de ces études n'a évalué la qualité de vie des patients. Cette dernière n'a été étudiée qu'après des durées de maladie beaucoup plus courtes [4].
- Récemment, nous avons rapporté les résultats d'une enquête évaluant la qualité et le mode de vie de 57 patients DT1, après 50 années de durée de la maladie [5]. Dans cette étude, l'ensemble de patients avait préservé une vie familiale et professionnelle de haute

qualité. Ainsi, 84 % des patients ont eu au moins un enfant, sans différence entre hommes et femmes, et 86 % ont déclaré pratiquer une activité physique quotidienne d'au moins 30 minutes. Bien que certains patients aient jugé leur vie sociale diminuée, 54 % allaient tout de même régulièrement au cinéma, 84 % au théâtre et 80 % au restaurant. L'autocontrôle glycémique, le régime alimentaire, le déficit visuel et les injections d'insuline faisaient partie des inconvénients majeurs rapportés comme liés à la maladie.

Méthodologie

Élaboration du questionnaire

L'étude Jubilé est une extension nationale, observationnelle et transversale, de l'étude préliminaire précédemment décrite [5]. Pour l'enquête initiale, nous avons élaboré un questionnaire spécifique, plus à même de renseigner le mode de vie, en nous intéressant spécialement à des items concernant la famille, le statut marital, la descendance (enfants, mais également petits-enfants), tout comme l'activité sociale, aux plans distractif, sportif, culturel, des voyages, ou encore de la vie sexuelle. Le niveau socio-culturel a été particulièrement documenté. Parallèlement, les patients étaient invités à faire la liste des inconvénients les plus importants dans la prise en charge de leur diabète. Les progrès les plus significatifs, à leurs yeux, ont également fait l'objet d'un recensement, ainsi que les aides individuelles ou collectives les plus contributives.

Ce questionnaire initial a été validé et amélioré en utilisant la méthode Delphi (comme l'oracle de Delphes) [6]. Il s'agit d'une méthode itérative, qui vise à faire converger un groupe d'experts, avec un consensus en plusieurs étapes assurant la validité des données.

- **Première étape :** l'équipe coordinatrice a désigné 300 experts susceptibles de participer aux différentes étapes du projet. Les membres volontaires de la SFD médicale et de la SFD paramédicale (infirmiers, diététiciennes, psychologues) étaient éligibles. Des patients, représentants de l'Association française des diabétiques (AFD) et de l'Association

d'aide aux jeunes diabétiques (AJD), ont également été sollicités. Les items du questionnaire initial ont été proposés aux experts qui, eux-mêmes, ont fourni des items à inclure permettant l'élaboration d'une nouvelle version.

- **Lors de la deuxième étape**, les participants ont classé la liste d'items sur le degré d'accord, de l'accord complet jusqu'au désaccord complet.
- **Lors de la troisième étape**, après avoir calculé le rang médian de chaque item, tous les participants ont à nouveau classé la liste, en ayant à disposition les résultats du groupe. Cette dernière étape a eu lieu lors du « séminaire Jubilé », récurrent lors des réunions annuelles de la SFD, qui s'est tenu à Lille, en mars 2010, et a permis l'élaboration du questionnaire final, médecin (annexe 1) et patient (page 1, pour exemple, en annexe 2).

Description du questionnaire

- **Le questionnaire « médecin »** comporte une page et 24 items. Le temps de remplissage, notamment lorsque le patient est présent en consultation, méthodologie recommandée, est inférieur à 5 minutes.
- **Le questionnaire « patient »** comporte sept pages, couvrant neuf catégories :
 - renseignements démographiques ;
 - situation de famille ;
 - autonomie ;
 - hygiène de vie ;
 - vie sociale actuelle ;
 - activités ;
 - vie professionnelle ;
 - traitement actuel du diabète ;
 - prise en charge du diabète (portant sur le vécu des ennuis, le vécu des progrès réalisés, le rôle de l'entourage).
 Il se termine par des questions ouvertes, portant sur les progrès souhaités, les bons et les mauvais souvenirs liés au diabète, et par un questionnaire de personnalité. La durée de remplissage est d'environ 20 minutes.

