

# LES POTINS DU GLUCOSE

Numéro 7

Bulletin d'information - 2ème semestre 2018



**AFD 57**

**Association des Diabétiques  
de Nord Lorraine**

de Nord Lorraine  
Association des Diabétiques

© Reproduction, même partielle, assujettie à une demande écrite

## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

Bonjour à toutes et tous

C'est avec plaisir que je vous présente le N°7 de notre revue « Les Potins du Glucose ».

Vous découvrirez au fil des pages toutes les actions menées par votre association au cours du deuxième semestre de l'année 2018.

Ce deuxième semestre a été riche en évènements.

Les promenades rencontrent un vif succès, n'oubliez pas de nous contacter si vous souhaitez participer aux promenades, le courrier sera envoyé uniquement aux personnes intéressées.

Pour poursuivre le programme élan solidaire en 2019 nous avons besoin de personnes diabétiques qui souhaitent bénéficier de cet accompagnement, n'hésiter pas à en parler autour de vous.

Cet accompagnement est totalement gratuit et n'engage nullement la personne vis-à-vis de l'association.

C'est un programme qui peut aider les personnes atteintes de diabète de mieux vivre au quotidien avec leur maladie.

La consultation nationale des états généraux du diabète et des diabétiques s'est achevée en novembre 2018. Je remercie chaleureusement toutes les personnes qui ont participé.

Une synthèse a été réalisée et 15 propositions ont été présentées au cours d'un colloque à l'assemblée nationale le 12 novembre 2018. Maintenant il s'agit de poursuivre cette action et de permettre la mise en œuvre de ses 15 propositions (voir annexes).

Tout cela nécessitera une forte implication de votre association et encore beaucoup de travail en perspective pour 2019.

Nous avons besoins de bénévoles actifs pour aider les membres du CA dans leurs différentes activités, si vous souhaitez vous engager à nos côtés vous pouvez nous contacter par mail ou par téléphone.

Une grande avancée pour la réglementation concernant le permis de conduire, c'est votre médecin traitant qui doit vous indiquer s'il y a nécessité de prendre contact avec médecin agréé par la préfecture (voir annexes).

Je vous souhaite une bonne et heureuse année 2019 et compte sur votre soutien à tous au cours de nos diverses manifestations.

Je vous souhaite une bonne lecture.

Amicalement.

La présidente **Marlène Escalier**

## SOMMAIRE DES ARTICLES

Le Mot de la Présidente .....	2
Sommaire des articles .....	4
Les membres du Comité.....	5
Comment nous joindre.....	5
Allo Promenades .....	5
Invitations a la Promenade.....	6
Excursion sur la Moselle.....	7
Spectacle «Les Eclipses» .....	10
Kinepolis de Longwy .....	20
Conférence Le Pied Diabétique.....	21
Annexes .....	25
Permis de conduire - Une avancée majeure pour les personnes diabétiques.....	26
Les Etats Généraux - Les 10 résultats clés.....	27
Les Etats Généraux - Nos 15 Propositions.....	28
Les Etats Généraux - Nos 15 Propositions - Questions et Réponses.....	48

## LES MEMBRES DU COMITÉ

Présidente : **Marlène ESCALIER**

Vice-présidents : **François TEMOIN**  
: **Gérard CHRIST**

Secrétaire : **Geneviève SCHMITT**  
Adjointe : **Christine COGOI**

Trésorier : **José SALVADOR**  
Adjointe : **Marie-José KRIER**

## COMMENT NOUS JOINDRE

**AFD 57 Association des Diabétiques de Nord Lorraine**  
Service d'Endocrinologie, Diabétologie, Nutrition  
Hôpital Bel-Air  
1-3 rue Friscaty  
57100 THIONVILLE

**Site de la fédération**  
[www.federationdesdiabetiques.org](http://www.federationdesdiabetiques.org)

**Site de l'association :**  
[www.afd57nl.federationdesdiabetiques.org](http://www.afd57nl.federationdesdiabetiques.org)

**Présidente** : 03 82 56 75 78  
**Secrétaire** : 06 76 15 22 23

**Répondeur** : 03 82 55 80 67  
**Mail** : [afddianolor@laposte.net](mailto:afddianolor@laposte.net)  
**Site Intercom** : <http://www.intercomsante57.fr/>

## ALLO PROMENADES

Pour confirmer votre présence ou prévenir de votre absence ainsi que pour tous renseignements concernant une promenade, n'hésitez pas à téléphoner à :  
**M-Jo KRIER** : 06 87 28 23 05

## INVITATIONS A LA PROMENADE

9 juillet 2018 à **Elange** :

Qu'il est agréable de se promener dans les bois tant que le loup n'y est pas !



*Photo : M-Jo KRIER*

Nos marcheurs-promeneurs se sont aussi retrouvés à l'occasion d'autres sorties pédestres.

Le 10 septembre à l'Aéroparc de **Yutz**.

Le 15 octobre au Plan d'Eau de **Terville**.

Le 5 novembre au parcours très prisé car sans difficultés aucunes de l'Aéroparc de **Yutz**.

Et sans oublier la marche sur les Berges de la Moselle à **Thionville** suivi de la visite du **Marché de Noël**.

## EXCURSION SUR LA MOSELLE

Nous étions une trentaine d'adhérents à embarquer sur le bateau à **Rémich** en compagnie d'autres passagers.

Une belle promenade qui nous a fait découvrir les petits villages au bord de la Moselle, tout en dégustant de délicieux mets.

L'ambiance très festive nous a même permis de danser sur des chansons d'un pianiste.

Malgré que le soleil ne fût pas là, ce fût une belle journée.

Le texte est d'**Anne-Marie-RUSSO**.

Les photos sont de notre adhérent **M Claude MORITZ**







## SPECTACLE «LES ECLIPSES»

Le 14 octobre **La Compagnie Clorinde** et le **Théâtre aux Etoiles** ont présentés, au **Théâtre de Thionville**, la suite de leur superbe spectacle de l'année dernière **Les Iles Désertes** concernant le combat quotidien des enfants atteints du diabète de type 1.

Une seconde fois, **Avela Guilloux**, **Rébecca Stella** et **Jean Vocat**, dotés d'un sens très aigu de la comédie, ont su captiver l'attention de tous les spectateurs. Il faut dire que leur scénographie, leur gestuelle et leurs expressions visuelles d'une qualité exceptionnelle ont plongés l'assistance dans leur univers fantastique et si réaliste à la fois !

Sourires, rires et émotions émouvantes furent au rendez-vous grâce à ces trois artistes passionnés, d'une sensibilité à fleur de peau et d'une grande humilité.

C'est **Docteur Pierre CUNY**, **Maire de Thionville** qui prit la parole. Il remercia les trois organisateurs qui permirent, comme l'année dernière, la réalisation de cet événement, **M Jordan MATUSZYK d'Isis Diabète**, prestataire de service et sponsor de ces journées, **Mme Laeticia ZANOTTI** de l'Association **Docteur Sourire** pour les enfants hospitalisés et **Marlène ESCALIER** de votre association **l'AFD 57 Nord Lorraine**.



*Pierre CUNY, Laeticia ZANOTTI, Marlène ESCALIER et Jordan MATUSZYK*



A la fin de la pièce, le Dr Ludovic COUPEZ (l'homme au micro) et les comédiens prirent le temps de répondre aux différentes questions du public concernant la pièce et les répercussions du diabétique au quotidien chez les jeunes patients.



© Gérard CHRIST

Jean Vocat, Avela Guilloux, Rébecca Stella et Dr Ludovic COUPEZ



© Gérard CHRIST



Que vous ayez assisté ou non à ce spectacle, je vous conseille vivement de lire l'article ci-après des auteures dans lequel elles expliquent leurs motivations à créer cette pièce. Vous en aurez aussi un beau résumé.

## Note d'intention des auteurs

### Avela Guilloux et Rébecca Stella

Il y a dans une vie d'enfant bien des choses à accomplir. Il faut grandir, il faut apprendre, il faut se trouver et se construire. Parfois, sur ce long chemin, des obstacles apparaissent. Parfois, ces obstacles prennent l'allure d'une maladie. Et parfois, cette maladie, c'est le diabète.

Le diabète chez le jeune enfant est une maladie insidieuse. Elle ne se voit pas, elle n'a aucun symptôme, et pourtant elle est là, et sera là à vie. C'est une maladie qui se traite mais dont on ne guérit pas. C'est une maladie qu'on croit connaître mais qui surprend toujours. Nos enfants sont confrontés à cette maladie depuis leur plus jeune âge. Ils ont grandi avec, la connaissent bien. Elle fait partie de leur vie. Ils connaissent le traitement et les difficultés qui l'accompagnent. Ils les acceptent. Mais, de manière sournoise et inattendue, cette maladie les fait souffrir, peut les isoler.

Nous sommes toutes deux metteuses en scène de spectacles jeune public. Dès l'arrivée du diabète dans notre vie, nous avons souhaité créer un spectacle autour de cette maladie. Nous avons pris notre temps, il fallait trouver l'angle juste, le bon langage. Il fallait énoncer clairement le message que nous souhaitions faire passer. Il ne fallait pas se tromper, il fallait tomber au plus juste, éviter à tout prix la narration plaintive. Et puis un jour, en regardant nos enfants, cela nous a sauté aux yeux. Nous ne le savions pas, mais devant nous, chez nous, il y avait des super-héros hauts comme trois pommes. De véritables supers-héros, ceux qui sont capables de supporter plus que n'importe quel humain. Ceux qui font preuve d'un courage éblouissant. Ceux qui chaque jour, affrontent peurs et angoisses, et malgré tout, continuent à grandir.

C'est ainsi qu'est née l'histoire de Léa. A travers elle, nous rendons hommage à tous les enfants qui se battent contre cette maladie.

## L'histoire

### Les Iles Désertes

Léa a 9 ans. Un jour, elle découvre qu'elle est diabétique. À partir de ce moment-là, sa vie change, devient compliquée. Elle doit faire face à sa colère, ses propres peurs, à un traitement difficile, à des contraintes auxquelles elle ne s'attendait pas, aux réflexions pas toujours délicates de son entourage. Léa va devoir apprendre à vivre avec ce diabète, cette « sale bête » qui l'accompagne désormais. Dans son imaginaire d'enfant, Léa devient Super Léa, une super-héroïne du quotidien, une dompteuse... La « sale bête » n'a qu'à bien se tenir !



© Pauline Le Gall

2

Et selon que vous ayez été présents ou non vous pourrez soit vous rappeler soit découvrir les quelques scènes suivantes.





© Gérard CHRIST

Rébecca Stella - Avela Guilloux - Jean Vocat



© Gérard CHRIST

« Léa et Elliott »



© Gérard CHRIST

« L'imaginaire de Léa »



« Léa devient Super-Léa »



Ah cette « sale bête ! »

Le pot offert en fin de spectacle eut le même succès que celui-ci...



© Gérard CHRIST

Quant à nos "hôtesses", elles ont réussies leur mission ! Repos bien mérité.



© Gérard CHRIST

## KINEPOLIS DE LONGWY

Le 15 octobre lors de la Journée Mondiale du Diabète, une projection du film australien "Sugarland" eue lieu à KINEPOLIS.

