

# Synthèse cartographique des États Généraux du Diabète et des Diabétiques

## Table des matières

Rappel sur la structure de la consultation .....	2
Rappel sur la méthodologie de la synthèse.....	2
Chiffres clés de la consultation .....	3
Comment les professionnels de santé pourraient-ils être évalués ?.....	4
Comment favoriser le déploiement de l'innovation en France ? .....	13
Comment améliorer la qualité de la prise en charge tout en respectant notre système de solidarité et de répartition ?.....	25
Pourquoi est-il si difficile d'obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé ? .....	34
Comment limiter et prévenir les complications liées au diabète en France ? .....	43
Comment réussir l'accueil des enfants et adolescents diabétiques dans les écoles et les structures périscolaires ? .....	59
Comment lutter contre les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques ? .....	67
Pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ? .....	75
Pourquoi y-a-t-il toujours plus de diabétiques en France ?.....	82

## Rappel sur la structure de la consultation

La consultation publique portée par la Fédération Française des Diabétiques était structurée en 3 grandes sections :

- Le problème constaté par la Fédération ;
- Les causes à l'origine de ce problème ;
- Les solutions pour résoudre le problème.

A son tour, chaque citoyen pouvait contribuer à la consultation de 4 manières différentes :

- voter sur les propositions initiales ou sur les propositions et arguments formulés par les autres contributeurs ;
- argumenter sur les propositions initiales ou sur les nouvelles propositions ;
- proposer de nouvelles propositions ;
- référencer des sources d'informations supplémentaires.

## Rappel sur la méthodologie de la synthèse

La synthèse est une étape majeure de la consultation qui répond à deux enjeux :

- Fournir un document lisible qui donne un aperçu fidèle de la diversité des points de vue exprimés lors de la consultation ;
- Garantir aux participants que leurs contributions ont été lues et traitées.

La synthèse que nous produisons chez Cap Collectif est une cartographie qui restitue de manière exhaustive l'ensemble des contributions, indépendamment des votes recueillis sur la plateforme. Pour parvenir à cette cartographie :

- Les contributions ne sont pas modifiées mais regroupées au sein d'un dossier avec d'autres contributions dont le fond du propos est similaire. Le titre du regroupement synthétise son contenu ;

- Les contributions sont requalifiées et déplacées dans d'autres sections lorsqu'elles avaient été déposées au mauvais endroit. À titre d'exemple, des arguments "contre" ont été déposés dans la colonne "pour" ;
- Des arguments qui ne sont ni "pour" ni "contre", mais expriment un avis critique sont pris en compte et classés comme des "points de vigilance".

La totalité des contributions est lue et intégrée, à l'exception des contributions hors sujet, modérées ou incompréhensibles. En aucun cas il ne s'agit d'une analyse sur le fond, en opportunité ou pertinence, de ce que les participants auront dit.

Comme tout travail "humain" qui peut nécessiter parfois une interprétation de ce que d'autres "humains" ont pu exprimer, cette synthèse peut être critiquée. Les données brutes sont et resteront accessibles à toute personne qui souhaite se faire elle-même une opinion de ce que les participants ont exprimé.

## Chiffres clés de la consultation

- 874 participants uniques
- 1185 contributions
- 64 propositions initiales
- 30 sources initiales
- 196 nouvelles propositions
- 891 arguments
- 4 nouvelles sources
- 12505 votes

## Synthèse cartographique

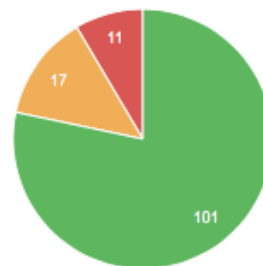
### Comment les professionnels de santé pourraient-ils être évalués ?

#### Chiffres clés :

- 218 participants
- 151 contributions (13% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 5 propositions initiales
  - 11 nouvelles propositions
  - 134 arguments
  - 1 sources
- 1158 votes (9% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

#### Section 1 : Le problème initial

Le professionnel de santé n'est pas évalué



Arguments POUR

Arguments CONTRE

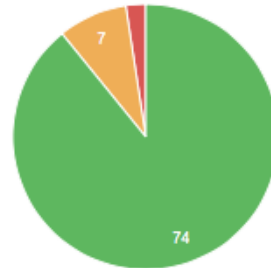
Peu de médecins généralistes suivent des formations pour la prise en charge des personnes diabétiques alors que cette pathologie (et sa prise en charge) évolue	Cette évaluation peut être vécue de manière négative : la compétence évolue tout au long d'une carrière
Les professionnels de santé doivent prendre en compte la particularité de chaque diabétique	Les professionnels sont déjà évalués en permanence
Les professions de santé sont les seules professions à ne pas être évaluées	L'évaluation ne peut pas être fiable puisque l'avis des patients sur leurs médecins reste subjectif
Des "patients-experts" pourraient être désignés afin de faire connaître aux professionnels de santé les contraintes rencontrées par les patients	En évaluant les professionnels, le risque est de voir les professionnels évaluer à leur tour les patients
L'évaluation de ces professionnels de santé permettrait d'harmoniser les recommandations transmises aux patients	
L'éducation thérapeutique doit être développée	
L'évaluation permet de renforcer la confiance des patients dans leurs professionnels de santé	
La Fédération pourrait dresser une liste des médecins qui répondent aux besoins des patients diabétiques : l'objectif n'est pas de culpabiliser mais d'observer les pratiques	
Les évaluations des professionnels de santé sont surtout nécessaires dans le domaine libéral où aucun recours n'est possible	
Les médecins ont tendance à se sentir au dessus des patients	

Les médecins subissent trop souvent le lobbying des laboratoires	
Dans les établissements publics de soins, les équipes ont une obligation de formation professionnelle continue qui devrait être rendue publique	
Les établissements de santé permettent une évaluation des hospitalisations : cela pourrait également être appliqué pour les consultations	
<b>Points de vigilance</b>	
Cette évaluation doit être réalisée selon des critères prédéfinis	
Les consultations chez le diabétologue devraient durer au minimum 30 minutes	
Il n'existe pas suffisamment de diabétologues pour prendre en charge les personnes diabétiques dans des délais raisonnables	

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

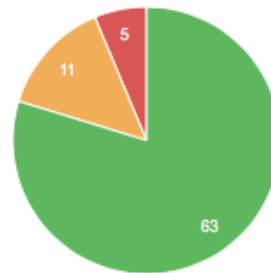
#### Des conditions qui ne favorisent pas l'évaluation



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Certains dispositifs de contrôle ne sont pas suivis puisque les consultations sont trop courtes (ex : contrôle du poids)	L'état de santé des personnes diabétiques dépend de pleins de paramètres, pas seulement liés au diabétologue
La mise en place du paiement à l'acte est aussi responsable de cette dégradation de la prise en charge	
Les consultations paramédicales doivent être valorisées	
Un questionnaire ciblé sur l'état et le ressenti du patient avant la consultation devrait lui être soumis	
Il faudrait pouvoir généraliser le programme "asalée" qui prévoit la consultation d'une infirmière spécialisée avant d'être reçu par le diabétologue	

Points de vigilance
Un patient ne peut pas évaluer un professionnel
La mise en place de cette évaluation doit s'accompagner d'une évolution des moeurs pour reconnaître le droit à l'erreur
Il n'existe aucun moyen formalisé pour évaluer les soignants : un groupe de travail est nécessaire pour mener une réflexion sur un tel processus d'évaluation

### L'évaluation perçue comme une sanction



Arguments POUR	Arguments CONTRE
La plupart des outils et procédures d'évaluation existent déjà	Tout professionnel doit pouvoir se remettre en question pour mieux répondre aux attentes de la patientèle
	L'objectif de l'évaluation est pourtant l'amélioration de la qualité des soins et la progression des professionnels
	L'évaluation est une illustration de la conduite au changement demandé aux professionnels de santé



	Des actions correctrices peuvent être envisagées post-évaluation
	La collaboration entre le patient et le médecin doit évoluer : le patient n'est plus ignorant

<b>Points de vigilance</b>
Certains professionnels refusent de faire participer les patients au diagnostic
Avant de réaliser cette évaluation, il est important de montrer la confiance portée à l'équipe médicale
Il faut être vigilant sur l'après-évaluation : parfois le problème se pose principalement en raison du fait qu'il n'y ait aucune alternative à la prise en charge par un médecin donné
L'évaluation ne doit pas être imposée mais doit être individualisée pour améliorer les pratiques
La démarche d'évaluation doit être accompagnée d'une évolution des moeurs en valorisant le droit à l'erreur