Diffusion du questionnaire

Chaque questionnaire comporte une enveloppe T, destinée au retour auprès de l'Unité de recherche clinique (URC) de l'Hôpital Européen Georges Pompidou (HEGP, AP-HP, Paris), un partenaire

essentiel de Jubilé, où un technicien d'étude clinique surveille la bonne réception des questionnaires ainsi que, d'emblée, la qualité du remplissage.

L'étude Jubilé, officiellement « lancée » par la SFD en décembre 2010, comportait une lettre explicative destinée aux adhérents afin de leur rappeler le critère d'inclusion : « *Tout diabétique de type 1 depuis 50 années, mais sont également éligible les patients ayant 40 années de diabète* ». Des spécimens informatiques

des deux questionnaires étaient joints à cette lettre, mais ne devaient pas être utilisés. En effet, il est indispensable de « commander » des questionnaires papier à l'adresse courriel dédiée (altman.jubile@egp.aphp.fr). Les questionnaires papier sont plus souvent documentés et retournés que les questionnaires informatiques. Cette version papier comprend, en outre, le consentement que le patient doit signer, ainsi qu'un numéro destiné à anonymiser, par la suite, les données.

ÉTUDE JUBILÉ - LA VIE APRÈS 50 ANNÉES DE DIABÈTE DE TYPE 1
DONNEES A COMPLETER PAR LE MEDECIN

1. COORDONNEES
Médecin
Nom : _____
Tél. : _____
E-mail : _____@_____

2. CARACTERISTIQUES CLINIQUES ET BIOLOGIQUES ACTUELLES

a. Poids : _____ kg Taille : _____ cm
b. Pression artérielle systolique : _____ mmHg
c. Pression artérielle diastolique : _____ mmHg
d. HbA1c actuelle : _____ %
e. Cholestérol LDL : _____ mmol/L ou _____ g/l
f. Cholestérol HDL : _____ mmol/L ou _____ g/l
g. Triglycéridémie : _____ mmol/L ou _____ g/l
h. Pas de rétinopathie ou rétinopathie non proliférative mineure : oui non
i. Rétinopathie non proliférative modérée ou sévère : oui non
j. Rétinopathie proliférative : oui non
k. Traitement laser : oui non Si oui, année de la dernière séance : _____
l. Œdème maculaire : oui non
m. Acuité visuelle basse ($\leq 3/10$ du meilleur œil) : oui non
n. Chirurgie de la cataracte : oui non
o. Créatininémie : _____ mol/L ou _____ mg/l
p. Microalbuminurie ou macroalbuminurie : oui non
q. Suivi néphrologique spécialisé : oui non
Si oui, Dialyse : oui non Si oui, année de début de dialyse : _____
Transplantation : oui non
r. Hypertension artérielle traitée : oui non
s. Antécédents d'angine de poitrine, d'infarctus du myocarde, de dilatations coronaires, de pose de stents, ou de pontage : oui non Si oui, année du premier événement : _____
t. Antécédents d'artérite, de dilatations, de pose de stents, ou de pontage des artères des membres inférieurs : oui non Si oui, année du premier événement : _____
u. Antécédents d'accident vasculaire cérébral : oui non Si oui, quelle année ? _____
v. Antécédents de plaie chronique du pied : oui non
w. Antécédents d'amputation : oui non
x. Troubles cognitifs : oui non

50e Anniversaire
Numéro d'anonymat : _____
Coordonnées patient
Nom : _____
Tél. : _____

Annexe 1 : Questionnaire médecin (1 page).

ÉTUDE JUBILÉ - LA VIE APRÈS 50 ANNÉES DE DIABÈTE DE TYPE 1

DONNEES A COMPLETER PAR LE PATIENT

Merci de votre participation à cette étude.
Veuillez utiliser des lettres majuscules pour répondre
Ne pas ajouter votre identité complète sur ce questionnaire qui restera anonyme.

