

INTRODUCTION

Bonjour à toutes et à tous,

Un grand merci à vous d'être venus aussi nombreux à cette conférence que l'AFD 44 a souhaité organiser dans le cadre du centième anniversaire de la découverte de l'insuline, à proximité de la JMD qui a lieu le 14 novembre. Je ne peux évidemment pas manquer de vous parler également d'une autre manifestation organisée avec le CH samedi prochain, le 27 novembre à St Nazaire, salle des fêtes de Heinlex, à savoir un forum sur le thème 100 ans d'insuline et maintenant ?

Cette conférence n'aurait pas pu avoir lieu sans le CHU de Nantes, Institut du thorax représenté brillamment par le Professeur Samy HADJAJ et le docteur Lucy CHAILLOUS que je remercie très chaleureusement pour leur implication dans la co-construction de ce programme et pour avoir accepté ce samedi après-midi avec nous malgré leur emploi du temps très chargé.

Le déroulé de cet après-midi en commun est le suivant : une première partie d'une heure trente avec trois exposés de 25 minutes chacun avec 5 minutes de réactions, un quart d'heure de pause pendant laquelle vous pourrez prendre un goûter léger, puis reprise pour une séance ouverte de questions réponses qui se terminera au plus tard à 17h00.

Enfin je me présente. Je suis Karim SAMJEE, patient DID 1, membre de l'AFD 44 et administrateur à la FFD. J'interviendrai personnellement sur le questionnaire suivant : quelle place pour le patient diabétique dans ces évolutions et quels accompagnements de l'AFD?

Avant de vous diffuser un bref film introductif de la Fédération Française des Diabétiques, je laisse bien évidemment la parole à nos

orateurs pour qu'ils puissent se présenter et vous donner le thème de leur intervention respective.

EXPOSE

Au-delà des innovations qui sont présentées et qui sont il faut en convenir des avancées majeures et remarquables, il convient de s'interroger sans aucun doute sur la place du patient diabétique dans cette évolution et quels accompagnements de l'AFD?

- Un écart entre les annonces d'actualité et la réalité de la disponibilité des traitements

A l'heure actuelle, la mise à disposition des ces dispositifs innovants reste limitée et réservée à des critères d'inclusion spécifiques. De fait, peu de patients peuvent actuellement en bénéficier et leur prise en charge par l'assurance maladie en est à ses tout début. Qui plus est, le vocabulaire utilisé pour parler de ces dispositifs est inexact car l'expression pancréas artificiel ne correspond pas à la réalité. D'une part, le dispositif n'est pas implanté et est bien visible, d'autre part, le souhait exprimé par le témoignage de la vidéo « l'insuline ce serait chouette si elle pouvait s'autoréguler » ne peut pas encore être exaucé. En effet, dans le traitement du diabète au quotidien, c'est bien le patient lui-même qui est son « propre soignant et qui doit prendre un nombre de décisions conséquent pour se traiter, phénomène qui correspond à ce qui est communément appeler la charge mentale. S'il est vrai que les nouveaux dispositifs à venir permettent de baisser cette charge mentale, il n'en demeure pas moins vrai que le patient doit rester actif dans la gestion de sa maladie et doit maîtriser le matériel qui ne remplace en aucun cas le fonctionnement complexe et complet du pancréas.

- Un corps médical de moins en moins nombreux et donc de plus en plus surchargé

Peut-on estimer que c'est une consolation ou pas, mais il est incontestable que la présence médicale est de plus en plus faible pour les patients, toute spécialité confondue. En Pays de la Loire, si la prévalence du diabète (fréquence au sein de la population) est moindre en raison du contexte socio-économique favorable, il n'en demeure pas moins que deux catégories de complications liées au diabète sont au moins équivalentes à la moyenne nationale et que l'ensemble des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge du diabète, podologues exceptés, sont en nombre insuffisants par rapport à la moyenne nationale. Pour ceux qui écoutent France-Inter, je rappelle l'émission du téléphone sonne du mardi 16 novembre 2021 clairement intitulée SOS hôpitaux en détresse. Il en résulte donc une vraie difficulté d'accès pour le patient confronté à une maladie chronique dont les problèmes sont nombreux. Cet état de fait conjugué aux différents accès de plus en plus dématérialisés (visioconférence, portail internet, applications mobiles) tend à éloigner une population de moins de 30 ans dont le taux de de pauvreté en Pays de la Loire est supérieur à la moyenne nationale ainsi que la population âgée qui représente 1/5^{ème} de la population. La nouvelle terminologie adoptée de patient acteur de sa santé, patient autonome voire du concept de « Do-it yourself » (faites le vous-même) renvoie à cet état de fait.

- Quel accompagnement de l'AFD ?

L'AFD a une pour vocation une triple mission :

1. Accompagner

Notre association propose à tous ceux qui le souhaitent : des conférences et des ateliers pour apporter aux personnes atteintes de diabète et leurs proches des connaissances afin de

mieux gérer la maladie au quotidien, des conseils, de l'écoute, lors de nos permanences,

Il convient de rappeler notamment deux types d'accompagnement qui répondent à un cadre bien précis :

- a. Elan Solidaire : rencontre et soutien pour mieux vivre avec son diabète

Elan Solidaire s'inscrit dans le cadre des actions d'accompagnement par les pairs développées par la Fédération Française des Diabétiques. Initié en 2009, ce programme propose un accompagnement spécifique pour les personnes atteintes de diabète et leurs proches. En groupe ou en individuel, ces rencontres, animées par des bénévoles Patients Experts, permettent aux participants de trouver écoute et réconfort. L'accès y est libre et gratuit.

Elan Solidaire, c'est donc un programme d'accompagnement de personnes diabétiques qui propose des rencontres individuelles ou collectives animées par des Bénévoles Patients Experts ayant dû suivre une formation très conséquente.

- b. L'Éducation Thérapeutique du Patient

L'éducation thérapeutique du patient « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient.

Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de

les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » définition du rapport OMS Europe, 1996

Les programmes d'éducation thérapeutique sont construits par des professionnels de santé, qu'ils exercent dans un établissement de santé ou en ville, avec la collaboration de patients partenaires ou d'associations de malades.

Pour trouver un programme qui correspond à la maladie dont on souffre, il faut se renseigner notamment auprès des hôpitaux ou sur internet sur des sites dédiés, comme https://www.educationtherapeutique-pdl.fr/_front/Pages/page.php.

2. Défendre

Les bénévoles sont à votre écoute et peuvent vous diriger vers le service juridique et social de la Fédération. Pour en savoir plus sur le service vous pouvez contactez l'association par mail afd-44@orange.fr ou par téléphone au 01 40 09 24 25 (permanence téléphonique le mardi de 8h à 12h30 et le jeudi de 13h30 à 18h).

3. Informer et prévenir

Des actions de sensibilisation sont organisées toute l'année dans les hôpitaux, les lieux publics, les écoles, les petites et grandes entreprises, etc. Ces actions sont adaptées à tous les âges et à tous les publics et sont menées à partir de quizz et d'autres animations ludiques.