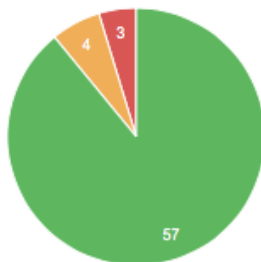
## 2. Nouvelle cause proposée par les internautes

- L'évaluation entraîne une démotivation des professionnels de santé

## Section 3 : Les solutions

### 1. Les solutions initiales de la Fédération

Evaluer les pratiques médicales individuelles et collectives en co-construisant les critères d'évaluation

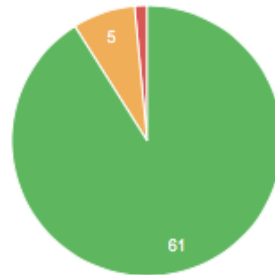


Arguments POUR	Arguments CONTRE
Un QCM à remplir par le patient et le médecin devrait être intégré à la feuille de soin	Les évaluations ne changeront pas les pratiques : il faut un changement radical de mentalité
Il est important que les patients soient acteurs de leur santé	Les professionnels de santé n'ont pas d'obligation de résultats mais une obligation de moyens
Les critères d'évaluation doivent être fiables et validés par des instances médicales professionnelles	Il existe déjà des dispositifs d'intégration des usagers dans les dispositifs d'évaluation mais les usagers ne s'en saisissent pas
En tant que patient, il est important d'avoir l'avis des autres patients sur "l'aspect humain" des praticiens	L'évaluation est un dispositif qui peut devenir discriminatoire
Permettre aux équipes médicales de s'auto-évaluer sur un territoire donné et une fréquence donnée	Le faible nombre de médecins n'est pas en faveur de la mise en place d'évaluations
	Les patients ne sont pas suffisamment armés pour juger des

	critères d'évaluation objectifs
--	---------------------------------

<b>Points de vigilance</b>
Il faut que les méthodes d'évaluation soient simples afin de ne pas faire perdre de temps ni au patient, ni au praticien

**Partager les résultats de l'évaluation pour un système de santé plus performant**



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Des logiciels de prescription proposent des aides à la décision élaborés grâce à des algorithmes pour les médecins	Les évaluations et encadrements sont des freins à l'attrait de la profession pour les jeunes

<b>Points de vigilance</b>
Il faut trouver un moyen d'évaluer sans engendrer de réactions négatives

Il ne faudrait pas que les professionnels passent plus de temps à se justifier qu'à exercer leur métier

L'évaluation des établissements ne doit pas entraîner une compétition malsaine au sein des institutions

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes

- Etablir une carte nationale des spécialistes évalués par la Caisse de sécurité sociale ou un autre organisme
- Faire évaluer les professionnels de santé par des psychologues spécialisés dans l'évaluation
- Organiser une fois par an des rencontres interprofessionnelles pour les professionnels de santé concernés par le diabète
- Mettre en place une grille d'évaluation nationale sur le diabète
- Mettre en place un site internet permettant aux patients de pouvoir donner leurs avis sur les médecins et spécialistes
- Renforcer l'évaluation des patients par des formations continues tout au long de la carrière des médecins
- Mieux informer les professionnels de santé sur l'existence de la FFDB
- Renforcer la présence des associations de diabétiques dans les Commissions des usagers (CDU)

## Synthèse cartographique

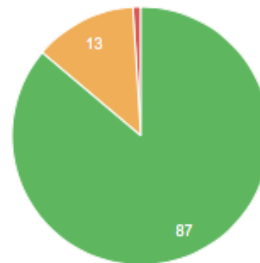
### Comment favoriser le déploiement de l'innovation en France ?

#### Chiffres clés :

- 198 participants
- 120 contributions (10% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 10 propositions initiales
  - 19 nouvelles propositions
  - 86 arguments
  - 5 sources
- 1464 votes (11,7% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

#### Section 1 : Le problème initial

Une innovation encore trop souvent inadaptée aux besoins des acteurs concernés



Arguments POUR

Arguments CONTRE

Les usagers ne sont pas consultés sur ces innovations	Les directions de recherche des laboratoires avancent dans le bon sens
Il y a un manque de communication envers les patients sur les innovations disponibles	
Les acteurs de l'innovation sont insuffisamment coordonnés alors que la prise en charge du patient doit être globale	
Le DIABLAB permet aux innovations d'être adaptées aux besoins des diabétiques	
Les innovations sont développées sur les aspects "confort" sans offrir de véritables solutions thérapeutiques	

Points de vigilance
La prévention est encore trop faible
Les dangers à moyen et long terme des objets connectés ne sont pas suffisamment connus
La médecine soigne mais ne guérit plus
La médecine numérique n'est pas une fin en soi
L'innovation avance mais les moyens de la mettre en oeuvre ne suivent pas (ex : professionnels non formés, zones blanches sans accès à internet...)

Il ne faut pas se méfier des usages faits sur nos données personnelles tant que ces innovations peuvent être bénéfiques en termes de qualité de traitement et de qualité de vie

Les nouveaux dispositifs innovants sont aujourd'hui très coûteux

Les contrôles sont aujourd'hui très nombreux en France pour valider des pompes ou médicaments, ce qui entraîne un retard par rapport aux autres pays étrangers

Le contact fabricant-patient n'est pas autorisé

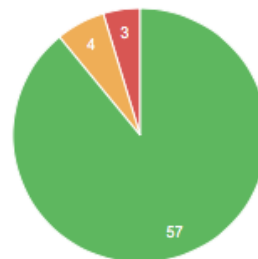
Lors de l'arrivée d'un nouveau produit sur le marché, il est souvent difficile de le faire prendre en charge par la CPAM

L'innovation entraîne également des problèmes de disponibilité de certains produits pour les patients : cette non-disponibilité entraîne alors des modifications du suivi du diabète

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

L'innovation ne répond pas toujours aux besoins des patients



### Arguments POUR

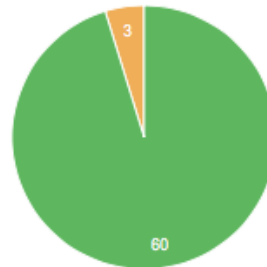
Le marché ne doit pas être monopolistique : si un seul laboratoire est présent sur le marché, alors la qualité n'est pas tirée vers le haut

Aucune information ni formation ne sont données aux patients sur l'usage de ces innovations

### Points de vigilance

Les nouveaux services ne sont pas toujours pensés et développés par des experts

### Des réticences à modifier l'organisation des soins



### Arguments POUR

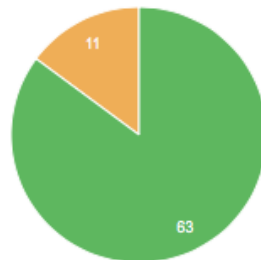
Les pratiques entre les médecins diffèrent

Chaque innovation thérapeutique a pour conséquence des modifications organisationnelles



Points de vigilance
Il n'y a pas suffisamment d'infirmières formées en diabétologie
Malgré les réticences, le changement peut être positif
Les réticences ne proviennent pas seulement des professionnels de santé mais aussi des patients
Il n'existe aujourd'hui aucune reconnaissance des efforts de changement

### Des acteurs encore trop corporatistes



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Face à la pénurie de médecins, les patients experts pourraient prendre le relais dans certains cas	Chaque professionnel de santé possède sa propre compétence, il n'est pas possible de les substituer
Les tâches de soins sont trop cloisonnées, les parcours de soins devraient être mieux organisés	
Pour briser le corporatisme, les formations médicales et paramédicales doivent inclure des unités d'enseignements	

communes	
----------	--

<b>Points de vigilance</b>
Les médecins ont à coeur de mener une véritable prévention
Ce n'est pas le rôle des patients de réaliser les soins même si ceux-ci peuvent orienter les médecins grâce à leurs expériences

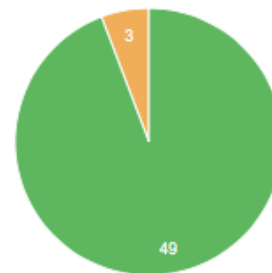
## 2. Nouvelles causes proposées par les internautes