1. RENSEIGNEMENTS DEMOGRAPHIQUES

a. Initiales : nom - prénom

b. Date de réponse au questionnaire : / / 20

c. Sexe : Masculin Féminin

d. Date de naissance : / /

e. Lieu de naissance (ville/département/pays) :

a. Age lors de la découverte du diabète : ans

b. Où habitez-vous actuellement?
Code postal : (zone urbaine ou zone rurale

h. Où avez-vous vécu la plus grande partie de votre vie?
Code postal : (zone urbaine ou zone rurale

2. VOTRE SITUATION DE VIE

a. Êtes-vous célibataire en couple séparé(e) veuf (veuve)

b. Habitez-vous seul en famille en institution/résidence service

c. Combien avez-vous eu
de grossesse(s) ? d'enfant(s) ?
de petit(s)-enfant(s) ? d'arrière-petit(s)-enfant(s) ?

d. Quel âge ont vos enfants ? ; ; ; ; ; ; ;

e. Quel âge ont vos parents ? Père : Mère :
si décédé, âge au décès : Père : Mère :

c. Combien avez-vous
de frère(s) ? de sœur(s) ?
de frère(s) diabétique(s) de type 1 ?
de sœur(s) diabétique(s) de type 1 ?

50 **Jubilé** **50**

Numéro d'anonymat 1/7

Annexe 2 : Questionnaire patient (page 1 des sept pages, pour exemple).

Dès que la commande de questionnaires a été effectuée auprès de l'adresse courriel dédiée, en précisant l'adresse postale pour l'envoi, les questionnaires sont adressés, avec un délai de réception de l'ordre de la semaine. Tous ces aspects organisationnels de l'étude sont pris en charge par l'URC de l'HEGP.

Effectif attendu

L'effectif attendu pour la cohorte « plus de 50 années » est compris entre 1 000 et

2 000 patients. Un calcul plus affiné, à partir de bases de données disponibles, notamment celles de la Caisse nationale d'Assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts), l'apprécie à un peu plus de 1 500 patients [7]. Il n'existe pas de données disponibles fiables pour 40 ans de durée de diabète.

La SFD comprend environ 1 200 membres, dont probablement 1 000 diabéto- logues cliniciens actifs (certains de ses membres sont, par exemple, des cher-

cheurs, des retraités...). En moyenne, chaque diabéto- logue français pourrait donc avoir un à deux patients à inclure avec 50 années de durée de diabète.

Considérations légales et éthiques

Le caractère multicentrique a imposé de susciter l'avis du Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS), qui a émis un avis sans réserve, repris par la Commission nationale de l'informatique et des libertés (Cnil). Le protocole a été soumis au Comité d'éthique de l'Hôpital Necker-Enfants Malades (CENEM, Paris), qui a également donné un avis favorable en demandant, surtout par principe, la signature d'un consentement préalablement au remplissage du questionnaire, bien qu'il soit tacite que le patient qui remplit le questionnaire a accepté de le faire.

État actuel de l'avancement de l'étude

Le calendrier de l'étude, établi dès 2009, est présenté sur la *figure 1*. Les délais sont actuellement respectés. Moins de 6 mois après le lancement de l'étude, 564 questionnaires ont été demandés par 21 régions administratives (sur 22) de France métropolitaine, représentées par 68 médecins ou centres, une moyenne de huit dossiers par demandeur.

Le remplissage des questionnaires, médecins et patients, est d'excellente qualité. Les questionnaires patients, 222 en juin 2011, ont été retournés pratiquement à la même hauteur que les questionnaires médecins (263), et sans délai.

La *figure 2* présente la répartition des centres au niveau national (France métropolitaine). La *figure 3* présente le nombre de questionnaires demandés et de demandeurs, en fonction du temps, sur 6 mois. La *figure 4* présente le nombre de questionnaires reçus, également en fonction du temps.

