



**Fédération Française
des Diabétiques**

Des patients solidaires contre le diabète

LES ÉTATS GÉNÉRAUX
du Diabète
et des Diabétiques

**1 AN POUR ÉVALUER
ET AGIR ENSEMBLE**

Venez participer
dès le **14 novembre 2017**

egdiabete.fr

Auditions publiques
Atelier citoyen
Semaine nationale de prévention
Enquête patients
Ateliers contributifs
Forum
Réunions publiques

Ministère de la Santé
Assurance Maladie
Santé publique France
Fédération Française des Diabétiques

Journée mondiale du diabète // 14 novembre 2017

Dossier de presse - 7 novembre 2017

Sommaire

1. Les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques : enjeux et objectifs	3
2. La gouvernance	4
3. Les dispositifs	6
4. Les engagements de la Fédération Française des Diabétiques.....	8
5. Le calendrier	8
6. La plateforme participative	9
7. A propos de la Fédération Française des Diabétiques	10
8. Le diabète en France : chiffres clés	11
9. Contact médias	12

1. Les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques : enjeux et objectifs

Plus de 4 millions de personnes sont atteintes de diabète dont 700 000 l'ignorent. Par le nombre de personnes que cela représente, par la progression constante et rapide de cette pathologie (+2,9 % par an entre 2012 et 2014), mais aussi par la gravité de ses complications, le diabète est un enjeu de santé publique capital pour les autorités concernées. « **Aujourd'hui, le diabète se porte bien... les diabétiques beaucoup moins !** » Plus que jamais, une mobilisation générale des acteurs en faveur d'une prise en charge globale de la prévention à l'accompagnement en passant par l'éducation thérapeutique dans un parcours de soins coordonné, est indispensable.

Avec **un coût de 19 milliards d'euros** pour l'Assurance Maladie, la prise en charge du diabète et des personnes atteintes représentent également un enjeu économique. L'accès aux innovations thérapeutiques, technologiques et organisationnelles doit permettre la préservation de notre système de solidarité et de répartition.

Enfin, être diabétique, c'est **vivre au quotidien avec les contraintes de la maladie et ses répercussions** dans toutes les situations de la vie sociale, personnelle ou professionnelle. Aujourd'hui, **certain métiers demeurent encore inaccessibles** aux personnes diabétiques alors que les progrès médicaux et techniques les rendent désormais aptes à la plupart des emplois.

Des mesures s'imposent afin d'améliorer la qualité de vie des patients diabétiques et permettre une prise en charge plus efficiente. Cela représente un enjeu pour préserver notre système de solidarité et de répartition.

Face à ce constat, la Fédération Française des Diabétiques - qui fêtera ses 80 ans en 2018 – organise, durant 1 an, les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques.

Les objectifs des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques

- Positionner le diabète comme un enjeu sociétal afin de faire évoluer notre système de soins et la qualité de vie des patients diabétiques
- Sensibiliser les **citoyens** pour qu'ils deviennent acteurs de leur santé
- Mobiliser l'ensemble des acteurs concernés durant un an

La démarche

Une volonté de co-construire une vision partagée de tous sur le diabète et proposer des axes de réflexion et d'action pour faire évoluer la prise en charge du diabète et la qualité de vie des personnes diabétiques en consultant l'ensemble des acteurs concernés à tous les niveaux de la société :

- A l'échelle du patient / citoyen dans son propre parcours de vie
- l'échelle locale et régionale pour les opérateurs responsables de l'organisation de la prise en charge et de l'accompagnement
- A l'échelle nationale pour les autorités chargées d'assurer la régulation du système de santé

2. La gouvernance

Sous l'autorité du Conseil d'Administration de la Fédération, la gouvernance des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques est organisée autour d'un **comité stratégique** et d'un **comité de suivi**.