- Certains produits font face à une forte pénurie en raison d'une course effrénée à l'innovation (exemple : capteurs)
- Les appareils utilisés au quotidien ne communiquent pas suffisamment entre eux (exemples : glucomètre connecté, pompe)
- La France souffre d'une lenteur dans la délivrance d'autorisations aux innovations
- La non-anticipation de l'impact de la commercialisation d'une innovation entraîne des pénuries (exemple : free style libre)
- Les laboratoires exercent un lobbying important sur les pouvoirs publics
- Les modèles de financement des innovations sont inadaptés et n'incitent pas à la coordination des acteurs

## Section 3 : Les solutions

### 1. Les solutions initiales de la Fédération

Former les professionnels de santé aux opportunités du numérique dans le suivi et l'accompagnement des patients diabétiques



#### Arguments POUR

L'usage du numérique dans le suivi des traitements permet au patient d'obtenir des informations plus rapides

Les formations proposées par les laboratoires ne s'adaptent pas aux compétences des personnels de santé

Il est essentiel que les professionnels de santé s'approprient les nouveaux outils du numérique afin que les patients s'en emparent à leur tour

#### Points de vigilance

Ces formations doivent être délivrées de manière uniforme sur le territoire et non au bon vouloir des laboratoires

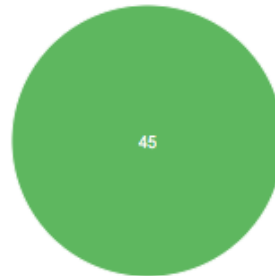
En plus des formations, tous les praticiens devraient utiliser des logiciels compatibles

L'accès au numérique doit également être développé pour les personnes en précarité

Le numérique est un outil et non une solution répondant au défaut de suivi et d'accompagnement

Un protocole écrit par un médecin est nécessaire pour autoriser les prestataires d'une modification des débits

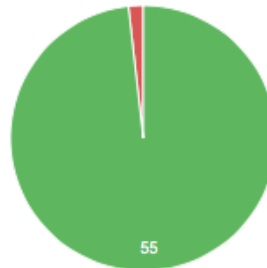
### Mettre en place des conditions nécessaires pour développer l'innovation organisationnelle



#### Points de vigilance

Pour les patients qui disposent d'un emploi, il faut prévoir un aménagement du temps

**Co-construire les innovations avec les associations de patients agréées**

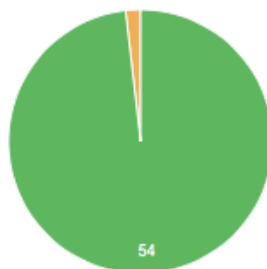


**Arguments POUR**

Certains outils proposés sont incomplets (capteurs non connectés aux smartphones)

Tous les patients doivent pouvoir participer à cette co-construction, pas seulement les patients connus ou reconnus

**Expérimenter le blue button à la française : donner aux patients le contrôle de la gestion de leurs données médicales**



**Arguments POUR**

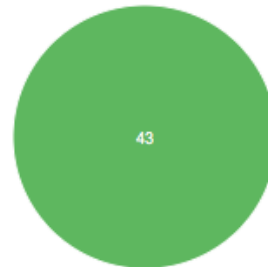
La mise en place de ce blue button serait un gain de temps et de sécurité pour les professionnels et les patients

**Arguments CONTRE**

Les échecs du dossier médical partagé remettent en cause l'utilité d'un tel dispositif

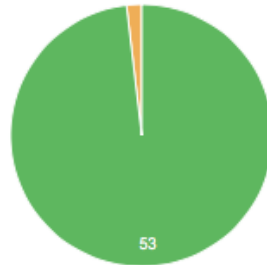
Il est essentiel que les patients puissent s'approprier leurs données afin de les comprendre	
Les professionnels de santé ne prennent pas le temps de lire les données des patients	
Les données doivent pouvoir s'échanger plus facilement afin de permettre aux patients de passer d'un appareil à l'autre	
Le stockage des données permet de prévenir des pathologies afin que chaque personne puisse connaître son passé génétique	

**Favoriser la conduite du changement dans le système de santé grâce aux associations de patients agréées**



*Aucun argument*

## Mesurer systématiquement l'impact des innovations mises en place pour les patients



### Arguments POUR

Ces évaluations ont un coût et devront permettre d'ouvrir un droit au remboursement

Certaines expérimentations au stade de projet pourront également être évaluées

Tout lancement d'un nouveau produit devrait s'accompagner d'une étude d'impact

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes

- Permettre à la CPAM d'évaluer et de sélectionner les innovations
- Organiser un évènement français ou européen permettant à une multitude d'acteurs de réfléchir à l'innovation dans le secteur du diabète
- Ouvrir les tests des innovations à un plus grand panel de patients en simplifiant les procédures
- Remettre l'innovation sous la responsabilité des pharmaciens d'officines
- Faire évoluer les traitements
- Accélérer le processus de mise en place des innovations

- Renforcer la collaboration avec les autres pays pour les recherches scientifiques
- Individualiser la prise en charge
- Fournir une liste de spécialistes (payants / non payants) aux personnes diabétiques
- Centraliser les données des diabétiques sur une unique plateforme
- Créer une montre connectée pour les diabétiques leur permettant de connaître leur taux de glycémie en temps réel
- Centraliser l'accès du matériel chez un prestataire unique (diabétologue ou pharmacie) afin de diminuer le nombre de points de surveillance
- Légiférer afin de contraindre les laboratoires de détenir un stock minimum de produits sous peine de sanctions



## Synthèse cartographique

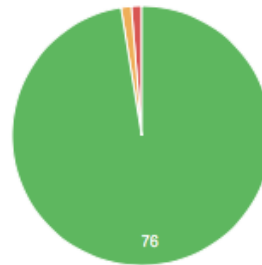
### Comment améliorer la qualité de la prise en charge tout en respectant notre système de solidarité et de répartition ?

#### Chiffres clés :

- 219 participants
- 139 contributions (11,7% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 6 propositions initiales
  - 23 nouvelles propositions
  - 104 arguments
  - 6 sources
- 1297 votes (10,3% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

## Section 1 : Le problème initial

### Progression régulière des coûts liés au diabète



Arguments POUR
La prévention contribuerait à diminuer les coûts
Le nombre de diabétiques augmente
Certaines prescriptions sont prises en charge à 100% alors qu'il s'agit seulement de prescriptions de confort
Le système n'est pas suffisamment efficient
Le patient doit se responsabiliser davantage dans l'observance de son traitement et le respect des règles qui lui sont communiquées
Le diabète touche davantage les personnes précaires et la précarité augmente en France
Il y a une augmentation de diabétiques de type 2 en lien avec l'augmentation de l'obésité et de la sédentarité
Les complications sont un coût important pour la sécurité sociale

Les personnes diabétiques doivent suivre de nombreux examens

### Points de vigilance

Les coûts ont augmenté mais la qualité de vie des diabétiques s'est améliorée (remboursement des pompes à insuline, du système d'autosurveillance)

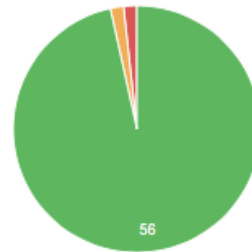
La durée de vie des diabétiques a augmenté

Les laboratoires doivent être davantage surveillés sur les coûts pratiqués sur leurs produits

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

Augmentation de la prévalence\* du diabète responsable de la croissance des coûts



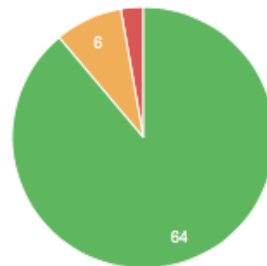
Arguments POUR

Arguments CONTRE

La prévention contre le diabète est donc essentielle	La croissance des coûts est surtout liée au développement d'innovations de "confort" très coûteuses
Un dépistage une fois par an devrait être obligatoire	
Les consultations chez les diététiciens devraient être remboursées	
Les complications de la maladie sont responsables du poids économique du diabète	
L'industrie agro-alimentaire devrait être davantage contrôlée	

<b>Points de vigilance</b>
Les diabétiques du type 2 devraient pouvoir porter un capteur car cette population est plus exposée à des complications