### Résumé :

Le sucre est partout ! Toute notre industrie agroalimentaire en est dépendante. Comment cet aliment a pu s'infiltrer au cœur de notre culture et de nos régimes ? Damon Gameau (le réalisateur) a décidé de tester les effets d'une alimentation haute en sucre sur un corps en bonne santé, en consommant uniquement de la nourriture considérée comme saine et équilibrée. A travers ce voyage ludique et informatif, il pose des questions sur l'industrie du sucre et s'attaque à son omniprésence dans nos supermarchés.

A l'issue de cette projection les personnes intéressées purent venir à notre stand chercher de la documentation ou poser des questions aux deux bénévoles présentes, Mmes Marlène ESCALIER et Marie-Jo KRIER.

Et comme dans tous les cinémas, une file d'attente se créa mais devant notre stand...



Photo : M-Jo KRIER

## CONFÉRENCE LE PIED DIABÉTIQUE

Malgré les gênes occasionnées par les manifestations des "Gilets Jaunes" ce fut devant un public nombreux que le 17 novembre Mme Virginie GROSJEAN, podologue, parla de cette maladie et de son incidence sur cette partie du corps.

Elle donna de nombreuses explications concernant les méfaits du diabète mais aussi de nombreux conseils concernant l'hygiène des pieds permettant ainsi à la majorité des personnes présentes de corriger certaines de leurs petites erreurs.

Ainsi, retenir, par exemple, qu'il ne faut jamais mettre de crème hydratante ou autre, entre les orteils car il y a un grand risque de macération et donc d'infection.

Cette conférence se passa dans la bonne humeur et fut suivi d'un pot salé-sucré. Le sucré fut consommé avec modération...





© Gérard CHRIST



© Gérard CHRIST





**ANNEXES**

## **PERMIS DE CONDUIRE - UNE AVANCÉE MAJEURE POUR LES PERSONNES DIABÉTIQUES**

Jusqu'à présent, toute personne atteinte de diabète devait passer une visite auprès du médecin agréé (avec une consultation à 36 € non remboursée par l'Assurance maladie) et donc déclarer son diabète.

Suite à cette visite, s'il était avéré que le diabète du patient n'avait pas de conséquence sur sa conduite, le permis de conduire lui était accordé pour une durée de 5 ans.

A la Fédération, nous estimions que cette procédure constituait un vrai frein à la mobilité et à la reconnaissance de la citoyenneté des personnes diabétiques.

Ce qui change aujourd'hui

Les personnes passant leur permis ou n'ayant pas passé de visite auprès d'un médecin agréé devront, avant toute démarche, en parler avec leur médecin traitant et/ou spécialiste : ce dernier évaluera avec le patient et le conseillera pour déterminer s'il doit passer un contrôle médical auprès d'un médecin agréé par la préfecture.

La Fédération considère que cette nouvelle procédure est une reconnaissance de la confiance entre le patient et son médecin traitant ou spécialiste. Dans le cadre des consultations régulières, ils peuvent mieux évaluer ensemble les risques d'hypoglycémies sévères et les moyens de les éviter.

Les négociations continuent afin que les personnes ayant déjà passé une visite médicale auprès de la Préfecture n'aient pas besoin de repasser cette visite après avis de leur médecin traitant ou spécialiste.

# LES ETATS GÉNÉRAUX - LES 10 RÉSULTATS CLÉS



## Comment les propositions des Etats Généraux vont changer la vie des patients Les 10 résultats clés attendus

La richesse de la concertation des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques (novembre 2017 – novembre 2018) a permis à la Fédération Française des Diabétiques d'élaborer 15 propositions (déclinées en 58 actions) pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes diabétiques. Voici en 10 points clés quelques résultats concrets qui pourraient prochainement changer la vie des personnes diabétiques.

Je me repère plus facilement sur la qualité nutritionnelle des produits alimentaires vendus en grande surface grâce à la présence obligatoire du logo Nutriscore.

[Proposition 2](#)

Mon diabète n'est pas un obstacle incontournable pour accéder et/ou exercer le métier de mon choix, grâce à la révision de la réglementation.

[Proposition 5](#)

Je peux décider de mes choix thérapeutiques avec mes professionnels de santé pour les faire correspondre à mon projet de vie.

[Proposition 6](#)

A chaque moment de ma vie et en fonction de mes besoins, je bénéficie d'un accompagnement pluridisciplinaire personnalisé et adapté à mes attentes et à mon type de diabète

[Proposition 7](#)

En cas de besoin, mon médecin peut me prescrire une activité physique et ou un accompagnement diététique remboursés.

[Proposition 8](#)

En cas de passage à l'insuline, je peux bénéficier d'un accompagnement (thérapeutique et de l'expertise d'autres patients) pour m'aider à être plus autonome dans la gestion de mon traitement.

[Proposition 9](#)

Les consultations et le suivi médical à distance facilitent mon quotidien avec le diabète.

[Proposition 11](#)

Je bénéficie d'une séance préventive de soins des pieds chez le podologue, remboursée chaque année dès les grades 0 et 1. En cas de complications du pied, je sais vers quel centre certifié m'orienter.

[Proposition 12](#)

Ce que je vis au quotidien avec mes traitements (médicaments, matériel) est pris en compte dans leur évaluation, afin d'en améliorer leur efficacité et leur tolérance.

[Proposition 13](#)

En tant que patient, je participe à l'évaluation de ma prise en charge afin de contribuer à l'amélioration du système de soins.

[Proposition 14](#)



# LES ETATS GÉNÉRAUX - Nos 15 PROPOSITIONS



# Nos 15 propositions

**Pour une médecine  
fondée sur l'humanisme**



Novembre 2018



## LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU DIABÈTE ET DES DIABÉTIQUES : LA DÉMARCHÉ



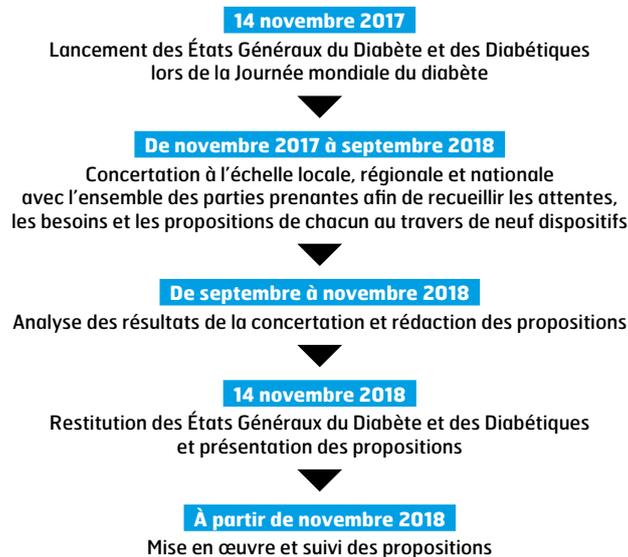
À l'occasion de ses 80 ans, la Fédération Française des Diabétiques a organisé les États Généraux du Diabète et des Diabétiques pour :

- positionner le diabète comme un enjeu sociétal afin de faire évoluer notre système de santé ;
- sensibiliser les citoyens afin qu'ils deviennent acteurs de leur santé ;
- mobiliser l'ensemble des acteurs concernés durant un an.

### Les États Généraux du Diabète et des Diabétiques en 4 objectifs

1. Faire émerger les spécificités territoriales.
2. Recueillir le vécu et l'expérience des patients.
3. Obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens notamment pour les sensibiliser au diabète.
4. Co-construire les politiques de santé avec les représentants nationaux.

### Un an pour évaluer et agir ensemble



### 9 dispositifs complémentaires

- |                                  |  |   |
|----------------------------------|--|---|
| Plateforme de contribution ✓     |  | ✓ Semaine nationale de prévention du diabète                          |
| Enquêtes (patients et proches) ✓ |  | ✓ Forum politique   |
| Réunions régionales ✓            |  | ✓ Auditions individuelles et collectives                              |
| Ateliers contributifs locaux ✓   |  | ✓ Cartographie de l'offre de soins                                    |
|                                  |  | ✓ Recueil des expériences remarquables en France et à l'international |

### Une gouvernance pleinement engagée

Pour construire et faire vivre cette démarche de grande ampleur tout au long de l'année de la concertation, la Fédération Française des Diabétiques a mis en place un comité stratégique et un comité de suivi interne placé sous l'autorité de son Conseil d'administration.

#### Les missions du comité stratégique :

- Exprimer des avis sur le déroulement des États Généraux du Diabète et des Diabétiques dans ces différentes phases en respect des valeurs de la Fédération Française des Diabétiques ;
- Faire des propositions ;
- Apporter une expertise.

#### Sa composition :

##### > Trois professionnels de santé

- **Pierre Fontaine**, chef de service de diabétologie au CHU de Lille, Past Président de la Société Francophone du Diabète.
- **Philippe Laumonier**, médecin généraliste à Montreuil-sur-Mer (62).
- **Barbara Le Boënnec**, pharmacienne d'officine à Villeurbanne (69).

##### > Deux représentants d'institutions

- **François Bourdillon**, directeur général de Santé Publique France.
- **François-Xavier Brouck**, directeur des assurés, CNAM/DGOS/DAS.

##### > Deux ambassadeurs

- **Alizée Agier**, diabétique de type 1, championne du monde de karaté.
- **Jean-Paul Delevoye**, haut-commissaire à la réforme des retraites.

##### > Quatre personnalités qualifiées

- **Florence Dudouit**, personnalité du monde économique et proche d'un patient diabétique.
- **Claude Evin**, ancien ministre des Affaires sociales et de la solidarité, ancien directeur de l'ARS Île-de-France, avocat à la cour.
- **Christian Leyrit**, Président de la Commission Nationale du Débat Public (CNDP), jusqu'en mars 2018.
- **Jean-François Thébaut**, ancien membre du collège de la Haute Autorité de Santé, cardiologue.

##### > Un représentant de la Fédération Française des Diabétiques

- **Gérard Raymond**, Président.

Le comité stratégique s'est régulièrement réuni et a échangé tout au long de l'année pour piloter, suivre et garantir le bon déroulement des États Généraux du Diabète et des Diabétiques.

### Des acteurs impliqués

Les États Généraux du Diabète et des Diabétiques ont été élaborés avec une volonté forte de co-construire une vision partagée en consultant l'ensemble des parties prenantes sur les différents territoires :

- à l'échelle du patient / citoyen dans son propre parcours de vie ;
- à l'échelle locale et régionale avec les acteurs de l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement ;
- à l'échelle nationale avec les institutions chargées d'assurer la régulation du système de santé et la représentation des acteurs.

Patients, citoyens, professionnels de santé, institutionnels, responsables politiques, industriels : tous ont été invités à contribuer et à proposer leurs solutions pour faire évoluer durablement la prise en charge du diabète, la vie quotidienne des patients, les innovations...



### La Fédération Française des Diabétiques : qui sommes-nous ?



La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau de 85 associations locales, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter et défendre les quatre millions de patients diabétiques ainsi que les personnes à risque de diabète.

Créée en 1938, la Fédération est reconnue d'utilité publique en 1976, et agréée depuis 2007 par le Ministère de la Santé pour la représentation des usagers du système de santé.