Stratégies de rappel

Le nombre de questionnaires demandés est très encourageant, tout comme le

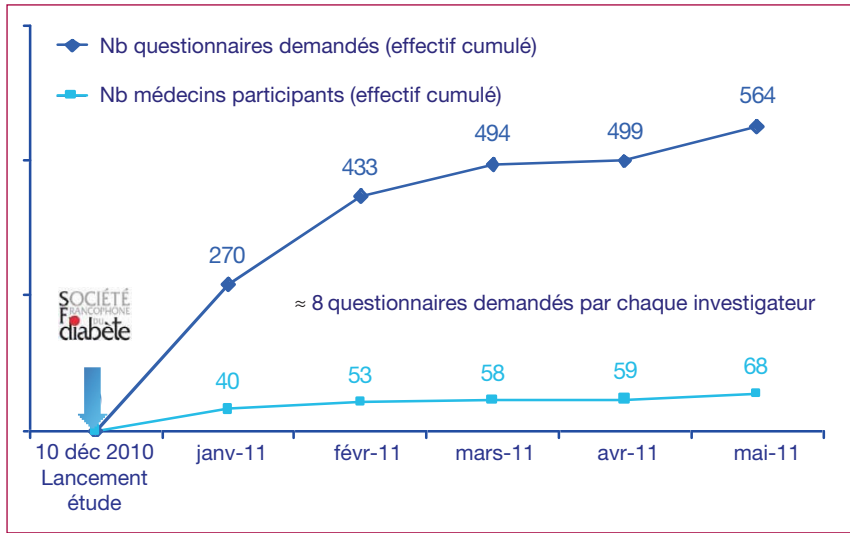


Figure 3 : Évolution des demandes de questionnaires durant les 6 premiers mois du lancement de l'étude Jubilé.



Figure 5 : Affiche à apposer dans les lieux d'attente des consultations.

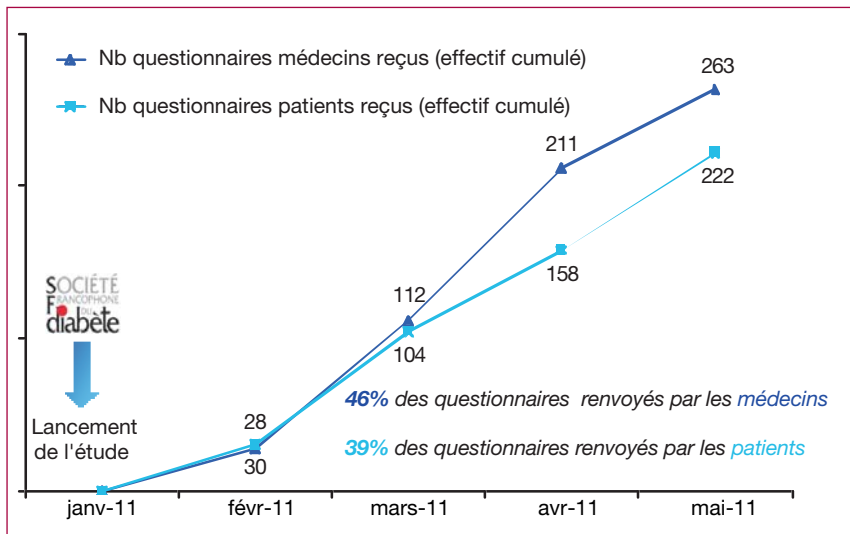


Figure 4 : Évolution des questionnaires retournés par les médecins et les patients durant les 6 premiers mois du lancement de l'étude Jubilé.

Projets de rappel à venir

- Suite au dernier séminaire Jubilé, lors du congrès de la SFD, à Genève, en mars 2011, il a été décidé qu'un responsable par région pourrait servir de « relais », afin de motiver les médecins de son entourage, diabétologues, mais également d'autres spécialistes, par exemple gériatres et néphrologues.
- Les diabétologues libéraux vont être sollicités, via leur association et syndicat représentatifs : Fédération nationale

des associations régionales d'endocrinologie-diabétologie-métabolisme (Fenarediam), et Syndicat des médecins spécialistes en endocrinologie, diabétologie, maladies métaboliques et nutrition (Sedmen).