**Être malade, ça coûte cher : un poids économique pour les patients**

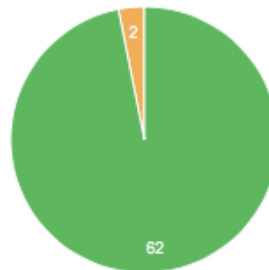


<b>Arguments POUR</b>	<b>Arguments CONTRE</b>
-----------------------	-------------------------

Certains professionnels de santé pratiquent des dépassements d'honoraires	Le coût de la maladie est valable pour de nombreuses pathologies de longue durée, pas seulement pour le diabète
Certains soins ne sont pas pris en charge (diététique, podologie...)	
Le forfait 1 euro devrait être supprimé pour les diabétiques afin de leur permettre de se soigner et d'éviter les complications	
Les visites à domicile devraient être limitées pour les patients qui peuvent se déplacer	
Certains produits sont inéligibles au remboursement (capteurs)	

<b>Points de vigilance</b>
La France bénéficie quand même d'un système de soins et de remboursements avantageux

**Les complications du diabète (amputations, cécité, AVC etc.) responsables de coûts importants**



Arguments POUR
En plus de représenter des coûts importants, les complications ont de graves conséquences pour les personnes atteintes
Les prestations de podologie devraient être remboursées
La prévention est essentielle pour anticiper les complications
Faire du diabète la grande cause nationale 2019 permettrait d'apporter des moyens financiers supplémentaires pour la prévention

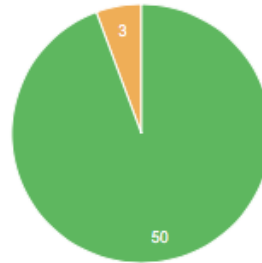
## 2. Nouvelles causes proposées par les internautes

- Le dépistage systématique lors des examens de santé (prise de sang annuelle)
- Des clubs sportifs non adaptés à la prise en charge des patients diabétiques

## Section 3 : Les solutions

### 1. Les solutions initiales de la Fédération

Intégrer une mesure d'impact sur la santé dans toutes les politiques publiques

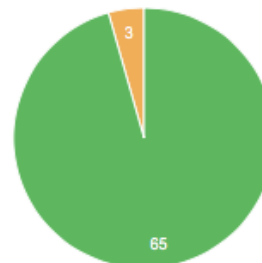


#### Arguments POUR

La transversalité est essentielle afin que notre système de santé soit plus efficient

Certains pays réalisent déjà des études d'impact, comme au Canada par exemple

Définir le parcours de santé des personnes diabétiques avec un financement adapté et les remboursements nécessaires



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Il est essentiel de clarifier toutes les mesures utiles de prévention	Le patient coûte cher lorsqu'il est atteint de complications
Les complications liées au diabète doivent être davantage expliquées	
Les cures thermales pourraient être remboursées	
Une consultation de podologie par an devrait être remboursée pour tout diabétique	
L'éducation thérapeutique doit être prise en charge	

Points de vigilance
Le parcours de soins et le financement des soins sont formalisés par la prise en charge ALD
Le problème se situe plutôt dans l'avance des frais chez la plupart des professionnels de santé qui refusent d'appliquer le tiers payant
Les mesures de prévention ne sont pas seulement pour les personnes diabétiques mais pour toute la population

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes



- Renforcer la distinction entre diabétiques du type 1 et diabétiques du type 2
- Renforcer la prise en charge des patients diabétiques pour les soins de podologie (prise en charge de 6 séances pour le grade 2)
- Former les spécialistes du diabète aux médecines naturelles
- Donner une reconnaissance élargie du droit de prescription aux pédicures-podologues
- Renforcer le dépistage et la prévention dans les populations connues à risque (antécédents familiaux, obésité...)
- Renforcer l'usage de la télémédecine pour éviter de trop nombreuses consultations chez le médecin généraliste ou le diabétologue
- Diminuer le prix des thérapeutiques
- Renforcer la coopération et les échanges entre médecins et pharmaciens pour optimiser la prise en charge pharmacothérapeutique des patients
- Simplifier les niveaux de remboursement
- Renforcer l'accès pour tous au service sophia
- Lutter contre la discrimination à l'égard des diabétiques
- Instaurer une taxe sucre sur les produits de l'industrie agro-alimentaire
- Impliquer davantage le patient dans son parcours de soins, en le rémunérant
- Lutter contre les mauvaises habitudes alimentaires (fast food...)
- Renforcer le rôle des employeurs dans l'accompagnement des travailleurs handicapés
- Former les professionnels de santé à toutes les prises en charge proposées sur leur territoire afin qu'ils puissent orienter les patients

## Synthèse cartographique

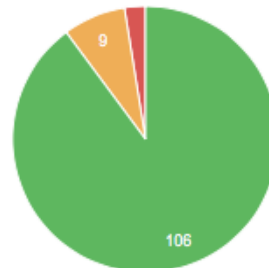
### Pourquoi est-il si difficile d'obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé ?

#### Chiffres clés :

- 210 participants
- 122 contributions (10% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 6 propositions initiales
  - 22 nouvelles propositions
  - 88 arguments
  - 6 sources
- 1326 votes (10,6% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

#### Section 1 : Le problème initial

Obtenir des rendez-vous peut s'apparenter à un véritable parcours du combattant pour les patients diabétiques



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Les délais sont très longs dans les hôpitaux	Les spécialistes se rendent toujours disponibles lorsque l'urgence est avérée
En dehors de rendez-vous prévus, il est compliqué de contacter son médecin	Les professionnels de santé se recommandent entre eux, ce qui limite les délais d'attente pour les patients
Dans certains territoires, les distances sont importantes entre le domicile du patient et le cabinet médical	
Certaines consultations aux urgences ne sont parfois pas nécessaires	
Certaines consultations ont besoin d'être régulières mais ne peuvent pas l'être en raison de la surcharge de certains spécialistes	
Un outil de suivi des patients diabétiques devrait être mis en place	
Pour les dépassements d'honoraires, l'Assurance Maladie devrait être plus sévère envers ceux qui les pratiquent	
Les déserts médicaux sont en grande partie responsables de ces délais d'attente	
Le nombre de diabétologues est insuffisant alors que cette pathologie devient de plus en plus répandue	
Face à cette longue attente, les patients sont livrés à eux-mêmes	

La diabétologie n'est pas une spécialité attractive financièrement	
La télémédecine pourrait être une alternative crédible	

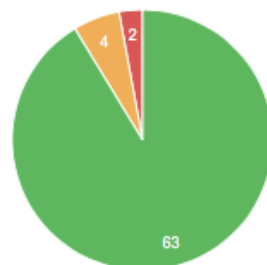
**Points de vigilance**

Entre 30 et 40% des rendez-vous pris ne sont pas respectés par les patients
Les ordonnances devraient être renouvelables sur 6 mois lorsqu'aucune complication n'est à déclarer

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

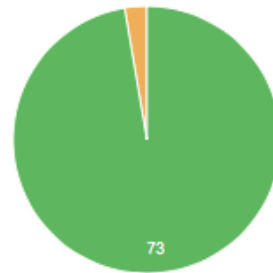
**Coordination insuffisante des acteurs**



<b>Arguments POUR</b>	<b>Arguments CONTRE</b>
-----------------------	-------------------------

Les patients sont pourtant les mieux placés pour savoir quels contrôles ils doivent réaliser	Des courriers sont nécessaires pour transmettre les informations au spécialiste au médecin traitant
Les médecins traitants sont parfois peu informés dans avancées d'une maladie et devraient suivre des formations	
Les médecins traitants préfèrent parfois garder la main sur le traitement de leurs patients sans les envoyer vers des spécialistes	
Une liaison informatique fiable devrait être instaurée entre les acteurs des différents secteurs médicaux	

### Répartition géographique inégale des professionnels de santé



Arguments POUR
Les patients doivent parfois parcourir de nombreux kilomètres avant d'accéder à un spécialiste
Tandis que les spécialistes libéraux sont rares, les spécialistes hospitaliers ont des délais d'attente importants pour les rendez-vous

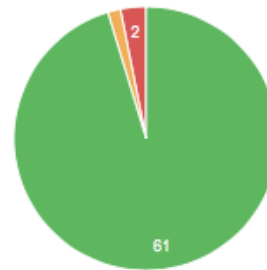
Les complémentaires santé devraient investir dans la construction de maisons de santé en milieu rural