En 2003, la Fédération en écrivant son manifeste « AFD, acteur de santé », s'est engagée dans la démocratie sanitaire. Après avoir été co-fondatrice du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS), elle a participé activement à la création de France Assos Santé en 2017.

Pleinement investie dans la gouvernance de la santé, la Fédération est un interlocuteur référent dans les décisions de santé publique.

La Fédération est indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée et de toute corporation professionnelle.

Entraide, solidarité et engagement sont les trois valeurs sur lesquelles reposent ses missions :

- Information, accompagnement et prévention.
- Défense individuelle et collective des patients.
- Recherche et innovation.

L'organisation des États Généraux du Diabète et des Diabétiques (EGDD) s'inscrit dans un projet stratégique qui affirme notre ambition d'être une fédération de patients militante et innovante.





## LES ÉTATS GÉNÉRAUX DU DIABÈTE ET DES DIABÉTIQUES : LE BILAN CHIFFRÉ



### Objectif 1 : Faire émerger les spécificités territoriales

#### Le dispositif :

- organiser des débats publics en confrontant les points de vue des parties prenantes de la prise en charge du diabète et de sa prévention ;
- repérer les expériences remarquables en France et à l'international ;
- réaliser une cartographie de l'offre de soins.

#### Ce qui a été fait :

### 70 ateliers contributifs au niveau local

- **Faire dialoguer les acteurs locaux** : médecins généralistes, diabétologues, diététiciens, infirmiers, associations de patients, élus municipaux à la santé.
- **Échanger** autour de thématiques liées à la prise en charge du diabète et exprimer des problématiques.
- **650 acteurs** de proximité rencontrés sur l'ensemble du territoire.

### 15 réunions régionales

- **600 acteurs** ont débattu sur les spécificités et les expériences régionales.
- **Interlocuteurs présents** à chacune des réunions : Agence régionale de santé, Caisse primaire d'assurance maladie, Union régionale des professionnels de santé, ordres professionnels, conseils départementaux et régionaux, associations de patients.
- **600 propositions** concrètes ont été formulées.

#### Un recueil des expériences remarquables à l'international

- Recensement de plus de 100 expériences remarquables.
- Une analyse de la place de la France dans le monde.

#### Une analyse de l'offre de soins

- Recensement des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) du diabète (thématique, porteurs...).
- Analyse de l'adhésion au service sophia.
- Analyse de la répartition selon l'âge, le sexe des patients diabétiques.
- Analyse des prescripteurs des médicaments du diabète.



### Objectif 2 : Recueillir le vécu et l'expérience des patients

#### Le dispositif :

- conduire deux enquêtes auprès des patients et de leurs proches pour connaître leurs attentes et leurs besoins ;
- le Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques a mené ces enquêtes en ligne, par courrier et par téléphone ;
- les résultats sont hébergés sur une base de données de santé agréée par le ministère des Solidarités et de la Santé.

**Ce qui a été fait :**

**1<sup>er</sup> questionnaire en ligne**

**MON DIABÈTE ET MOI**

- Lancement le **17 janvier** - clôture le **4 juin**
- **18 000 personnes mobilisées** pour répondre.



**2<sup>e</sup> questionnaire en ligne**

**COMPRENDRE LE VÉCU DES PROCHES**

- Lancement le **9 juillet** - clôture le **5 octobre**
- Plus de **4 000** participants.



**Objectif 3 : Obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens**

**Le dispositif :**

- organiser des actions de prévention et de sensibilisation sur l'ensemble du territoire ;
- favoriser l'expression de toutes les parties prenantes sur des thématiques de prise en charge et de qualité de vie des personnes diabétiques.

**Ce qui a été fait :**

**La 7<sup>e</sup> semaine nationale de prévention du diabète du 2 au 9 juin 2018**

- 300 actions dans toute la France organisées par les associations locales ;
- une campagne grand public dans les médias et sur les réseaux sociaux.

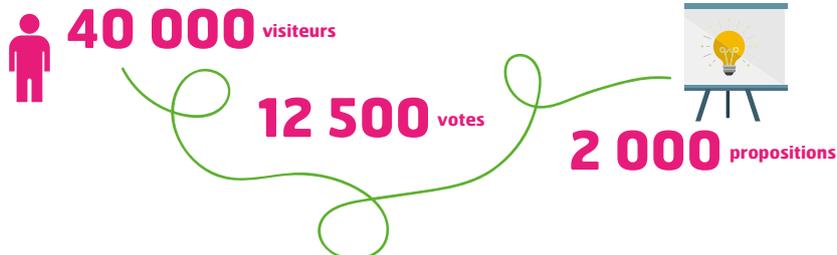
**La plateforme contributive egdiabete.fr**

- ouverture le 14 novembre 2017 ;
- co-construite avec des patients selon la méthodologie du Diabète LAB.

**9 thématiques autour desquelles tous les citoyens ont été invités à participer, s'exprimer, contribuer, proposer :**

- comment les professionnels de santé pourraient-ils être évalués ?
- comment favoriser le déploiement de l'innovation en France ?
- comment améliorer la qualité de la prise en charge tout en respectant notre système de solidarité et de répartition ?
- pourquoi est-il si difficile d'obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé ?
- comment limiter et prévenir les complications liées au diabète en France ?
- comment réussir l'accueil des enfants et adolescents diabétiques dans les écoles et les structures périscolaires ?
- comment lutter contre les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques ?
- pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ?
- pourquoi y-a-t-il toujours plus de diabétiques en France ?

**Les résultats :**





## Objectif 4 : Co-construire les politiques de santé avec les représentants nationaux

### Le dispositif :

Organiser des consultations auprès des représentants des institutions, parlementaires, professionnels de santé, industriels, partenaires.

### Ce qui a été fait :

#### Trois forums politiques

- + de 70 participants
- **Février** : Diabète et travail : pourquoi des métiers interdits ?
- **Juin** : Industries agroalimentaires : pourquoi rajoutez-vous du sucre dans les carottes râpées ?
- **Octobre** : Organisation et bénéfices de la prévention : l'exemple du diabète

#### Les auditions collectives et individuelles

##### 12 tables rondes en juin – « regards croisés sur le diabète / 4 jours pour construire la santé de demain »

- « comment gagner la confiance des patients et des professionnels de santé dans leurs usages numériques liés à la prise en charge du diabète ? Et comment faire correspondre l'innovation aux besoins ? »
- « quelles mesures mettre en œuvre demain pour garantir l'égalité d'accès, territoriale et sociale, dans la prise en charge du diabète ? »
- « demain, quels apports/défis de la télémédecine pour les patients, pour les professionnels de santé et pour le système ? »
- « soins de premiers recours : quelles structures locales de coordination et d'exercice dans la prise en charge ? »
- « comment rendre plus efficaces les parcours de soins tant du point de vue des professionnels de santé que des patients ? »
- « demain, quelle offre de soins pour les patients multirisques ? »
- « quels facteurs environnementaux (perturbateurs endocriniens et épigénétiques) dans le développement du diabète et quelle politique de prévention en la matière ? »
- « collectivités territoriales : quel rôle dans l'organisation des soins demain ? »
- « peut-on et doit-on évaluer les professionnels de santé ? »
- « quelle politique d'éducation à la santé pertinente pour limiter l'incidence du diabète ? »
- « quelles pourraient être les évolutions en termes de remboursement du parcours de soins ? »
- « demain, quel dialogue entre la ville et l'hôpital ? »

##### 50 personnes entendues dans le cadre d'auditions individuelles

##### Au total, + de 100 acteurs de santé et institutionnels auditionnés



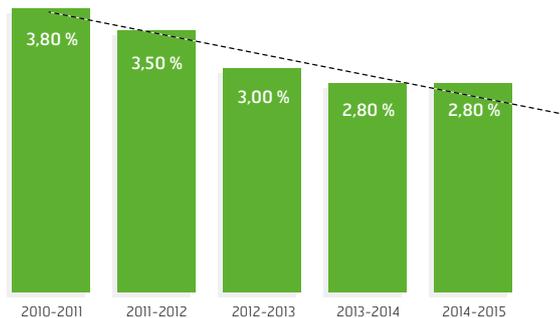
## ÉTAT DES LIEUX DE LA PRISE EN CHARGE DU DIABÈTE EN FRANCE



En 2015, la France compte 3,7 millions de personnes traitées pour diabète<sup>1</sup> soit 5,4 % de la population. Cela englobe les différents types de diabète, principalement le type 1 (environ 6 %), le type 2 (environ 92 %) et 2 % pour les autres diabètes. À ces chiffres, il faut ajouter entre 500 000 et 800 000 diabétiques de type 2 qui s'ignorent.

Avec +2,8 % par an entre 2014 et 2015, la progression des diabètes est rapide (type 1 : 3 % et type 2 : 2,6 %). En France, l'incidence du diabète de type 1 a doublé en 30 ans chez l'enfant et l'adolescent, tandis que la progression de l'incidence du diabète de type 2 stagne depuis quelques années.

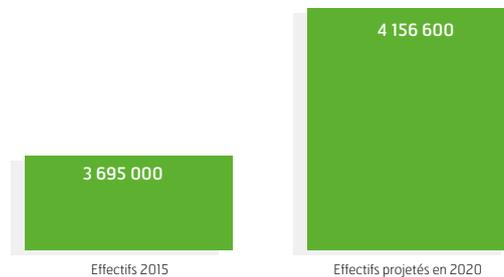
### Évolution annuelle du nombre de patients traités pharmacologiquement pour diabète de 2010 à 2015



Source : CNAM - rapport charges et produits pour 2017

Les projections réalisées par l'Assurance Maladie démontrent qu'en 2020, plus de quatre millions de personnes seront traitées pour diabète.

### Projection d'effectifs à 2020



En 2012, la somme de l'ensemble des dépenses remboursées à des patients diabétiques (pour le diabète ou pour toute autre pathologie) s'élève à **19 milliards d'euros, soit 15 % des dépenses de l'Assurance Maladie (124 milliards d'euros)**<sup>2</sup>.

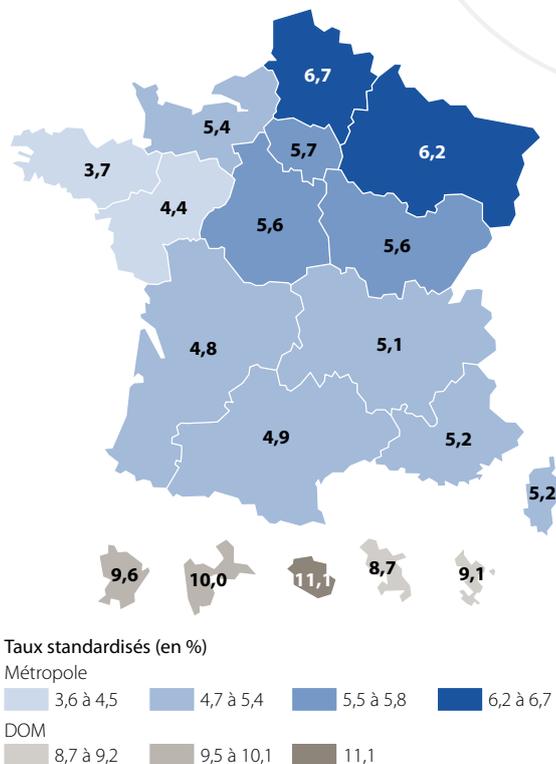
Le diabète est ainsi un enjeu de santé publique, un enjeu économique, un enjeu sociétal et humain majeur.