- La majorité des firmes pharmaceutiques impliquées dans le diabète connaît l'étude Jubilé et la soutient. Il serait possible de leur demander de contribuer au rappel, par exemple en distribuant des questionnaires spécimens, ainsi que la

lettre d'information au médecin. En effet, un nombre important de diabétologues n'est pas inscrit à la SFD et échappe, en partie, aux informations concernant cette étude.

Traitements des données

Une liste des variables de l'étude est en cours d'établissement. Cette liste permettra l'élaboration d'une base où les données des questionnaires seront saisies, après contrôle de qualité. Un plan, dit de *data management*, sera élaboré, et la base de données sera « gelée ». Les réponses aux questions seront décrites à partir des méthodes statistiques usuelles : proportions (et intervalle de confiance à 95 %) pour les modalités qualitatives et médianes, ou moyennes (et intervalle de confiance à 95 %) pour les modalités quantitatives. Le taux de non-réponses aux questions sera également précisé.

Voici quelques exemples de données « évidentes » qui seront étudiées :

- analyse descriptive de la population, notamment les renseignements dits démographiques : âge, sexe, ancienneté du DT1, âge au moment de l'étude ;
- évaluation du mode et de la qualité de vie : analyse descriptive par dimension,

telle que situation de famille, autonomie et hygiène de vie, vie sociale actuelle, activité professionnelle ;

– évaluation du profil clinique : traitement actuel du diabète et sa prise en charge, caractéristiques cliniques et biologiques actuelles, complications éventuelles ;

– évaluation de la personnalité : il s'agit des 15 items extraits du *Revised NEO Personality Inventory* [8].

Seront ensuite pratiquées des analyses en sous-groupes, portant sur l'évaluation du mode et de la qualité de vie, en fonction de divers critères :

– ancienneté du diabète, en particulier 40/50 ans *versus* plus de 50 ans ;

– origine géographique (notamment zone urbaine *versus* rurale, région) ;

– complications : patients avec complications, par exemple rénales, environ 30 % seulement des patients en sont atteints (indépendamment du contrôle glycémique) *versus* ceux exempts de complications rénales ;

– patients avec complications spécifiques du diabète *versus* ceux atteints de complications dépendantes du risque vasculaire ;

– personnalité, évaluée par le questionnaire spécifique ;

– traitement actuel du diabète, en fonction des divers schémas thérapeutiques.

Une analyse exploratoire, de type Analyse des correspondances multiples (ACM), pourra être envisagée afin de définir les profils de patients ayant des qualités de vie et des modes de vie très similaires.

Enfin, il existe des analyses de type purement qualitatif, notamment pour répondre à la question posée aux patients : « *Si vous le souhaitez, racontez-nous en quelques lignes :*

a. *de bons souvenirs liés à votre diabète ;*

b. *de mauvais souvenirs ;*

c. *quelle amélioration dans la prise en charge de votre diabète souhaiteriez-vous le plus dans un avenir proche ? ».*

A priori, il est prévu de présenter, sous forme d'un Livre blanc, ces données qualitatives, ce qui permettrait également d'obtenir un document de grande valeur historique, les patients devenant ainsi les témoins de l'évolution de la prise en charge du diabète de type 1, au cours des 50 dernières années.

Les points essentiels

- Jubilé est une étude nationale, observationnelle et transversale, qui étudie la qualité de vie des patients de 40 années, et 50 années ou plus, de diabète de type 1.
- L'enquête est soutenue par la Société francophone du diabète (SFD) et les associations de patients concernées (AFD et AJD).
- Rejoignez l'étude Jubilé ! Pour inclure des patients, il suffit de faire une demande de questionnaires à l'adresse courriel dédiée : altman.jubile@egp.aphp.fr.
- Le temps de remplissage du questionnaire médecin, d'une page, est inférieur à 5 min, et une seule fois.
- Déjà 600 questionnaires ont été demandés, dont la moitié retournée. Cette forte participation peut, et doit, être renforcée.
- Une extension de l'étude, concernant d'autres pays francophones, est prévue, ainsi que la constitution d'une bio-banque, en particulier DNAtèque. Cette bio-banque est, potentiellement, sans équivalent au monde (identification de marqueurs génétiques protecteurs des atteintes micro-angiopathiques, par exemple) : le consentement prévoit que le patient, dont l'identification et les coordonnées doivent être initialement conservées avant lever de l'anonymat, peut être recontacté.
- Malgré les efforts et le temps passés, une étude préalable a montré que ces patients peuvent mener une vie familiale, professionnelle et socio-culturelle de haute qualité. Un message optimiste qui pourra, nous l'espérons, être confirmé et diffusé à l'échelon national.