Les complémentaires santé devraient subventionner les étudiants de médecine afin qu'ils s'engagent à s'installer en milieu rural

Les infirmières libérales devraient pouvoir exercer d'autres compétences

La rémunération des médecins devrait être modulée en fonction de l'offre territoriale

### Difficulté à trouver des spécialistes exerçant en secteur 1 près de chez eux



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Ce n'est pas normal qu'il y ait des dépassements d'honoraires pour des consultations de spécialistes qui sont identiques aux consultations de généralistes	Le site doctolib est une bonne alternative pour prendre rendez-vous chez son médecin : les secteurs d'activité des professionnels de santé y sont bien indiqués
L'information est insuffisante sur la prise en charge des patients	
La rémunération des diabétologues est insuffisante en secteur 1 : les spécialistes préfèrent donc s'installer en hôpital ou en honoraires libres	

### Points de vigilance

Dans l'Oise, même dans le secteur 1 la présence de diabétologues fait défaut

De nombreux spécialistes refusent encore de faire des avances de frais, même avec une ALD

A Marseille, l'ouverture d'une maison régionale de santé en 2013 a permis de couvrir majoritairement des ALD au tarif du secteur 1

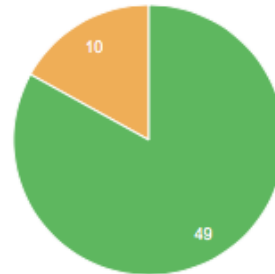
## 2. Nouvelles causes proposées par les internautes

- En Ardennes, la fermeture des industries a fait fuir les jeunes diplômés
- Il y a une longue attente auprès des standards téléphoniques des établissements de santé
- La médecine est aujourd'hui peu rentable
- 30% des rendez-vous ne sont pas honorés par les patients
- Certaines consultations chez les professionnels de santé ne sont pas remboursées (diététicien, psychologue, pédicure-podologue)

## Section 3 : Les solutions

### 1. Propositions initiales de la Fédération

#### Développer la télésurveillance



Arguments POUR	Arguments CONTRE
La télémédecine permet un suivi plus régulier et une diminution des complications	Cette solution est applicable seulement pour les personnes qui disposent déjà de produits connectés (pompes, capteurs de glycémie...)
La télémédecine permet de libérer un créneau de consultation	Cette solution supprime toute relation humaine
	Un monitoring permanent peut déresponsabiliser

Points de vigilance
La télémédecine ne pourra pas remplacer la consultation chez un spécialiste

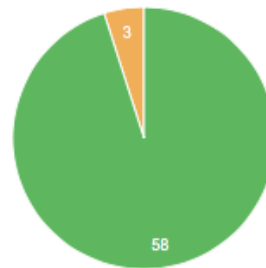


Le temps médical consacré à la télémédecine doit être rémunéré

Sans formation des patients et des médecins, cette innovation risque de créer une prise en charge à deux vitesses

La télémédecine ne doit pas être obligatoire

### Développer la coordination des acteurs et les programmes pluriprofessionnels



#### Arguments POUR

Une application doit être développée pour centraliser les données de santé

Sans certaines informations sur l'état de santé d'un patient, certaines prestations médicales peuvent être dangereuses

#### Points de vigilance

Un tel dispositif de centralisation des données de santé doit comporter des garanties de sécurité et de confidentialité

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes

- Encourager la spécialisation de diabéto-endocrinologue dans les études de médecine
- Restructurer les études de médecine afin de lutter contre les déserts médicaux
- Simplifier le site Ameli et Sophia afin qu'ils apportent l'information nécessaire aux patients
- Inciter les patients à se rendre dans leur centre d'examen de santé (CPAM) pour effectuer des bilans gratuits
- Promouvoir l'entraide et la solidarité
- Créer des ateliers itinérants afin de faire de la prévention et de l'accompagnement
- Faciliter la concrétisation des mesures mises en place par le Gouvernement, notamment dans la lutte contre les déserts médicaux
- Former les secrétaires médicales à l'accueil téléphonique et physique
- Développer la délégation de compétences aux professions paramédicales
- Proposer des forfaits annuels de prise en charge pour les soins paramédicaux pour les personnes diabétiques (diététicien, podologue, psychologue)

## Synthèse cartographique

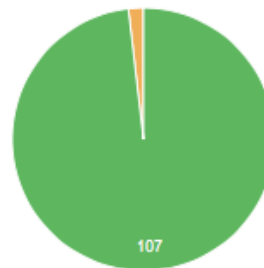
### Comment limiter et prévenir les complications liées au diabète en France ?

#### Chiffres clés :

- 298 participants
- 220 contributions (18,5% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 12 propositions initiales
  - 51 nouvelles propositions
  - 154 arguments
  - 3 sources
- 1297 votes (16% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

#### Section 1 : Le problème initial

Le diabète, source de nombreuses complications



Arguments POUR

Chaque personne diabétique devrait pouvoir bénéficier d'un bilan podologique annuel

Pour faciliter la prévention, chaque personne diabétique pourrait bénéficier d'une journée en hôpital de jour avec une prise en charge pluri-disciplinaire pour éviter de consulter différents spécialistes

Le Gouvernement doit accorder des aides financières afin que chaque personne diabétique en situation de précarité puisse pratiquer une activité physique

La filière agro-alimentaire doit se voir interdire l'ajout abusif de sucre dans les produits alimentaires

Les personnes diabétiques ont une pression pour équilibrer elles-mêmes leur régime alimentaire

Un remboursement plus important pour les contrôles glycémiques capillaires est une motivation supplémentaire pour réussir à mieux équilibrer son alimentation

### Points de vigilance

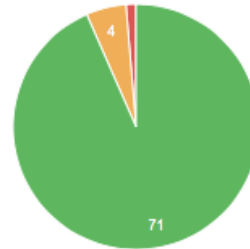
Les complications pourraient être évitées s'il y avait plus de prévention

Les patients diabétiques doivent s'auto-gérer et se responsabiliser, sans l'intervention systématique du médecin

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

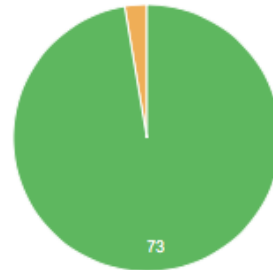
Défaut d'information des patients et de leur entourage sur les risques de complications du diabète à long terme



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Les patients sont régulièrement amenés à chercher l'information par eux-mêmes	Chez certains patients, ce n'est pas un défaut d'information mais une résistance au changement
Un accompagnement psychologique devrait être mis en place pour les jeunes patients afin qu'ils en mesurent les complications possibles	
Le personnel médical n'accompagne pas suffisamment les patients sur le suivi d'un régime alimentaire plus strict	
Un historique des actes de dépistage disponible en ligne devrait être instauré afin que le patient et le médecin soient plus rigoureux dans le suivi	
Les programmes d'éducation thérapeutique devraient comporter un volet plus complet sur la prévention des complications	

<p>Les associations locales ont un rôle important à jouer dans cette information mais elles ne sont pas suffisamment visibles</p>	
<p>Le patient doit être davantage acteur de sa santé</p>	
<p>Toutes les personnes diabétiques ne sont pas aptes à comprendre les risques liés au diabète</p>	
<p>Les patients diabétiques doivent pouvoir échanger entre eux</p>	
<p>Les informations pertinentes au sujet du diabète sont difficiles d'accès</p>	
<p>Le diabète est une maladie qui se gère principalement à travers l'adoption d'un comportement plus équilibré : pour cela, une meilleure information est indispensable</p>	
<p><b>Points de vigilance</b></p>	
<p>La gravité des complications est souvent minimisée</p>	

## Des complications qui se développent silencieusement (sans symptôme)



### Arguments POUR

Le médecin doit donner des directives pour réaliser ces bilans

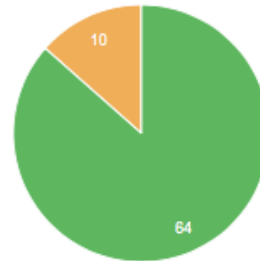
Les pharmaciens peuvent jouer un rôle dans la prévention des complications

Chaque patient diabétique devrait avoir une consultation annuelle remboursée chez un podologue