<sup>1</sup>- CNAM, rapport charges et produits pour l'année 2017.

<sup>2</sup>- Idem (1).

**De nombreuses inégalités face au diabète**

**Taux standardisés<sup>(a)</sup> de personnes prises en charge<sup>3</sup>**



(a) standardisés sur l'âge et le sexe de la population Insee au 1<sup>er</sup> janvier 2015.  
 Source : Cnamts (cartographie 2014 standardisée)

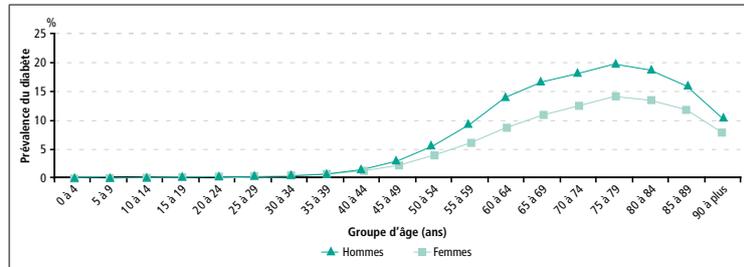
Des variations régionales importantes du taux de personnes prises en charge pour cause de diabète peuvent ainsi être constatées, et ce en premier lieu entre les départements d'outre-mer et la métropole. Les taux de prévalence en outre-mer y sont entre deux et trois fois supérieurs aux taux constatés en métropole, avec 8,7 à 11,1% de la population prise en charge pour diabète, contre 3,7 à 6,7% de la population en métropole – les taux les plus importants étant enregistrés à la Réunion et en Guadeloupe.

En métropole, si les régions de la moitié sud de l'hexagone présentent des taux de prévalence sensiblement identiques, avec environ 5 % de la population prise en charge pour des diabètes, la moitié nord témoigne d'une hétérogénéité frappante, comme l'illustre la carte ci-dessus. La Bretagne et les Pays de la Loire sont particulièrement préservés, avec respectivement 3,7 et 4,4 % de la population traitée pour diabète. À l'inverse, les Hauts-de-France et le Grand Est enregistrent des taux élevés, avec respectivement 6,7 et 6,2 % de la population prise en charge pour cause de diabètes.

3- CNAM, Rapport charges et produits pour l'année 2017

Si les chiffres de prévalence varient selon les territoires, ceux-ci varient également en fonction de l'âge. Le taux de prévalence du diabète de type 2 augmente ainsi nettement avec l'âge, comme en atteste le graphe ci-dessous.

**Prévalence du diabète traité, selon l'âge et le sexe, en 2009<sup>4</sup>  
(Régime général de l'Assurance Maladie, France)**



Source 2.1.

Avant 35 ans, le taux de prévalence du diabète est très faible et stable. Cela représente essentiellement le diabète de type 1. À partir de 35 ans, la part de diabétiques augmente nettement pour toucher plus de 10 % de la population à 60 ans et atteindre 20 % de la population entre 75 et 79 ans. Cette explosion est due au diabète de type 2.

Des inégalités importantes peuvent également être constatées face aux complications. Le diabète est en effet à l'origine de nombreuses complications directement liées à la pathologie, et notamment les complications podologiques. En France, plus de 8 400 personnes subissent chaque année une amputation du membre inférieur à savoir d'orteil, de pied, de jambe ou de cuisse. Plus de 26 700 autres personnes sont hospitalisées annuellement pour des plaies du pied<sup>5</sup>. Le risque d'hospitalisation est de 30 % supérieur chez les personnes diabétiques à celles de faible niveau socio-économique.

« Enfin, le pronostic au stade d'hospitalisation pour plaie ou amputation est particulièrement sévère, puisque respectivement 27 % et 36 % de ces patients sont de nouveau hospitalisés pour amputation et environ un quart décèdent dans les douze mois qui suivent. »<sup>6</sup>

En 2016, les chiffres des autres hospitalisations sont également alarmants :

- Plus de 19 800 pour AVC<sup>7</sup> ;
- Plus de 8100 pour infarctus du myocarde avec sus-décalage ST ;
- plus de 4 400 pour insuffisance rénale chronique terminale (dialyse).

Le diabète est la première cause de cécité après 65 ans alors que le dépistage de la rétinopathie diabétique par télé-médecine est bien en deçà des attentes. Seulement 8 380 dépistages en coopération entre l'orthoptiste et l'ophtalmologiste étaient réalisés en 2017 alors que la population diabétique éligible à ce type de dépistage était estimée entre 600 000 et 700 000<sup>8</sup>.

## Une répartition de l'offre de soins inégale sur le territoire

### La consultation

En France, la répartition des médecins généralistes est très disparate selon les territoires. De nombreuses communes souffrent d'un déficit de médecins généralistes, notamment dans la moitié nord du pays, où les Hauts-de-France, le Grand Est et la Bourgogne-Franche-Comté sont particulièrement déficitaires. Dans les départements et régions d'outre-mer, l'intégralité des territoires de Guyane et Mayotte connaît un déficit de médecins généralistes.<sup>9</sup> Ce constat est d'autant plus alarmant que la population des médecins généralistes en France a connu un recul de 9,1% entre 2007 et 2017, et devrait continuer de se réduire au même rythme d'ici à 2025<sup>10</sup>. Si cette perspective est problématique pour l'ensemble de la population, les diabétiques de type 2 pâtiront particulièrement de ce déficit, le médecin généraliste

4- « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France », INVS, 2010

5- Santé Publique France, 2018

6- Tous les chiffres concernant la prévalence proviennent du rapport du ministre chargé de la sécurité sociale et au Parlement sur les charges et produits de l'Assurance Maladie au titre de 2017, 7 juillet 2016.

7- Santé Publique France, 2018

8- Chiffres communiqués en janvier 2018 par l'Assurance Maladie.

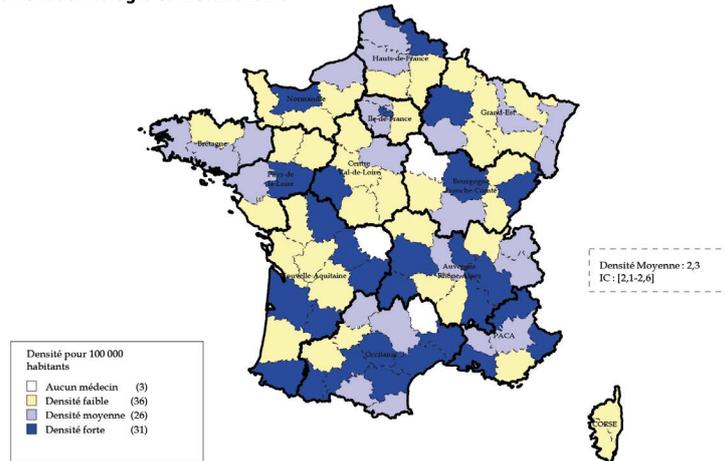
9- Atlas de la démographie médicale en France, 2017.

10- Conseil national de l'ordre des médecins.

assurant en priorité le suivi de ces patients qui ne basculent généralement chez un spécialiste qu'en cas de complication ou de passage à l'insuline.

Pour les diabétiques de type 1, le suivi est plus généralement réalisé par un pédiatre puis par un diabétologue ou un endocrinologue. Or la densité des endocrinologues en 2017 révèle également une couverture inégale du territoire.

**Densité en endocrinologie et métabolisme**



Source : atlas de la démographie médicale en France, janvier 2017

De manière mécanique, le manque de spécialistes tend à reporter la prescription de médicaments pour le traitement des diabètes sur les médecins généralistes. Dans certaines régions comme les Hauts-de-France, ce taux peut atteindre plus de 80 %.

En Normandie, Grand Est, Hauts-de-France, Bourgogne-Franche-Comté et en Bretagne, les endocrinologues libéraux sont prescripteurs dans seulement 2 à 3,4 % des cas de diabète, quand ces taux atteignent 6,2 à 8,3% dans les régions qui bénéficient, à l'inverse, d'une densité d'endocrinologues moyenne à forte (Occitanie, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Île-de-France)<sup>11</sup>. Le phénomène inverse est constaté dans les régions mieux dotées où la part de prescription par le médecin généraliste est plus faible d'environ 10 points.

Bien que de manière mineure, d'autres spécialités sont à l'origine de prescription de médicaments pour le diabète. C'est notamment le cas des cardiologues particulièrement prescripteurs (dans plus de 2 % des cas pour certaines régions), des ophtalmologues, qui prescrivent dans des proportions moins significatives, mais dans toutes les régions, et des psychiatres.

Les établissements hospitaliers assurent aussi des consultations et des hospitalisations de jour. Pour la majorité des régions, les chiffres oscillent entre 14,6 % et 17,4 %. L'Île-de-France fait figure d'exception avec 25,4 %<sup>12</sup>.

Ces prescriptions révèlent deux tendances :

- La détection du diabète de type 2 a lieu lors de la survenance d'une complication, ce qui suggère des efforts à fournir sur la capacité à découvrir ce diabète tôt et dans le cadre des consultations chez le médecin généraliste.
- L'accès aux spécialistes plus directement liés au diabète se révèle compliqué dans certaines régions.

La DREES indique qu'il faut attendre en moyenne 21 à 80 jours selon les spécialités pour obtenir un rendez-vous chez le médecin<sup>13</sup>. La cardiologie et l'ophtalmologie atteignent des délais parmi les plus longs. Pour les **médecins généralistes**, un rendez-vous sur deux est obtenu en moins de deux jours, mais le **déla i moyen d'obtention d'un rendez-vous atteint 6 jours**. Ces délais d'attente sont largement rallongés lorsque le patient est domicilié en zone rurale ou dans les communes et périphéries de villes éloignées des grandes villes.

11- Extrait ion du SNIRAM 2017.

12- Conseil national de l'ordre des médecins.

13- Etudes et résultats, DREES, octobre 2018.

### Les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP)

Les maladies chroniques, et particulièrement les diabètes, demandent au patient d'intégrer des connaissances sur sa maladie et d'acquérir des compétences afin de développer son autonomie. Dans ce cadre, les programmes d'ETP sont mis en place sur le territoire pour apporter aux patients les connaissances et compétences leur permettant de mieux gérer et de mieux vivre avec la pathologie. Or les variations régionales constatées précédemment sont également valables en ce qui concerne la dotation en programme d'ETP pour diabète, dont le nombre varie fortement entre les régions. Ainsi la région Grand Est et la Nouvelle Aquitaine comptent près de deux fois plus de programmes que la Bourgogne Franche-Comté ou la Normandie (environ 80 contre 45).

Au-delà de leur inégale répartition, les programmes d'ETP présentent également **des caractéristiques relativement disparates**. Ainsi, si les structures d'accueil de l'ETP sont majoritairement hospitalières – c'est notamment le cas en région Grand Est et en Île-de-France, à l'inverse, en Corse, la totalité des programmes sont portés par des structures ambulatoires.