Extension de l'étude

Les deux extensions principales concernent l'extension à d'autres régions ou pays francophones, ainsi que la constitution d'une bio-banque.

Extension francophone

• **Les départements d'Outre-mer** bénéficieront d'une analyse spécifique, les conditions de vie étant extrêmement différentes de la France métropolitaine, au même titre d'ailleurs que l'environnement génétique.

• **Plusieurs pays francophones**, tels la Belgique, le Canada et la Suisse, ont émis la volonté de collaborer et de participer :

– la situation semble plus favorable pour la Belgique, pays où le questionnaire ne nécessite pas d'adaptation. Le comité d'éthique de l'université est nécessaire et suffisant ;

– pour la Suisse, la majorité des diabéto-logues sont hospitaliers, ce qui offre des facilités, mais les deux tiers de la population ne sont pas francophones et seront, *a priori*, exclus ;

– l'extension au Canada est, potentiellement, plus difficile : chaque hôpital a son propre comité d'éthique. D'importantes

adaptations du questionnaire sont nécessaires, en particulier des questions ciblées, ce qui implique un financement complémentaire significatif. La région de Montréal représente 50 % de la population, soit 6 millions de personnes, dont 60 % sont francophones.

Au final, ces trois pays bénéficieront d'une analyse séparée, des comparaisons seront ensuite effectuées.

• **Il est possible, également, d'étendre l'étude aux pays d'Afrique du nord, voire d'Afrique centrale.** Une traduction du questionnaire en Anglais pourrait laisser envisager son utilisation dans les pays non francophones.

Bio-banque

Une bio-banque comporte notamment :
– une plasmathèque ;
– une sérothèque ;
– une urinothèque ;
– une DNAtèque.

Un nouveau dossier va être constitué, comportant un nouveau comité d'éthique, de nouveaux commanditaires et de nouveaux thèmes de recherche. La cohorte Jubilé permettra des analyses ultérieures.

Il s'agit, potentiellement, de l'une des banques de données les plus prometteuses

du monde (sans équivalent) : des marqueurs génétiques protecteurs des atteintes micro-angiopathiques pourraient être formellement identifiés. La faible prévalence des complications micro-angiopathiques, dans cette population de très longue durée de maladie, est attestée. Par exemple, dans notre étude préliminaire, seulement 32 % des patients sont micro- ou macro-albuminuriques, et moins de 20 % ont une créatinine sérique supérieure à 120 $\mu\text{mol/l}$ [5]. La

recherche de marqueur de protection ou de susceptibilité à la néphropathie diabétique est l'une des premières études génomiques qui s'impose [9].

L'étude des descendants, en fonction de l'hérédité paternelle ou maternelle, est également envisagée, ce qui permettra de mettre en évidence le rôle de l'exposition fœtale à l'hyperglycémie.

Les patients qui signent le consentement acceptent d'être recontactés. Il est donc impérativement nécessaire de conserver

l'identification et les coordonnées des patients dans chaque centre investigateur, ainsi qu'à l'URC.

Financement de l'étude

L'étude Jubilé est financée par Sanofi, ainsi que par LifeScan (dans le cadre d'une allocation de recherche SFD-LifeScan).

Déclaration d'intérêt

Les auteurs ont déclaré n'avoir aucun conflit d'intérêt en lien avec cet article.