Le comité stratégique

Ses missions :

- > Exprimer des **avis et faire des propositions** sur le déroulement des Etats Généraux dans ces différentes phases > Apporter des **expertises supplémentaires** (professionnels de santé /institutions...) à la démarche EGDD

Sa composition :

> 3 professionnels de santé

- **Pierre Fontaine**, chef de service de diabétologie au CHU de Lille, 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)

> 2 représentants d'institutions

- **François Bourdillon**, Directeur général de Santé Publique France
- **François-Xavier Brouck**, Directeur des Assurés, CNAMTS/DGOS/DAS

> 2 ambassadeurs

- **Alizée Agier**, championne du monde de karaté
- **Jean-Paul Delevoye**, ancien Président des Maires de France, Ministre de la Fonction Publique, de la réforme de l'Etat et de l'aménagement du territoire, Médiateur de la République et Président du Conseil Economique, Social et Environnemental

> 4 personnalités qualifiées

- **Florence Dudouit**, personnalité du monde économique
- **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)
- **Jean-François Thébaut**, ancien membre du collège de la HAS

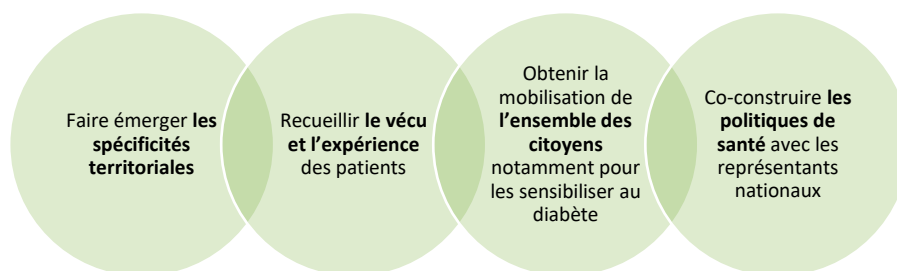
> 1 représentant de la Fédération Française des Diabétiques

- **Gérard Raymond**, Président

3. Les dispositifs

Les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques reposent sur **une méthodologie** ambitieuse permettant de réaliser une évaluation de la prise en charge des patients diabétique et de leur qualité de vie.

Elle a été établie autour de 4 grands objectifs, eux même déclinés en dispositifs opérationnels



Objectif : Faire émerger les spécificités territoriales en organisant

>> Des réunions publiques

La Fédération Française des Diabétiques mènera une démarche participative du type « réunions publiques » en associant les parties prenantes à un processus consultatif à **l'échelle locale, régionale et nationale**.

Elles devront répondre à un certain nombre de critères parmi lesquels :

- la **participation de tous les acteurs de santé** (professionnels de santé, institutions) y compris les citoyens-usagers du système de santé
- le **recueil de la parole**, des besoins et des attentes des personnes diabétiques, de leurs proches et des différentes parties prenantes, en vue de la co-construction des politiques publiques
- la **nécessité de restituer la parole recueillie**

>> La cartographie de l'offre de soins

Dans le cadre des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques, la Fédération Française des Diabétiques souhaite réaliser une cartographie qui répond à une nécessité, **fournir un état des lieux** et une information complète aux patients sur l'offre de soins spécialisée dans le diabète.

Loin d'être une simple carte de répartition des professionnels de santé, la cartographie de l'offre de soins s'appuiera sur des données enrichies par les patients (exemples : accessibilité des cabinets aux personnes à mobilité réduite, spécialité d'un diabétologue dans le suivi du diabète gestationnel, disponibilité d'un rétinographe, etc....) Cet outil incrémenté en temps réel par les patients répond à une véritable demande de leur part.

Objectif : Recueillir le vécu et l'expérience des patients avec :

>> Les enquêtes auprès des patients et de leur entourage

La Fédération Française des Diabétiques mènera des enquêtes afin **d'obtenir des données chiffrées et qualitatives concernant les difficultés et les attentes des personnes diabétiques**. Le dispositif « Enquête patient » sur 3 niveaux :

- Une **revue littéraire** à partir des différentes études du Diabète LAB*
- Un **premier questionnaire** d'opinion
- Un **second questionnaire** d'opinion construit au terme de l'état des lieux global pour :
 - affiner certaines problématiques ayant émergé
 - aller plus loin sur certaines problématiques trop peu traitées