Par ailleurs, les programmes d'ETP sont à la fois « généralistes », « tout public » avec des programmes « spécifiques », qui soit s'adressent à un public ciblé (e.g. personnes originaires du Maghreb), soit traitent d'une problématique particulière (e.g. les troubles alimentaires). Ces programmes « spécifiques » représentent environ 40 %, et ce dans toutes les régions françaises. Le diabète gestationnel figure parmi les thématiques presque systématiquement abordées. Les enfants et adolescents diabétiques de type 1 font également l'objet de programmes dédiés.

Il est difficile d'avoir une idée précise de la file active annuelle des patients ayant accès à un programme d'ETP, néanmoins, la Haute Autorité de Santé estime que la proportion de patients pouvant bénéficier d'une ETP sur le diabète serait de 9 % en Bourgogne et de 6 % en Champagne-Ardenne<sup>14</sup>.

### Le service sophia

L'Assurance Maladie a déployé un service d'accompagnement des patients diabétiques nommé sophia depuis 2008. Sa mission est « d'aider les personnes concernées à mieux connaître leur maladie et à adapter leurs habitudes afin d'améliorer leur qualité de vie et de réduire les risques de complications ». Sur le territoire, le taux d'adhésion à sophia des patients éligibles est d'environ 32 %.<sup>15</sup> Quatre régions ont un taux d'adhésion au-dessus de la moyenne : la Bretagne, l'Occitanie, la région Provence-Alpes-Côte d'Azur et le Centre Val de Loire. Le programme sophia compte aujourd'hui 782 420 patients sur 2 509 000 patients éligibles. 87 055, soit 3,47 % des patients, ont refusé d'y adhérer.

### L'action de la Fédération Française des Diabétiques : le programme Élan Solidaire

La Fédération Française des Diabétiques conçoit dès 2008, le dispositif « **Élan Solidaire** », programme d'accompagnement des patients diabétiques où chaque association fédérée propose des rencontres d'environ deux heures afin d'échanger, de partager, d'écouter, de reprendre confiance en soi et agir pour mieux vivre avec la maladie.

Ces rencontres sont réalisées à raison d'une à deux fois par mois par petit groupe de 8 à 12 personnes ; celles-ci sont animées par un bénévole patient expert. Ce dernier est une personne diabétique ou proche, formé par la Fédération. Il favorise l'écoute et le partage d'expériences entre pairs, il facilite la recherche de solutions adaptées aux difficultés rencontrées par chaque personne.

### En chiffres, Élan Solidaire c'est depuis 2008 :



14- [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport\\_orientation\\_analyse\\_economique\\_et\\_organisationnelle.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/rapport_orientation_analyse_economique_et_organisationnelle.pdf)

15- Tableau de bord de suivi des adhérents toutes pathologies au 26/12/2017.



## PERSPECTIVES INTERNATIONALES

En comparaison avec les autres pays de l'OCDE, la proportion d'adultes diabétiques (tous types confondus) en France est modérée, elle est près de deux points inférieure à la moyenne.<sup>16</sup> L'Hexagone est également en dessous de la moyenne de l'OCDE pour le taux d'enfants diabétiques de type 1.

Si la France fait figure de bon élève en termes de prévalence du diabète, il n'en reste pas moins que 54 % des hommes et 44 % des femmes sont en surpoids<sup>17</sup>. Il est nécessaire de mener des actions pour renforcer l'éducation à la santé, puis de permettre une prise en charge de qualité des patients diabétiques.

De nombreuses expériences internationales apportent des solutions pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète. Elles doivent nourrir les réflexions menées en France sur le sujet.

### Prévention et dépistage du diabète de type 2

Forts des constats sur l'incidence de l'hygiène de vie sur la prévalence du diabète de type 2, différents pays ont mis en place des solutions visant à responsabiliser les différents acteurs de la santé : la population, les industriels et les gouvernements. Ainsi les mesures identifiées concernent l'étiquetage alimentaire, l'éducation à la santé en milieu scolaire, les taxes et restrictions de certains produits, l'encadrement de la publicité, et l'incitation à l'activité physique au travers de programmes et outils dédiés.

En termes de prévention, la promotion de l'activité physique et d'une alimentation équilibrée semble efficace dans le cadre scolaire. En 2007, l'Institut Caribéen de l'Alimentation et de la Nutrition a lancé un programme de santé scolaire intitulé « Prévenir le diabète et d'autres maladies chroniques par une approche comportementale en milieu scolaire ».

Les principaux résultats attendus étaient :

- Amélioration de l'alimentation et de l'activité physique des élèves dès le secondaire.
- Une modification durable du style de vie des élèves. Le programme a été mis en œuvre dans quatre pays des Caraïbes : Grenade, Saint-Kitts-et-Nevis, Saint-Vincent-et-les Grenadines et Trinité-et-Tobago. L'une des composantes du programme était axée sur la formation des enseignants à inclure dans leur programme scolaire les concepts de régime alimentaire sain et d'activité physique. L'accent a notamment été mis sur des compétences telles que : l'auto-évaluation et le suivi, la détermination d'objectifs et le développement des compétences cognitives, affectives et comportementales pertinentes requises à l'adoption volontaire de comportements ciblés. Les enseignants disposent d'un manuel dédié, ils sont formés et participent à des sessions d'échanges entre pairs. Les résultats de ce programme ont été concluants et les efforts mis en place poursuivis.



Le Danemark est l'un des pionniers dans l'interdiction des gras trans industriels dans l'alimentation. À la suite d'une étude concluante sur le lien entre gras trans<sup>18</sup> et risque cardio-vasculaire, le pays a limité la quantité de gras trans à 2 grammes pour 100 grammes de graisse ou d'huile. La politique danoise ayant fait ses preuves, de nombreux pays ont suivi la même démarche : le Canada, la Suisse et les États-Unis. Plus récemment, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié un guide intitulé REPLACE qui a pour objectif d'éliminer les acides gras trans des produits alimentaires. Ce guide présente les différentes étapes à suivre par les gouvernements pour éliminer ces produits nocifs de l'alimentation.

S'il est possible d'agir pour limiter la prévalence du diabète de type 2, il est également souhaitable de suivre les personnes à haut risque et de les dépister le plus tôt possible de manière à éviter les complications. À cet effet, deux principaux leviers sont actionnés dans le monde : les outils d'évaluation du risque de diabète et la reconnaissance du statut de « pré-diabétique ».

<sup>16</sup>- Panorama de la santé, OCDE, 2017.

<sup>17</sup>- Étude Estéban, Santé Publique France, 2014-2016.

<sup>18</sup>- Les acides gras font partie des acides gras insaturés.

### Prise en charge des personnes diabétiques

**Pour améliorer la prise en charge des personnes diabétiques, de nombreuses mesures sont mises en place à travers le monde, notamment autour du mode de rémunération, de la tarification, des modèles de soins, de l'accompagnement et des nouvelles solutions de suivi.**

Les Pays-Bas ont mis en place un forfait diabète qui prend la forme d'un forfait annuel par patient diabétique. Il doit permettre d'adapter la tarification au parcours du patient chronique, empêcher la sectorisation des soins et faciliter la coopération des professionnels de santé.

Toujours aux Pays-Bas, une initiative de centres de soins spécialisés diabète a vu le jour. L'enjeu : permettre d'éviter les complications. Les centres sont dédiés aux enfants et jeunes adultes diabétiques de type 1, ils sont ouverts 7 jours sur 7, 24 heures sur 24, les spécialistes peuvent être consultés à tout moment.

Plusieurs pays sont à l'origine de programmes incluant des patients experts. Au Canada, ce modèle inclut le patient dans son parcours et les décisions qui le concernent. Par ailleurs, le patient expert le conseille et l'oriente grâce aux expériences similaires qu'il a vécues, mais surtout le rassure et lui permet de projeter sa vie plus sereinement. Cet exercice a également l'avantage de demander aux professionnels de santé de travailler de manière collaborative avec le patient, de partager davantage d'information et de la vulgariser.

Pour améliorer la prise en charge du diabète et l'accès aux soins, de nombreux pays ont mis en place des statuts d'infirmier en pratique avancée : l'Australie, le Canada, Chypre, les États-Unis, la Finlande, l'Irlande, la France et le Royaume-Uni. Ils justifient généralement d'un diplôme supplémentaire et effectuent des tâches plus complexes ou plus spécialisées, souvent en remplacement du médecin, permettant une libération du temps médecin et un suivi plus soutenu.

La manière de travailler des infirmiers a été également repensée aux Pays-Bas, apportant des soins de meilleure qualité, plus adaptés et un meilleur dialogue entre professionnels de santé et patients. Le système mis en place par Buurtzorg et imaginé par des infirmiers néerlandais consiste à composer de petites équipes d'infirmiers autonomes qui gèrent leur planning en fonction des besoins des patients, la détection de nouveaux patients, les liens avec les prescripteurs et le financement de l'activité.

**La prise en charge de la personne diabétique évolue grâce à l'introduction des nouvelles technologies.** La télémédecine s'implante peu à peu et notamment dans la prévention et la détection des complications, comme aux États-Unis où le programme des anciens combattants détecte la rétinopathie par le biais de la télémédecine. Le dépistage automatisé est en voie de développement et permettra d'anticiper et de simplifier encore davantage cette détection.

Enfin, il n'est pas possible d'évoquer la e-santé sans présenter le système estonien. L'Estonie a mis en place un dossier médical qui repose sur la technologie de la blockchain. Il est constitué d'une base de données traditionnelle, accessible aux professionnels de santé habilités ainsi qu'aux citoyens. Chaque mouvement est vérifié et répertorié. Ainsi les données de santé sont recensées, tracées et sécurisées pour assurer un suivi du patient et une meilleure coopération des professionnels de santé.

Ces expériences internationales prouvent qu'il existe de nombreuses solutions intéressantes et pertinentes pour améliorer la prévention et la prise en charge du diabète. De multiples leviers d'action sont révélés, tant sur le plan organisationnel que technique, réglementaire et financier. Ces expériences doivent contribuer à nourrir les réflexions autour de l'efficacité et la qualité de notre système de santé.





## LES PERSONNES DIABÉTIQUES : MIEUX COMPRENDRE LEURS PROBLÉMATIQUES

### Résultats de l'enquête « Mon diabète et moi »

Interroger les personnes atteintes de diabète sur leur qualité de vie était indispensable. Le questionnaire, entièrement co-construit avec des patients, a permis à la Fédération Française des Diabétiques de recueillir leurs besoins et attentes. Ainsi, de janvier à mai 2018, ce sont plus de 18 000 personnes qui y ont répondu (par Internet, par téléphone et par courrier). Trois grands constats émergent de cette enquête.

#### Un vécu hétérogène avec le diabète

Une personne diabétique sur deux déclare assez bien vivre avec son diabète, même si la majorité estime que son état de santé est plutôt moins bon que l'année dernière. Toutefois, la population de personnes diabétiques est hétérogène. La perception de l'état de santé varie selon le type de diabète et le sexe. Par exemple, les femmes diabétiques estiment être en moins bonne santé que les hommes et les personnes diabétiques de type 2 estiment globalement moins bien vivre leur maladie que les personnes diabétiques de type 1.

Les patients déclarent moins bien vivre leur diabète au travail que dans la vie privée.