Les groupes de parole sont nécessaires entre patients diabétiques

Un budget plus conséquent doit être mobilisé pour la recherche

### Difficulté pour le patient à suivre son traitement au quotidien



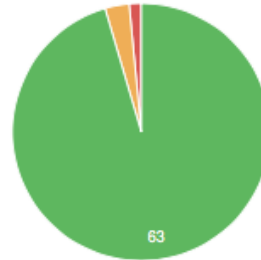
Arguments POUR
La dimension psychologique est importante dans l'acceptation de la maladie
La maladie est présente au quotidien
Le smartphone doit être au coeur du traitement
Le traitement est parfois difficile à concilier avec une vie sociale
Le patient doit comprendre qu'il est essentiel qu'il participe au traitement
La sophrologie peut être une bonne alternative afin de réduire le stress
La pompe à insuline est un moyen permettant d'améliorer la prise en charge du diabète
Les patients diabétiques devraient pouvoir se soutenir mutuellement
L'éducation thérapeutique du patient apporte une bonne aide mais n'est pas suffisamment mise en oeuvre



Les médecins sont parfois peu formés à la prise en charge du diabète

La forme pelliculée du traitement est parfois difficile à prendre

### La fréquence des examens de dépistage des complications n'est pas optimale



#### Arguments POUR

Les démarches doivent être simplifiées afin que le patient puisse suivre facilement ses rendez-vous médicaux

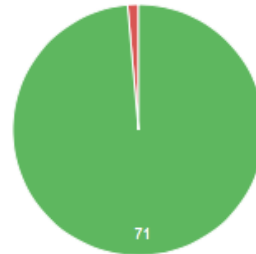
Les patients sont mal informés des complications

Il est souvent difficile d'obtenir un rendez-vous chez un spécialiste

Même s'il existe des dépistages, certaines prises en charge de soins se sont pas remboursées (soins dentaires notamment)

Les examens doivent devenir obligatoires

## Le diabète de type 2 : un diagnostic trop souvent posé tardivement



### Arguments POUR

La prévention doit permettre des économies à la sécurité sociale

La sensibilisation doit se faire au plus tôt : dès le collège ou le lycée

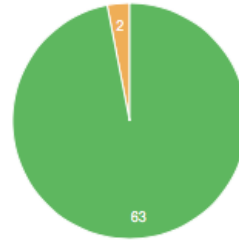
Les complications s'installent vite en l'absence de traitement

Le dépistage pourrait être réalisé par la médecine du travail

Dans le cadre d'un dépistage, il faut donner des perspectives aux patients sur la possibilité de guérir

Une prise de sang annuelle peut prévenir les complications et inciter à une meilleure hygiène alimentaire

### Défaut d'organisation autour des traitements non médicamenteux



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Une bonne alimentation permettrait de diminuer les médicaments	Le régime d'un patient diabétique n'est pas différent d'un régime normal : il suffit juste de limiter les sucres rapides, sans les interdire
Les médecins français n'ont pas une formation suffisante sur les régimes alimentaires céto-gènes ou LCHF	
La mal-bouffe doit être combattue par l'éducation	
Certaines associations organisent des formations à destination des diabétiques pour adopter une meilleure alimentation	
La prise en charge diététique et l'activité physique doivent faire partie du traitement	
Les consultations chez une diététicienne sont mal remboursées	

**Points de vigilance**

La pratique d'une activité physique est souvent coûteuse : tous les patients ne peuvent pas se le permettre

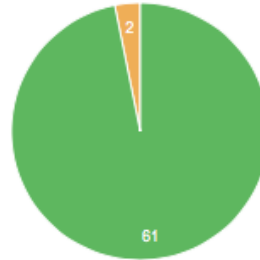
## 2. Nouvelles causes proposées par les internautes

- Les patients diabétiques sont suivis uniquement par des médecins généralistes qui ne maîtrisent pas suffisamment la maladie
- La prévention primaire et secondaire est insuffisante
- Le non-remboursement des innovations technologiques qui permettent pourtant un meilleur équilibre du diabète
- Les professionnels de santé ne font pas suffisamment de sensibilisation
- La transition de l'enfance à l'âge adulte est une période compliquée pour vivre avec son diabète
- Après 40 ans, un diabète de type 1 est systématiquement diagnostiqué comme type 2

## Section 3 : Les solutions

### 1. Propositions initiales de la Fédération

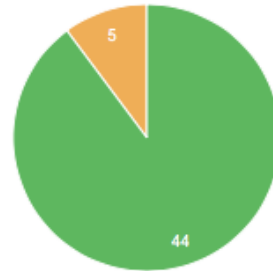
#### Démocratiser et personnaliser l'Education Thérapeutique du Patient (ETP)



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Les séances collectives de formation ne permettent pas au patient de réellement s'impliquer	L'ETP développe de la dépendance qui nuit à la qualité globale des soins
Il est indispensable de bien connaître sa maladie pour prendre de bonnes décisions pour sa santé	

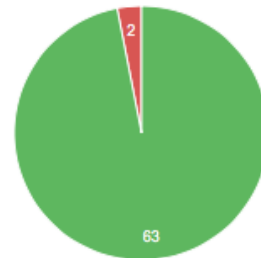
Points de vigilance
L'ETP en individuel et en collectif sont deux approches complémentaires

**Mettre en place une expérimentation d'accompagnement à distance par des pairs formés**



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Les professionnels de santé sont formés sur la maladie aiguë alors qu'aujourd'hui 1 patient sur 4 est atteint d'une maladie chronique qui nécessite un accompagnement	Le risque est de créer des déserts médicaux et une discrimination supplémentaire en raison des zones blanches
L'intervention des pairs est importante pour les patients qui sont amenés à changer de villes régulièrement (et donc de médecins)	
Une application mobile devrait être développée pour faciliter les échanges avec les patients experts	

## Intégrer systématiquement des Bénévoles Patients Experts dans les programmes d'Education Thérapeutique du Patient



### Arguments POUR

Le rôle des bénévoles patients experts est peu connu du grand public

Le patient est plus à l'écoute lorsque qu'il est en contact avec un pair

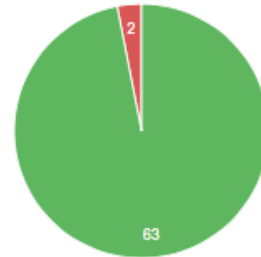
### Points de vigilance

Les patients experts n'ont pas les moyens d'exercer pleinement leurs missions

Il n'y a pas suffisamment de Bénévoles Patients Experts pour intervenir dans les programmes d'ETP

Les patients experts ne doivent plus exercer sous bénévolat

## Favoriser un meilleur suivi des examens réguliers



### Arguments POUR

Un agenda devrait être mis en place sur le compte ameli pour faciliter le suivi des examens

Les consultations chez le pédicure-podologue et diététicien doivent être davantage prises en charge

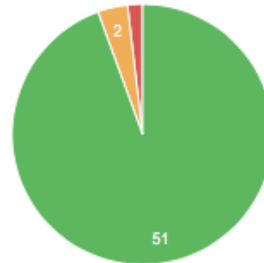
Le code de la santé publique n'autorise pas les absences rémunérées pour les patients diabétiques

### Points de vigilance

Les objectifs d'HbA1 ne sont pas suffisamment exigeants pour éviter les complications



## Evaluer tous les 6 mois la stratégie thérapeutique avec le patient



### Points de vigilance

Quel professionnel de santé doit réaliser l'évaluation de la stratégie thérapeutique ?