**Pour que le patient devienne acteur de l'innovation et de sa maladie, la Fédération a créé en 2015 le Diabète LAB. C'est un living lab exclusivement dédié au diabète : il fonde ainsi ses travaux sur la co-évaluation et co-construction des produits et services en donnant une place centrale aux patients et en impliquant l'ensemble des autres acteurs concernés.*

Objectif : obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens avec :

>> L'atelier-citoyen

La Fédération souhaite réaliser un atelier-citoyen. L'objectif de ce dispositif consultatif est de permettre à un petit groupe de citoyens, patient diabétique ou non, présentant une diversité géographique et socio-professionnelle d'exprimer leur point de vue sur une question précise. Ce débat doit avoir lieu après qu'ils aient préalablement reçu une information reflétant la diversité des positions sur le sujet.

>> La semaine nationale de prévention du diabète

Depuis 2012, la Fédération Française des Diabétiques organise la semaine nationale de prévention du diabète (1^{ère} semaine de juin).

Les 5 objectifs de cette campagne de sensibilisation :

- Augmenter la connaissance du diabète partout en France,
- Sensibiliser les personnes à risque de diabète avec un test simple, rapide, et reconnu,
- Encourager les comportements préventifs de chacun,
- Positionner la Fédération Française des Diabétiques comme un acteur leader de cette semaine de prévention,
- Mobiliser tous les acteurs de la santé concernés.

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

>> Les auditions publiques

La Fédération réalisera des auditions publiques afin d'établir un état des lieux des connaissances, des incertitudes et des débats d'experts, permettant de proposer par la suite aux décideurs des propositions en vue de l'amélioration de la prise en charge du diabète et de la qualité de vie des personnes diabétiques. Pour cela des rencontres seront organisées auprès des institutions publiques, des politiques, des institutions de professionnels de santé (ordres, syndicats, sociétés savantes), des associations, des partenaires privés, etc.

>> Le forum sur le diabète

Le forum sur le diabète piloté par la Fédération Française des Diabétiques est un **outil de débats, de rencontres et de propositions innovantes** qui rassemblent acteurs privés et publics autour d'une thématique d'intérêt général : le diabète.

Le forum sur le diabète a pour objectif de **mobiliser les acteurs politiques, publics et privés** ; de créer entre eux une dynamique d'échanges constructifs et instructifs sur le diabète pour promouvoir des solutions innovantes afin d'enrayer cette épidémie.

Le forum sur le diabète veut apporter des **réponses à l'évolution de notre système de santé** tout en améliorant la qualité de vie des usagers. Dans le cadre des Etats Généraux, le forum sur le diabète devrait se réunir 3 fois.

4. Les engagements de la Fédération Française des Diabétiques

La Fédération s'engage à :

- porter à la connaissance des tous les acteurs les résultats de cette concertation
- élaborer puis porter auprès des plus hautes instances de décision des propositions visant à améliorer l'efficacité de notre système de santé (meilleure prise en charge du diabète et amélioration de la qualité de vie des personnes diabétiques)

5. Le calendrier

>> Novembre 2017 à juillet 2018

Évaluer la prise en charge du diabète et des personnes diabétiques

>> Juillet à novembre 2018

Élaborer des propositions concrètes et réalistes

>> Dès novembre 2018

Agir auprès des décideurs pour co-construire avec eux la santé de demain

6. La plateforme participative



La plateforme participative permettra à toutes les parties prenantes des Etats Généraux - patients, citoyens, professionnels de santé, responsables politiques, institutionnels, industriels - de s'exprimer en ligne sur les **10 thématiques** proposées :

- Comment lutter contre les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques ?
- 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 ?
- Pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ?
- Pourquoi y-a-t-il toujours plus de diabétiques en France ?
- 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 ?

Comment lutter contre les discriminations à l'école et favoriser l'intégration des enfants diabétiques ?

A chaque thématique correspond **un problème identifié** comme étant important dans la prise en charge du diabète ou dans la vie quotidienne des personnes diabétiques.