Plus d'un quart déclare avoir renoncé à un nouveau poste, à de nouvelles responsabilités ou à créer une entreprise à cause de leur diabète.

Près de 12 % ont déjà ressenti de la discrimination au travail du fait de leur maladie.

Pourtant, les personnes diabétiques ne cherchent majoritairement pas à cacher leur diabète et presque exclusivement pour des raisons professionnelles si c'est le cas.

La sphère professionnelle constitue un espace de tension pour les personnes diabétiques. Elles n'y trouvent pas nécessairement toutes les conditions de confort pour réaliser leurs soins, ou les faire dans la discrétion.

#### Un besoin d'écoute, d'échanges et d'accompagnement

Les patients ont une appréciation assez positive du rôle qu'ils jouent dans la prise en charge de leur maladie.

Seuls 5,5 % des répondants déclarent ne pas pratiquer les examens recommandés dans le suivi du diabète ou le dépistage des complications. Les personnes diabétiques de type 2 déclarent observer moins bien les recommandations classiques de la prise en charge que les personnes diabétiques, ce qui s'explique par l'arrivée généralement plus tardive et silencieuse de la maladie dans la vie de ces patients.

Les patients, en particulier de type 2, déclarent avoir manqué d'une formation à l'annonce de leur diabète.

Les patients qui en ont bénéficié mentionnent que l'hospitalisation, lors de laquelle ils ont rencontré une équipe médicale pluriprofessionnelle, a été un moment important dans l'acceptation de leur maladie, et la volonté de la prendre en charge.

#### Des innovations attendues pour soulager les contraintes de la vie avec la maladie

L'incertitude sur son avenir et la gestion pluri-quotidienne de sa pathologie constituent les principales difficultés et contraintes dans leur vie pour presque un répondant sur deux.

Les patients sont en forte attente d'innovations qui viendraient alléger ces contraintes. Certains aspirent à des dispositifs qui autonomisent la gestion de leur diabète, qui agissent à leur place, tandis que d'autres aspirent à des innovations d'usage susceptibles d'alléger tout un ensemble de contraintes sociales, spatiales, organisationnelles, matérielles pour prendre en charge leur diabète.

Les attentes sont celles d'un accès inclusif à l'innovation et non une innovation qui peut contribuer à creuser les écarts entre les catégories de patients. Ce sont aussi des attentes d'innovations en faveur de l'accès aux soins : au cours des derniers mois, presque 13 % des répondants ont renoncé aux soins, le plus souvent pour des raisons de disponibilités (professionnel de santé trop loin ou par manque de temps). Télé médecine/téléconsultation, nouvelles formes d'organisation des soins (grâce à des regroupements de professionnels) contribueront à améliorer l'expérience des patients.



## LA MÉDECINE FONDÉE SUR L'HUMANISME COMMENT BÂTIR UN SYSTÈME DE SANTÉ PLUS RESPECTUEUX DES PERSONNES ?

Humanisme, humain, humanité. Ces termes sonnent comme une évidence pour synthétiser les résultats de la concertation des États Généraux du Diabète et des Diabétiques, à partir des mots provenant des patients, de leurs proches, des institutions, des professionnels de santé... : respect, reconnaissance, contribution, sens, évolution, bienveillance, confiance, souffrance, manque de clarté, de cohérence.

Ce sont des ressentis et des besoins universels et humains.

Le mot « humanisme » a eu, selon les époques, une connotation différente et a fait l'objet de controverses. En tant que patients, nous retenons la définition de l'humanisme médical proposée par l'Académie de médecine<sup>19</sup> : « Pratique de la médecine et des soins, absolument respectueuse à tous égards de la personne humaine, dans toutes ses dimensions physiques et métaphysiques ».

**Dans l'expression « médecine fondée sur l'humanisme », le terme médecine s'entend par « système de santé ».**

### La médecine fondée sur l'humanisme : à la fois une critique de l'Evidence Based Medicine (EBM) et une démarche complémentaire

Depuis plus de vingt-cinq ans, le concept d'EBM<sup>20</sup>, médecine fondée sur des preuves scientifiques s'est imposé à toute la communauté des acteurs de la santé : chercheurs, industriels, régulateurs, médecins cliniciens, paramédicaux et bien sûr patients.

Elle se définit comme « l'utilisation consciencieuse, explicite et judicieuse des meilleures données disponibles pour la prise de décisions concernant les soins à prodiguer à chaque patient, [...] une pratique d'intégration de chaque expertise clinique aux meilleures données cliniques externes issues de recherches systématiques »<sup>21</sup>.

Les preuves proviennent d'études cliniques systématiques, telles que des essais contrôlés randomisés en double aveugle, des méta-analyses, éventuellement des études transversales ou de suivi robustes.

L'utilisation de ces preuves scientifiques est une exigence déontologique pour les médecins (article 32 du Code de déontologie).

Deux remarques s'imposent :



- Des facteurs extrinsèques influencent la prise de décision du médecin : pressions financières des régulateurs, influence de l'industrie, niveau de formation des médecins, niveau d'information des patients, déterminants socioculturels, disponibilité des traitements et accès aux soins pour ne citer que les principaux.
- Toutes les études actuelles sur lesquelles se basent les évaluations scientifiques tant des sociétés savantes que des régulateurs scientifiques ou économiques sont fondées sur deux règles sacro-saintes : des essais randomisés en double aveugle et une signification statistique précise.

De nombreux auteurs<sup>22</sup> se sont élevés contre l'EBM qui ne tient pas compte du contexte et concerne uniquement les patients sélectionnés, certes volontaires pour participer à ces études mais peu représentatifs. Ils rapportent l'extrême difficulté à établir des preuves d'efficacité en matière d'innovation organisationnelle ou comportementale.

19- Un humanisme médical pour notre temps <http://www.academie-medicine.fr/11-07-un-humanisme-medical-pour-notre-temps/>

20- Sackett DL & al. « Evidence based medicine: what it is and what it isn't ». *BMJ*, vol. 312, no 7023. 8 janvier 1996, p. 71-2 (PMID 8555924, PMCID 2349778, lire en ligne [archive]) « the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of EBM means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research ».

21- Sackett DL & al. « Evidence based medicine: what it is and what it isn't ». *BMJ*, vol. 312, no 7023. 8 janvier 1996, p. 71-2 (PMID 8555924, PMCID 2349778, lire en ligne [archive]) « the conscientious, explicit, and judicious use of current best evidence in making decisions about the care of individual patients. The practice of EBM means integrating individual clinical expertise with the best available external clinical evidence from systematic research ».

(en) Davidoff F, Haynes RB, Sackett DL, Smith R. Evidence-based medicine. *British Medical Journal* 1995;310:1085-6. 8 a, b et c (en) Watine J.

« Translations of the «Evidence-Based Medicine» concept in different languages: is it time for international standardisation? ». *Clin. Chem. Lab. Med.*, vol. 48, no 9, septembre 2010, p. 1227-8 (PMID 20618091, DOI 10.1515/CCLM.2010.266).

22- JAMA. 2008 Mar 12;299(10):1182-4. doi: 10.1001/jama.299.10.1182

Après cette période « scientifique », il faut retrouver l'humanisme, l'un des principaux piliers, sinon le principal, de la relation d'un médecin avec un patient et sur lequel doit se fonder notre système de santé avec l'EBM.

La médecine fondée sur l'humanisme est également une médecine préventive : elle s'adresse aussi à ceux qui n'ont pas de problème de santé particulier et consultent un médecin de façon épisodique.



**La médecine fondée sur les preuves**  
 +  
**La médecine fondée sur l'humanisme**  
 =  
**Un système de santé plus respectueux des personnes**

### Les deux enjeux de la médecine fondée sur l'humanisme pour reconstruire notre système de santé

#### La prise en compte de la personne humaine

L'enjeu principal est la **prise en compte de la personne humaine** dans la relation entre professionnels de santé et patients afin d'être en mesure de réorienter les décisions individuelles et collectives eu égard aux besoins et préférences des patients (ou des personnes, dans le cadre de la prévention).

Un être humain est un être vivant, une personne complexe, imparfaite, vulnérable, traversée d'émotions, d'affects, de croyances et dotée d'une certaine créativité<sup>23</sup>.

Les patients<sup>24</sup> ne sont pas malades à plein temps. Être patient, ce n'est ni une identité ni être confondu avec son organe malade. Quand on est atteint d'une maladie chronique comme le diabète, de nombreuses préoccupations agréables ou désagréables étreignent les personnes, dans leur vie avec la maladie et en dehors. Et les professionnels de santé sont dans la même situation.

Par ce concept de médecine fondée sur l'humanisme, la Fédération Française des Diabétiques revendique que :

- **La relation soignant/soigné et soignant/soignant, se construit d'être humain à être humain, dans toute son imperfection et dans toutes ses composantes. C'est considérer la personne dans sa globalité, corps, cœur, esprit.**
- **L'expérience non scientifique, le savoir non expérimental du patient soit complémentaire de l'expertise clinique des professionnels de santé.**
- **Chaque patient puisse accomplir son projet de vie avec la maladie.**

Nous appelons à une meilleure information des patients, à une écoute, une bienveillance et un accompagnement, par et avec d'autres patients, en complément des professionnels de santé.

« Le soignant invite le patient à s'exprimer et l'écoute de manière non sélective. Le patient fait le récit de sa vie avec la maladie, dévoile ses émotions, ses connaissances, ses questionnements. Par les termes qu'il choisit, il représente et transmet son expérience, il propose aux événements un ordre cohérent et significatif, il donne forme à son vécu. Le soignant cherche à comprendre, le mieux possible, le point de vue du patient, son ressenti. Il s'applique à reconnaître pour lui-même les émotions et les jugements spontanés que le récit du patient fait naître en lui. Le savoir qui s'échange alors peut sans doute être qualifié de savoir d'humanité. »<sup>25</sup>

La médecine fondée sur l'humanisme passe nécessairement par une adaptation de la formation des professionnels dont le parcours universitaire est trop largement assis sur des concepts beaucoup plus scientifiques qu'humanistes. Et également par la conception d'organisations de soins vivantes, évolutives et humanistes.

La médecine fondée sur l'humanisme passe aussi par une ouverture aux approches non médicamenteuses car tout ce qui peut contribuer au mieux-être physique et métaphysique de l'humain doit importer au médecin et au patient.

23- Définition bien imparfaite elle aussi.

24- Étymologiquement, « celui qui endure », « celui qui souffre ».

25- Dr Brigitte Sandrin *Qui éduque l'autre* [https://nice.cngc.fr/IMG/pdf/Qui\\_educue\\_L'autre.pdf](https://nice.cngc.fr/IMG/pdf/Qui_educue_L'autre.pdf)

À l'heure des grands concepts qui traversent notre société : transhumanisme, inhumanité de la technique, hacking de l'être humain, intelligence artificielle... la médecine fondée sur l'humanisme doit donner du sens et un cadre de développement aux technologies en santé.

### Un humanisme fondé sur des preuves

Des chercheurs du Centre de sociologie de l'innovation ont démontré que les associations de patients cultivaient l'*Evidence based activism*<sup>26</sup> : un activisme fondé sur les preuves, une mobilisation associative basée sur la connaissance.