Conclusion

Nous avons voulu vous convaincre de participer à l'étude Jubilé, la vie des diabétiques de type 1 de 40 ans et de 50 ans de durée, dont la qualité impressionnante permettra de diffuser un message d'espoir auprès de tous.

Nous rappelons comment participer à l'étude :

– il suffit de commander des questionnaires à l'adresse courriel dédiée (altman.jubile@egp.aphp.fr), en précisant le nombre ; il est toujours loisible d'en commander à nouveau. Il est nécessaire de donner votre adresse postale pour l'envoi de ces questionnaires.

Vous devez compter un délai d'environ 8 jours avant de les recevoir. N'hésitez pas à nous contacter si ce n'était pas le cas (cela est arrivé, mais exceptionnellement) ;

– nous vous joignons également une affiche (figure 5), qui vous permet de signaler, si vous le souhaitez, l'existence de l'étude dans les lieux d'attente de vos consultations ;

– le remplissage du questionnaire médical prend – vraiment – moins de 5 minutes, en particulier en présence du patient, ce qui est probablement la meilleure stratégie (toujours avoir quelques questionnaires sous la main lors des consultations). Alternativement, il est possible de remplir le questionnaire à partir du dossier du patient (s'il ne vient pas en consultation) et de lui envoyer son questionnaire à remplir. Vous disposez d'une enveloppe T pour envoyer votre questionnaire, et le patient dispose également d'une enveloppe T, de plus grand format, pour envoyer ses sept pages.

Pour les rappels, comme pour les suggestions d'extension et la constitution d'une bio-banque, toutes les suggestions sont les bienvenues. Elles sont notamment répertoriées lors du séminaire annuel de Jubilé, qui se tient lors du congrès annuel de notre société savante (SFD), mais les suggestions sont possibles – à tout instant – par l'intermédiaire du courriel dédié.

Nous avons déjà quelques centaines de réponses et, pour des raisons symboliques, atteindre un chiffre de réponses autour d'un millier, non seulement apporterait plus du double des cohortes d'autres pays, *Golden Years* [2] et *50-year Medalist* [3], mais assurerait également une plus grande représentativité au niveau national.

Nous espérons donc, à la suite de la parution de cet article, être débordés par une avalanche de demandes de questionnaires !

Références

- [1] Robert JJ, Président de l'Aide aux jeunes diabétiques (AJD). Communication personnelle, mars 2011.
- [2] Bain SC, Gill GV, Dyer PH, et al. Characteristics of type 1 diabetes of over 50 years duration (the Golden Years Cohort). *Diabet Med* 2003;20:808-11.
- [3] Keenan HA, Costacou T, Sun JK, et al. Clinical factors associated with resistance to microvascular complications in diabetic patients of extreme disease duration: the 50-year Medalist study. *Diabetes Care* 2007;30:1995-7.
- [4] EDIC Research Group. Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications (EDIC). Design, implementation, and preliminary results of a long-term follow-up of the Diabetes Control and Complications Trial cohort. *Diabetes Care* 1999;22:99-111.
- [5] Altman JJ, Vincent-Cassy C, Feldman-Billard S. Improvements in the lifestyle of patients who have had type 1 diabetes for 50 years: an optimistic message. *Diabetologia* 2009;52:364-6.
- [6] Jones J, Hunter D. Consensus methods for medical and health services research. *BMJ* 1995;311:376-80.
- [7] Fagot-Campana A, Institut national de veille sanitaire (InVS). Communication personnelle, mars 2011.
- [8] Costa Jr PT, McCrae RR. Revised NEO personality inventory and NEO five-factor inventory. Professional Manual, Odessa, FL (USA): Psychological Assessment Resources. Traduction française par Rolland JP et Petot JM. Questionnaire de personnalité NEO-PI-R. Université de Paris X Nanterre, 1994.
- [9] Sun JK, Keenan HA, Cavallerano JD, et al. Protection from retinopathy and other complications in patients with type 1 diabetes of extreme duration: the Joslin 50-year medalist study. *Diabetes Care* 2011;34:968-74.