L'adhésion du patient reste une priorité dans la prise en charge du traitement

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes

- Revaloriser la place des diététiciens dans la prévention et la prise en charge du diabète
- Renforcer la prévention contre le diabète via les grands médias
- Rassurer les patients diabétiques qui bénéficient d'une bonne hygiène de vie
- Renforcer la participation financière des collectivités territoriales aux abonnements à des activités physiques
- Intégrer le pédicure-podologie dans le parcours de soin recommandé pour les plaies diabétiques du pied
- Réaliser un dépistage sanguin régulier à partir de 40 ou 45 ans
- Renforcer le suivi post-grossesse d'un diabète gestationnel
- Inciter les patients à réduire leur consommation journalière de glucides

- Lors de l'apprentissage des gestes de premiers secours, apprendre à détecter et réagir face à une crise liée au diabète
- Limiter les dépassements d'honoraires des professionnels de santé pour les consultations de suivi du diabète
- Permettre le suivi d'une éducation thérapeutique hors hôpital et en présence de pairs
- Favoriser l'adoption d'une alimentation pauvre en graisses saturées et riche en aliments végétaux
- Accorder un rôle plus important aux pharmaciens dans le suivi des patients diabétiques
- Développer l'éducation thérapeutique en ligne
- Renforcer les informations sur les valeurs nutritionnelles sur les produits industriels
- Modifier le système Sophia afin d'y intégrer des informations plus locales en collaboration avec les associations locales
- Développer la télémédecine
- Organiser des journées santé afin de permettre aux patients diabétiques de réaliser des examens de suivi sur une journée complète
- Mieux faire connaître le dispositif impeto
- Limiter les portions au restaurant
- Obliger les restaurateurs à proposer des plats avec des IG faibles
- Mieux étiqueter les aliments (plus complets, plus lisibles, plus visibles)
- Veiller à un meilleur maillage de l'offre ETP sur le territoire
- Rendre les tests de dépistage du diabète obligatoires
- Intégrer les aidants à l'éducation thérapeutique du patient

# Synthèse cartographique

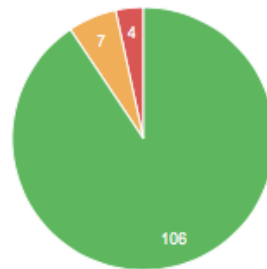
## Comment réussir l'accueil des enfants et adolescents diabétiques dans les écoles et les structures périscolaires ?

### Chiffres clés :

- 220 participants
- 125 contributions (10,5% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 5 propositions initiales
  - 27 nouvelles propositions
  - 93 arguments
- 1467 votes (11,7% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

### Section 1 : Le problème initial

Les enfants et adolescents diabétiques ont souvent des difficultés d'intégration à l'école



Arguments POUR

L'accès à la cantine et aux activités périscolaires reste aléatoire selon les établissements

Pour accueillir un enfant diabétique, l'école doit disposer de personnels formés et disponibles

Des patients experts devraient travailler en Mairie pour informer les écoles et les parents de ces situations

La prise en charge de la maladie chez un enfant est différente de celle d'un adulte

L'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) met à disposition des kits d'information à destination des personnels d'écoles

La maladie est souvent mal connue par les enseignants

Si les personnels ne sont pas formés, les voyages scolaires avec leurs camarades peuvent être refusés aux enfants diabétiques

Les principales difficultés se rencontrent en maternelle et primaire lorsque les enfants ne sont pas encore autonomes

La formation des personnels devrait être obligatoire et non sur du volontariat

Le diabète sous insuline suscite souvent des craintes basées sur des a priori

Les parents doivent se montrer davantage disponibles pour former les enseignants

### Points de vigilance

Le jeune patient diabétique peut être autonome rapidement

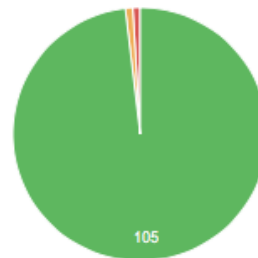
Il ne faut pas créer de clivage entre les différents enfants

Certains parents sur-réagissent face à la maladie de leur enfant

## Section 2 : Les causes

### 1. Proposition initiale de la Fédération

Méconnaissances et mauvaise représentation : peur de l'hypoglycémie et responsabilités des personnels des établissements scolaires



#### Arguments POUR

Les associations de la FFD devraient pouvoir participer au PAI

Le PAI devrait être obligatoire

Les médecins scolaires doivent être davantage formés

Les parents doivent informer régulièrement les enseignants sur la maladie de leur enfant et leur état
Il manque de personnel infirmier dans les écoles
La FFD doit pouvoir apporter des enseignements complémentaires
Une meilleure connaissance de la maladie doit permettre une meilleure intégration des élèves
Le PAI doit être simple et identique pour tous
Les toilettes des établissements scolaires doivent être adaptées afin que les enfants diabétiques puissent se faire les injections

Points de vigilance
Le PAI est une procédure trop lourde
Les élèves sont trop nombreux dans les classes
Le PAI ne suffit pas si aucun geste n'est appris aux enseignants (injections, détecter les signes d'un hypo...)

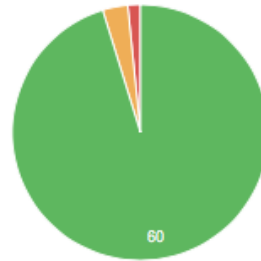
## 2. Nouvelle cause proposée par les internautes

- La quantité de glucides n'est pas indiquée dans les cantines scolaires

## Section 3 : Les solutions

### 1. Propositions initiales de la Fédération

#### Exiger une éducation à la santé

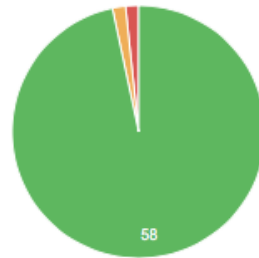


Arguments POUR	Arguments CONTRE
Il est essentiel d'apprendre les bonnes habitudes alimentaires dès le plus jeune âge dans les cantines	Aucune surveillance particulière ne doit être mise en place pour les enfants
Les enfants doivent être formés à l'équilibre alimentaire et au diabète de type 1 dont peuvent souffrir certains camarades	
Les repas dans les cantines doivent être approuvés par des diététiciens	
Les menus des repas doivent être transmis aux parents	

**Points de vigilance**

Un projet national est déjà en cours d'élaboration sur ce sujet

### Favoriser l'accès aux produits innovants pour les personnes qui le nécessitent



#### Arguments POUR

Ces dispositifs favorisent l'autonomie des jeunes

Il faut continuer à encourager les patients qui peuvent être réticents à ces nouvelles technologies, notamment par le biais des associations

Les capteurs Freestyle permettent aux enfants de suivre leur diabète en toute discrétion

Les écoles doivent mettre à disposition des enfants diabétiques des lieux de pose

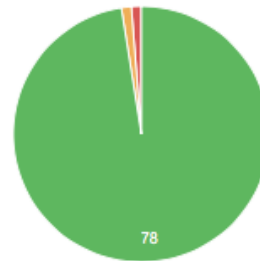
#### Points de vigilance

La loi sur l'interdiction du téléphone portable à l'école doit être revue car le portable peut être un bon outil de gestion du diabète pour les enfants



Ces technologies peuvent faire peur si elles ne sont pas connues du personnel scolaire

**Former et informer le personnel scolaire en distribuant des kits/brochures sur la gestion des hypoglycémies la façon dont il faut réagir**



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Des formations existent déjà pour les futurs conseillers d'éducation	Il faut privilégier une formation en présentiel
Les hôpitaux et associations doivent être impliqués dans ce projet	
La maladie peut priver certains élèves d'études brillantes	

Points de vigilance
C'est surtout l'hyperglycémie qui est gênante pour les enfants
C'est normalement l'objectif du PAI

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes

- Sensibiliser une fois par an les élèves aux symptômes du diabète
- Former les enseignants à la prise en charge du diabète en cas d'absence d'infirmière scolaire
- Mieux faire comprendre l'impact du sucre sur la santé dans le cadre des apprentissages des sciences de la vie et de la terre
- Améliorer l'étiquetage des produits proposés dans les cantines scolaires
- Mettre en place des menus pour les personnes diabétiques dans les restaurants scolaires
- Permettre aux enfants et adolescents d'être accueillis dans les internats sans discrimination
- Permettre aux associations de venir dans les écoles pour expliquer le diabète
- Désigner dans chaque école des référents afin que les enfants puissent savoir vers qui se tourner
- Soutenir et développer la médecine scolaire
- Impliquer les parents dans la prise en charge des enfants à l'école
- Obliger la présence d'une infirmière scolaire dans chaque école maternelle et primaire
- Créer un support unique PAI
- Former tout le personnel médicale à l'éducation thérapeutique des enfants et adolescents diabétiques
- Harmoniser les repas à la cantine afin qu'ils puissent correspondre à tous les enfants, y compris les enfants diabétiques
- Rappeler les démarches à engager pour l'inscription d'un enfant diabétique à l'école
- Associer les Patients Experts pour informer les équipes enseignantes et les infirmières scolaires sur le diabète et ses conséquences

## Synthèse cartographique

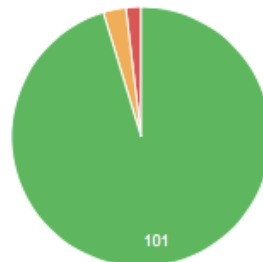
### Comment lutter contre les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques ?