L'humanisme que promeut la Fédération Française des Diabétiques a pour ambition d'être soutenu par des études, des évaluations en vie réelle, le recueil de résultats cliniques qui importent aux patients à court, moyen et long termes.

Cet humanisme au service des personnes, des acteurs du système de santé est une voie de recherche à développer avec le milieu académique pour démontrer aux régulateurs et aux professionnels le bien-fondé de cette approche. Aussi, notre réflexion sur l'humanisme va se poursuivre, s'enrichir, s'étoffer. Que ceux qui veulent y participer apportent leurs contributions.

Toutes les propositions des États Généraux du Diabète et des Diabétiques vont dans le sens d'une délibération partagée tenant largement compte des préférences des personnes pour que chacun puisse accomplir son parcours de vie en adéquation avec ses aspirations.

#### Ce que n'est pas la médecine fondée sur l'humanisme :

- ▶ Négliger les apports de la science.
- ▶ Faire tout ce que le patient veut, sans discernement.
- ▶ Imaginer ce que veut le patient sans le lui demander.
- ▶ Penser connaître le patient parce qu'on le côtoie depuis des années.
- ▶ Ne pas se former à l'écoute.
- ▶ Vouloir imposer au patient les décisions sans se préoccuper de sa singularité.
- ▶ Une approche du diabète réduite à la prescription médicamenteuse et à l'analyse de données chiffrées.
- ▶ Une médecine individuelle, corporatiste, sans partage avec d'autres soignants et patients.



<sup>26</sup>- [http://www.csi.mines-paristech.fr/working-papers/DLWP.php?wp=WP\\_CSI\\_033.pdf](http://www.csi.mines-paristech.fr/working-papers/DLWP.php?wp=WP_CSI_033.pdf)



## UNE MÉTHODOLOGIE : 15 PROPOSITIONS

Les résultats de l'ensemble des dispositifs présentés ont donné lieu à une cinquantaine de rapports. Présentant une hétérogénéité importante : certains comportaient déjà des propositions formalisées, d'autres livraient des éléments d'éclairage susceptibles de nourrir la formulation de propositions.

Une grille d'analyse comprenant une série de thématiques récurrentes a été structurée. L'ensemble des rapports ont été étudiés au travers de ce prisme permettant de retranscrire les éléments saillants des différents documents dans la grille d'analyse.

Ceci a permis de disposer d'une vision transverse, structurée par thèmes, et donc d'identifier les propositions revenant le plus souvent dans les échanges.

À partir de cette vision analytique, nous avons pu dégager des axes structurants permettant de construire et d'organiser notre réflexion<sup>27</sup>.

### **Celle-ci est ainsi organisée autour de trois axes :**

- Produire, organiser et diffuser la connaissance en communiquant une information fiable et adaptée.
- S'appuyer sur les besoins pour restructurer l'offre de soins et améliorer une prise en charge de proximité.
- Entrer dans une démarche de qualité fondée aussi sur l'évaluation « patient ».

### **Ces trois axes sont déclinés par populations cibles :**

- Population générale.
- Patients.

Six bénéfices attendus ont été identifiés autour d'un fil rouge « la médecine fondée sur l'humanisme », constituant le point de départ de plusieurs semaines de réflexion collective ayant permis d'aboutir à 15 grandes propositions déclinées en actions.

**Ces dernières sont évolutives, elles seront amenées à progresser en fonction des opportunités de l'actualité sociale, politique, environnementale et du projet stratégique 2019-2022 de la Fédération Française des Diabétiques.**

### **Pour chaque proposition :**

- Le « quand » indique le début prévisionnel de l'action.
- Le « qui » correspond aux acteurs identifiés à ce jour sans pour autant être exhaustif.
- Les impacts attendus pour la population générale et les patients sont indiqués.

<sup>27</sup>- Voir tableau ci-après.



**LA MÉDECINE FONDÉE SUR L'HUMANISME :  
Comment bâtir un système de santé plus respectueux  
des personnes ?**



Fil rouge...

...décliné par population...

...et par résultat...

	<b>POPULATION GÉNÉRALE</b> Informée et accompagnée pour rester en bonne santé	<b>PATIENTS DIABÉTIQUES</b> Acteurs, reconnus et considérés
<b>Produire, organiser et diffuser la connaissance en communiquant une information fiable et adaptée.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Limiter les risques d'apparition et développement d'un diabète en étant informé de manière fiable et adaptée sur la pathologie et sur les moyens de rester en bonne santé, pour moi-même et pour mes proches.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Avoir accès facilement à une information fiable et adaptée, que ce soit sur ma maladie, ses implications, sur les dispositifs en place pour être accompagné, sur l'activité et les résultats des offreurs de soins, les droits.</li> <li>• Recevoir le bon soin au bon moment, délivré par les professionnels les mieux à même de me prendre en charge.</li> <li>• Mener mon projet de vie sans que ma maladie me l'empêche.</li> </ul>
<b>S'appuyer sur les besoins pour restructurer l'offre de soins et améliorer une prise en charge de proximité.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Être identifié et suivi en tant que personne à risque de développer un diabète (populations défavorisées, diabète gestationnel, génétique...).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Accéder facilement et rapidement aux soins (temps de trajet, temps d'attente pour un rendez-vous, coût).</li> <li>• Être accompagné de manière adaptée dans toutes les dimensions de ma pathologie (vie quotidienne et prise en charge médicale, prévention des complications...).</li> <li>• Bénéficier d'une offre de soins adaptée à mes besoins, impliquant une coordination des professionnels impliqués.</li> </ul>
<b>Entrer dans une démarche de qualité fondée aussi sur l'évaluation « patient ».</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voir la préservation de ma santé prise en compte dans la conception et le déploiement des politiques publiques.</li> <li>• Avoir un modèle de financement responsabilisant les différents acteurs (responsabilité populationnelle).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bénéficier de technologies de santé plus adaptées et qui améliorent la qualité de vie.</li> <li>• Avoir accès à une offre de soins transparente, de qualité.</li> </ul>

...structuré en trois axes d'actions

# LES ÉTATS GÉNÉRAUX - Nos 15 PROPOSITIONS – QUESTIONS ET RÉPONSES



## Nos 15 propositions pour une médecine fondée sur l'humanisme



Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>1.</b></p> <p><b>Mettre en place, coordonner, financer et évaluer une politique d'éducation à la santé permettant à chaque citoyen de préserver son capital santé</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>En France, 3,7 millions de personnes sont traitées pour diabète en 2015. Ce chiffre a doublé en 15 ans.</li> <li>Outre les facteurs génétiques et héréditaires, cette progression est liée notamment au vieillissement de la population, mais aussi à l'évolution de l'obésité et de la sédentarité.</li> <li>L'adoption de modes de vie plus favorables à la santé constitue un enjeu majeur dans la lutte contre le diabète de type 2.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rendre obligatoire l'éducation à la santé (bienfaits de l'équilibre alimentaire et de l'activité physique) dans les écoles maternelles, élémentaires, collèges et lycées.</li> <li>Lancer un plan pluriannuel « promotion de la santé ».</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque citoyen dispose d'une éducation à la santé dès le plus jeune âge et tout au long de sa vie.</li> </ul>
<p><b>2.</b></p> <p><b>Améliorer la qualité des produits industriels et donner aux citoyens les capacités de faire des choix éclairés</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Au cours des cinquante dernières années, les habitudes alimentaires des Français ont profondément évolué. Moins de produits frais, davantage de produits « prêts à l'emploi ».</li> <li>Face aux milliers de produits proposés par l'industrie agroalimentaire, les consommateurs sont bien souvent perdus pour évaluer leurs qualités nutritionnelles et la lecture des étiquettes peut s'apparenter à un vrai parcours du combattant.</li> <li>Limiter l'ultra-transformation des produits. Limiter leur apport en sucres, graisses ou sel afin de lutter contre le diabète de type 2.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rendre obligatoire le Nutriscore, système de notation sur la qualité nutritionnelle des aliments, et permettre ainsi aux consommateurs de faire des choix favorables pour leur santé.</li> <li>Étendre l'interdiction de la publicité dans les programmes jeunesse de la télévision publique (selon la Loi Gattolin entrée en vigueur le 01/01/2018), aux chaînes privées.</li> <li>Mettre en place une taxe sur les produits sucrés et gras et l'utiliser pour financer des actions d'éducation à la santé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque citoyen peut consommer des produits industriels de qualité.</li> <li>Chaque citoyen est orienté pour faire des choix éclairés favorables à sa santé.</li> </ul>

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>3.</b></p> <p><b>Mesurer l'impact génétique et épigénétique des déterminants sociaux et environnementaux sur l'apparition du diabète</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>À court terme, ce que nous mangeons, ce que nous respirons, ce que nous buvons influe sur l'expression de nos gènes et peut conduire, sur le plus long terme, à des modifications de notre métabolisme pouvant avoir un impact sur le fonctionnement de certains organes.</li> <li>Le lien entre une exposition aux perturbateurs endocriniens et l'apparition de modifications épigénétiques est de plus en plus suspecté et étudié, notamment pour le diabète.</li> <li>Aujourd'hui, il est admis que les origines du diabète proviennent en partie d'interactions entre des gènes et l'environnement.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Développer des critères permettant d'identifier des perturbateurs endocriniens dans différents domaines (ex : cosmétique, emballages, ...) au-delà des biocides<sup>1</sup> ou produits pharmaceutiques.</li> <li>Développer et accélérer la recherche sur l'épigénétique<sup>2</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque citoyen est mieux informé et protégé sur les risques environnementaux.</li> </ul>
<p><b>4.</b></p> <p><b>Améliorer la connaissance et le repérage des personnes à risque de diabète de type 2</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le repérage des personnes à risque de développer ce diabète est aujourd'hui réalisé en grande partie par le médecin généraliste alors que la population à risque ne l'est pas forcément médicalement.</li> <li>Donner la possibilité à d'autres acteurs, notamment du secteur médico-social, d'effectuer ce repérage et d'orienter les personnes vers une structure ou un dispositif proposant une réponse adaptée au risque identifié.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mobiliser les acteurs de proximité au repérage des personnes à risques.</li> <li>Créer un observatoire des personnes à risques de diabète de type 2.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes à risque de diabète de type 2 sont détectées le plus tôt possible afin de bénéficier d'une prise en charge rapide et adaptée.</li> </ul>

<sup>1</sup> Produit destiné à détruire, repousser ou rendre inoffensifs les organismes nuisibles, à en prévenir l'action ou à les combattre, par une action chimique ou biologique.

<sup>2</sup> La discipline de la biologie qui étudie la nature des mécanismes modifiant de manière réversible, transmissible et adaptative l'expression des gènes sans en changer la séquence nucléotidique (ADN) en France et en Europe.