A ces problèmes existent **des causes et des solutions** : c'est pour nourrir ces réflexions et partager leurs idées que tous les acteurs sont invités à contribuer sur la plateforme.

La plateforme sera la « **porte d'entrée** » **des Etats Généraux**, car c'est aussi ici que sera publié le questionnaire patients, le calendrier des réunions régionales, des actus, des vidéos.

Sur egdiabete.fr, les **résultats des différents dispositifs** seront également mis en ligne.

La plateforme vivra au rythme des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques pendant une année complète ! www.egdiabete.fr

7. A propos de la Fédération Française des Diabétiques

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 les 4 millions de patients diabétiques.

Créée en 1938, la Fédération Française des Diabétiques est **reconnue d'utilité publique en 1976**, et **agréée depuis 2007 par le Ministère de la Santé**. Dès 2003, la Fédération s'engage dans la démocratie sanitaire en étant co-fondateur du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) et en écrivant son manifeste « AFD, acteur de santé ».

Pleinement engagés dans la gouvernance de la santé, nous sommes un interlocuteur référent dans les décisions de santé publique. Membre fondateur de France Assos Santé, nous apportons notre contribution au développement de la démocratie sanitaire.

La Fédération est totalement indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée et de toute corporation professionnelle. Forte de cette indépendance, la Fédération bénéficie d'une légitimité reconnue auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des industriels.

Entraide, solidarité et engagement sont les 3 valeurs sur lesquelles reposent ses 4 missions

- **Défendre et protéger les droits** des personnes atteintes de diabète
- **Accompagner** les personnes diabétiques
- **Informé et prévenir** le plus grand nombre sur la maladie
- **Soutenir la recherche et l'innovation** en diabétologie

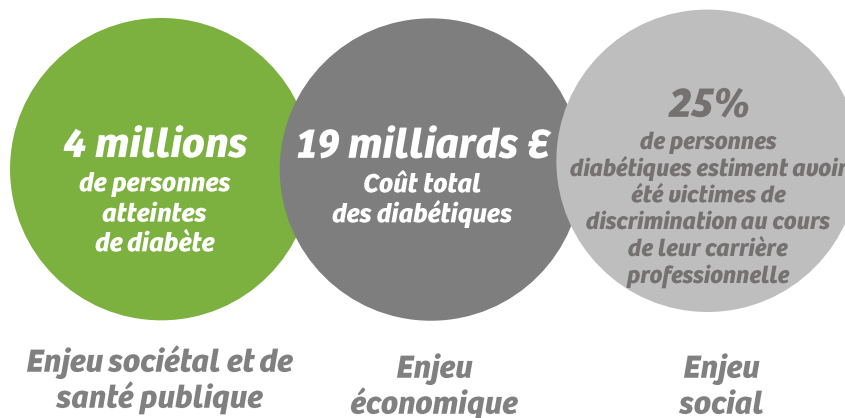
La Fédération en quelques chiffres :

- près de 90 associations fédérées sur tout le territoire
- 1 500 bénévoles permanents
- 19 salariés au Siège
- 20 000 personnes accompagnées chaque année
- 600 actions de sensibilisation par an
- 300 conférences par an
- 260 000 visiteurs par mois en moyenne sur le site internet

Site institutionnel : <https://www.federationdesdiabetiques.org/>

8. Le diabète en France : les chiffres clés

Le diabète, des enjeux multiples :



> **4 millions** de personnes sont atteintes de diabète :

5,4 % de la population est traitée pharmacologiquement pour un diabète soit près de **3,7 millions de personnes**¹

500 000 à 800 000 diabétiques **s'ignorent**



> Une progression rapide :

+ 2,8 % par an entre 2014 et 2015



> **Les diabétiques représentent 15% des dépenses de l'Assurance Maladie en 2012** soit 19 milliards d'euros.

¹ Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018*, consulté en ligne : https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2018.pdf

9. Contacts Médias

Isabelle CLOSET / Diane-Morgane RABUAT - Agence PRPA

isabelle.closet@prpa.fr - diane-morgane.rabuat@prpa.fr

06 28 01 19 76 - 06 28 79 00 61