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>5.</b></p> <p><b>Réviser les textes législatifs et réglementaires sur l'emploi des personnes diabétiques au regard des progrès technologiques et thérapeutiques</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les personnes atteintes de diabète subissent encore des limitations dans l'accès à des métiers réglementés : marins, personnels navigant commercial et technique, police nationale, gendarmerie, .... Les textes encadrant l'accès à ces emplois relèvent de plusieurs ministères. Cela constitue une véritable difficulté pour les faire évoluer.</li> <li>Plus encore, préjugés et méconnaissance du diabète peuvent conduire à des discriminations à l'embauche ou à des licenciements abusifs. Une révision des textes législatifs et réglementaires est donc nécessaire pour lever les discriminations à l'emploi et améliorer leur maintien dans l'emploi.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer un comité interministériel facilitant la révision des textes.</li> <li>Créer un statut intermédiaire pour les personnes en Affection Longue Durée (ALD) permettant au patient de s'absenter dans le cadre du suivi qu'impose la maladie afin qu'il reste en bonne santé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète peut exercer le métier de son choix au regard de ses aptitudes et de son état de santé.</li> <li>Le diabète n'est plus une cause de discrimination dans la vie professionnelle.</li> </ul>
<p><b>6.</b></p> <p><b>Renforcer les capacités des patients à s'approprier les informations concernant leur santé afin de prendre avec leurs professionnels de santé les décisions adaptées à leur situation</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Être informé, c'est commencer à être acteur de sa santé. Pour un patient atteint d'une maladie chronique, c'est détenir une forme de pouvoir sur les contraintes qu'impose le traitement.</li> <li>Donner les moyens aux patients d'avoir les connaissances et les compétences nécessaires pour accéder, comprendre, évaluer, s'approprier l'information en le rendant acteur.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Co-construire un « modèle » de consultation pour la prise en charge du diabète afin de créer une véritable communication patients/professionnels de santé</li> <li>Enseigner très tôt dans les études de médecine, les idées de décision médicale partagée, d'éducation thérapeutique, de médecine humaniste et développer les compétences éducatives des professionnels de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète est en capacité, s'il le souhaite, de participer aux décisions qui le concernent et d'améliorer sa qualité de vie : s'orienter dans le système de santé, adhérer aux traitements, changer de comportement...</li> </ul>

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>7.</b></p> <p><b>Définir le cadre réglementaire d'un accompagnement de qualité pour les patients</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Souvent, les personnes diabétiques se sentent seules et désemparées face aux menaces des complications de la maladie ou aux variations de leur glycémie. Les accompagner à chaque étape de leur vie est indispensable.</li> <li>Malgré une reconnaissance des actions d'accompagnement dans le Code de la santé publique depuis 2009, il n'y a pas actuellement de cahier des charges précisant le cadre des actions d'accompagnement : les modalités de mise en œuvre ou encore les compétences requises pour intervenir sont à définir.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Définir le cadre réglementaire des actions d'accompagnement des patients diabétiques afin d'optimiser leur efficacité et qu'elles soient proposées au plus grand nombre.</li> <li>Permettre au plus grand nombre d'avoir accès à l'éducation thérapeutique de façon adaptée à son mode de vie.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète peut facilement bénéficier d'un accompagnement de qualité tout au long de sa vie au moment où elle en a besoin.</li> </ul>
<p><b>8.</b></p> <p><b>Considérer l'activité physique et la diététique comme une thérapie à part entière du diabète</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'intérêt préventif et thérapeutique de l'alimentation équilibrée et de la pratique régulière d'une activité physique adaptée est aujourd'hui unanimement reconnu.</li> <li>De nombreux freins persistent à la prescription de l'activité physique et la mise en place d'un accompagnement diététique.</li> <li>Nécessité de considérer l'activité physique et les mesures diététiques comme des thérapies à part entière pour les patients en structurant une organisation autour des traitements non médicamenteux et en prévoyant une prise en charge adaptée pour les patients qui en ont besoin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rembourser l'activité physique et l'accompagnement diététique pour les patients qui en ont besoin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète peut avoir un accès facilité à une activité physique et à un accompagnement diététique en fonction de ses besoins grâce au remboursement de ces deux thérapies non médicamenteuses.</li> </ul>

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>9.</b></p> <p><b>Construire une offre de soins adaptée aux besoins de chaque patient</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les retards de prise en charge et les nombreuses complications des patients diabétiques s'expliquent notamment par :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>un accès aux spécialistes parfois difficile,</li> <li>un manque de formation des médecins généralistes.</li> </ul> </li> <li>Le patient diabétique doit être accompagné à chaque étape de sa vie afin de prévenir les complications. Pour cela, il est nécessaire qu'il bénéficie de :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>une prise en charge globale</li> <li>une équipe pluri-professionnelle</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Etablir un guide à destination des médecins généralistes leur permettant de prendre les meilleures décisions pour éviter aux patients à hauts risques de développer une polyopathie.</li> <li>Permettre au patient d'être plus autonome au moment du passage à l'insuline notamment grâce à l'accompagnement d'un patient expert et d'une équipe médicale.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète est accompagnée tout au long de sa vie.</li> <li>Chaque personne atteinte de diabète bénéficie d'une offre de santé adaptée à ses besoins.</li> </ul>
<p><b>10.</b></p> <p><b>Redéfinir les rôles et les compétences des acteurs de proximité afin de restructurer l'organisation territoriale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>La croissance des pathologies chroniques et le vieillissement de la population viennent déstabiliser l'organisation du système de santé.</li> <li>L'émergence de ces nouveaux enjeux oblige à faire évoluer les rôles et les compétences de nombreux acteurs afin que chacun puisse apporter son expertise au moment où le patient en a besoin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mettre en place une rémunération à la performance pour la prise en charge et le suivi des pompes à insuline par les prestataires en santé :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>si un patient n'utilise pas correctement son dispositif, le prestataire est pénalisé financièrement,</li> <li>si un patient utilise correctement son dispositif, le prestataire est valorisé financièrement.</li> </ul> </li> <li>Donner la responsabilité de la pharmacovigilance<sup>3</sup> au pharmacien afin de renforcer la sécurité et de diminuer les effets iatrogènes<sup>4</sup></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète a un accès plus facile à un professionnel de santé.</li> <li>Chaque personne atteinte de diabète est mieux orientée et accompagnée dans son parcours.</li> </ul>

<sup>3</sup> L'activité consistant à enregistrer et évaluer les effets secondaires en particulier les effets indésirables résultant de l'utilisation des médicaments. On distingue la pharmacovigilance des médicaments à usage humain de celle des médicaments à usage vétérinaire.

<sup>4</sup> Relatif à un effet indésirable provoqué par un médecin ou un traitement médical.

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>11.</b></p> <p><b>Faciliter le quotidien des patients en favorisant les consultations à distance et le télésuivi</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Aujourd'hui et encore plus demain, les personnes diabétiques seront équipées de capteurs de glucose en continu, d'outils de mesure de l'activité physique, d'une pompe à insuline connectée ou d'applications de pilotage de leur diabète.</li> <li>Ces objets sont largement sous-exploités alors même que cette évolution devrait améliorer le quotidien du patient.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Informier l'ensemble des patients sur l'entrée de la téléconsultation dans le droit commun. Tout patient peut bénéficier d'une téléconsultation. La pertinence d'une prise en charge à distance plutôt qu'en présentiel est appréciée par le médecin.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Avoir un accès aux soins facilité.</li> <li>Bénéficier d'une meilleure connaissance des droits en matière de consultation à distance.</li> </ul>
<p><b>12.</b></p> <p><b>Prévenir et prendre en charge les complications du diabète en développant des organisations spécifiques</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le diabète, s'il n'est pas équilibré, expose le patient à de graves complications. Ces complications du diabète entraînent malheureusement une surmortalité. Les chiffres sont éloquentes. Le diabète est :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>la première cause de cécité avant 65 ans ;</li> <li>la première cause d'amputations (hors accident) avec 9 000 amputations par an ;</li> <li>responsable de 34 000 décès par an en France ;</li> </ul> </li> <li>Prévenir et prendre en charge les complications du diabète en développant des organisations spécifiques est un enjeu de santé publique et un enjeu économique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Rembourser au moins une séance de prévention par an chez le podologue pour les personnes atteintes de diabète en grade 0 et 1.</li> <li>Certifier les établissements ou les équipes spécialisées dans la prise en charge du pied diabétique afin que les patients puissent s'orienter en toute connaissance.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les patients ne développent pas de complications liées à leur diabète.</li> <li>Chaque patient bénéficie d'une prise en charge adaptée s'il développe une complication.</li> </ul>

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>13.</b></p> <p><b>Intégrer la qualité de vie des patients dans l'évaluation des technologies de santé (médicaments, dispositifs médicaux)</b></p>	<p>Prendre en compte la qualité de vie des patients dans l'évaluation des technologies de santé (médicaments, dispositifs médicaux et outils diagnostics) est indispensable pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>mieux prendre en compte le vécu des utilisateurs de ces technologies de santé ;</li> <li>restaurer la confiance entre les industriels des technologies de santé et le reste de la société ;</li> <li>améliorer la surveillance des effets secondaires nocifs d'un médicament ou d'un matériel ;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Adapter les essais cliniques pour qu'ils intègrent les données en vie réelle des patients.</li> <li>Renforcer le cadre législatif et réglementaire relatif à la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète bénéficie d'un médicament ou dispositif médical évalué en vie réelle et dont les effets indésirables sont pris en compte.</li> </ul>
<p><b>14.</b></p> <p><b>Promouvoir l'évaluation du système de santé avec les patients pour plus de qualité et de sécurité</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les systèmes de santé et les professionnels de santé ont besoin d'une meilleure information pour connaître la valeur qu'ils produisent et les résultats obtenus.</li> <li>Disposer des données cliniques et des évaluations faites par les patients est nécessaire. Elles permettront d'évaluer les pratiques et les prises en charge en vue de faire évoluer le système de santé vers plus de qualité.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Créer et déployer les indicateurs « d'expérience patient » et recueillir leurs besoins concernant la prise en charge de leur diabète, sur l'ensemble du territoire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque personne atteinte de diabète participe à l'évaluation de sa prise en charge pour l'améliorer</li> </ul>

Propositions	Pourquoi cette proposition ?	Quelles sont les principales actions ?	Quels impacts ?
<p><b>15.</b></p> <p><b>Donner les moyens à la démocratie sanitaire de s'exercer</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Malgré de nombreuses évolutions ces dernières années, la voix des patients n'est pas encore suffisamment entendue et reconnue.</li> <li>Les droits des usagers dans les décisions publiques de santé suscitent toujours de nombreuses interrogations : quels sont mes droits en tant que patient-usager du système ? Quelles informations suis-je en droit de demander et/ou recevoir de mon professionnel de santé ? Comment les citoyens – patients sont-ils associés aux politiques de santé ?</li> <li>Toutes ces questions relèvent d'un champ aujourd'hui mal connu des citoyens et pas assez reconnu des institutions publiques : la démocratie sanitaire.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Permettre aux bénévoles exerçant une activité salariée de bénéficier d'un congé dédommagé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les patients sont défendus, représentés et accompagnés par des associations agréées qui bénéficient des moyens humains et financiers suffisants.</li> </ul>

Conception et rédaction : **Gérard CHRIST**

Tous les textes et photos de ce numéro sont, sauf mentions contraires, de **Gérard CHRIST**

Les créations de pages, textes, photos et illustrations restent propriété privée de l'AFD Nord Lorraine de Thionville ainsi que de leurs contributeurs.

Toute reproduction ou utilisation, même partielle, est assujettie à une demande écrite.

Ce bulletin d'information est imprimé par nos soins.

Il est interdit de jeter ce document sur la voie publique.