#### Chiffres clés :

- 209 participants
- 105 contributions (8% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 5 propositions initiales
  - 8 nouvelles propositions
  - 89 arguments
  - 3 sources
- 1423 votes (11% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

#### Section 1 : Le problème initial

Les personnes diabétiques sont aujourd'hui encore victimes de discrimination à l'emploi



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Le salarié diabétique doit régulièrement justifier le fait qu'il ne puisse pas effectuer certaines tâches du fait de sa maladie	Certaines professions comportent des risques déconseillés pour les diabétiques
Les représentants du personnel et la médecine du travail ne sont pas suffisamment sensibilisés à la question du diabète	Aucune personne diabétique ne peut garantir la fiabilité de son traitement s'il est confronté à des imprévus
La discrimination en raison d'un état de santé est pourtant interdite par la loi	
Les managers doivent être davantage concernés par ces sujets	
Les premières discriminations auxquelles font face les personnes diabétiques interviennent bien avant l'arrivée sur le marché du travail	
Les interdictions de certains métiers doivent être adaptées en fonction de chaque patient diabétique	
Les mentalités doivent évoluer	
Il y a une situation paradoxale où la maladie est traitée avec des moyens de plus en plus innovants mais d'un autre côté le monde du travail est frileux sur cette maladie	
Cette discrimination entraîne certains malades à devoir mentir sur leur maladie	
Le médecin du travail doit davantage informer les employeurs sur le diabète	

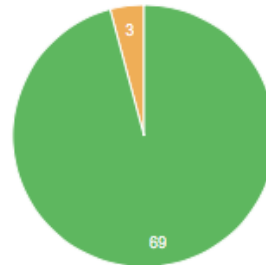
Certaines professions peuvent être ouvertes aux patients diabétiques grâce aux progrès récents de prise en charge	
Certains patients diabétiques souffrent, sur leur lieu de travail, de harcèlement moral et de moqueries du fait de leur maladie	
Des formations obligatoires devraient être délivrées aux DRH sur ce sujet	

Points de vigilance	
Dans les grosses entreprises, la problématique du diabète est déjà connue. Le problème se rencontre surtout dans les petites entreprises	
Il faut être discret sur sa maladie au travail	
Tous les types de diabètes ne sont pas handicapants pour effectuer une activité professionnelle	
Les personnes diabétiques développent aussi une "auto-discrimination" par rapport à leur maladie	

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

#### Une méconnaissance de la maladie par les employeurs

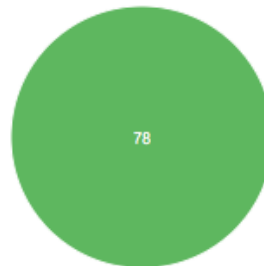


Arguments POUR	Arguments CONTRE
Cela permettrait de lever les préjugés qui peuvent être un frein à l'embauche	Ce sont surtout les médecins du travail qui doivent être sensibilisés à la maladie et qui peuvent rassurer les employeurs
La méconnaissance peut amener des tensions injustifiées dans le cadre du travail	
Des actions de sensibilisation doivent être mises en place sur les lieux de travail	
La méconnaissance entraîne la peur chez certains employeurs	

**Points de vigilance**

Tous les employeurs ne sont pas ignorants sur la maladie

### Une législation déconnectée des réalités de l'évolution des traitements du diabète



#### Arguments POUR

Aucun dispositif n'est proposé en échange lorsque les personnes diabétiques sont privés de leur travail en raison de l'évolution de leur maladie

Il est urgent de combattre les discriminations provoquées par la loi

Chaque personne devrait être prise en considération en fonction de la stabilité de la maladie

Les personnes diabétiques sont également discriminées pour le permis de conduire

## 2. Nouvelle cause proposée par les internautes

- Manque d'actualisation des connaissances des personnels médicaux et paramédicaux de santé au travail

## Section 3 : Les solutions

### 1. Propositions initiales de la Fédération

Passer d'un cadre réglementaire restrictif a priori à un cadre ouvrant l'accès à toutes les professions sur la base d'une évaluation au cas par cas



Arguments POUR
Lorsqu'un employeur apprend qu'une personne est diabétique, il craint que cette personne soit régulièrement en arrêt de travail : or chaque personne diabétique est différente
Au nom de la prévention, la législation discrimine des personnes
Les employeurs doivent évaluer l'aptitude réelle des personnes et non l'aptitude présumée
Un véritable accompagnement doit être mis en place dans l'évolution de l'état de santé de la personne diabétique
Certaines personnes diabétiques sont obligés de cacher leur maladie au moment de l'entretien d'embauche



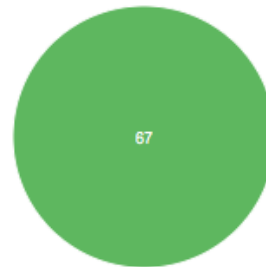
### Points de vigilance

Pour certains métiers qui nécessitent une vigilance et un très haut niveau de sécurité, il est en effet compliqué de les faire exercer par des personnes diabétiques

Certaines personnes diabétiques ont du mal à gérer leur hypoglycémie

Certaines discriminations seront difficiles à contourner (police, armée, gendarmerie...)

### Actualiser la réglementation discriminante



### Arguments POUR

Une personne diabétique peut effectuer un travail comme toute autre personne

La technologie s'est développée si vite que la réglementation est désormais obsolète

Ce n'est pas à la loi d'interdire l'exercice d'un métier mais cela dépend de l'état de santé de la personne diabétique

## 2. Nouvelles solutions proposées par les internautes

- Supprimer le permis de conduire temporaire pour les DID bien suivis
- Interdire la majoration des assurances emprunteur pour les diabétiques entrepreneurs
- Créer une formation à destination des DRH et des employés sur la problématique du diabète
- Développer la RSE des entreprises en réalisant des dépistages et des formations sur le diabète
- Rémunérer les absences pour les rendez-vous médicaux des personnes diabétiques
- Former les médecins du travail aux évolutions de traitement du diabète

## Synthèse cartographique

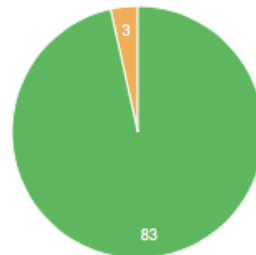
### Pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ?

#### Chiffres clés :

- 153 participants
- 83 contributions (7% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 6 propositions initiales
  - 16 nouvelles propositions
  - 57 arguments
  - 4 sources
- 834 votes (6% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

#### Section 1 : Le problème initial

La voix des patients n'est pas suffisamment entendue et reconnue



### Arguments POUR

La relation patient/professionnel doit être moins technique

Il faut respecter la volonté du patient de consulter en priorité des spécialistes plutôt que le médecin traitant

Les patients sont souvent lâchés dans la nature avec des informations partielles ou incomplètes

La participation des patients aux différentes réunions est souvent symbolique

Les patients sont rarement dirigés vers une éducation thérapeutique

Pour faire entendre la voix des patients, il faut adopter une posture militante comme l'association AIDS

Les ARS doivent soutenir les associations de patients

Pour se faire entendre, il faut souvent passer par des associations qui demandent des cotisations importantes

Il n'y a pas assez d'écoute sur les médicaments naturels

La pathologie n'est pas suffisamment traitée en interdisciplinarité

Il n'existe pas d'enquête sur la qualité de vie des patients diabétiques

### Points de vigilance

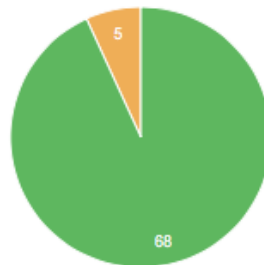
Les patients sont peu écoutés mais répondent rarement aux sollicitations

L'expérience seule du patient ne suffit pas dans certaines situations critiques

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

Les associations de patients ne sont pas assez connues du grand public



#### Arguments POUR

Les services de la sécurité sociale devraient inclure les associations de patients dans leurs plateformes afin de leur donner une plus grande visibilité

Les associations doivent être davantage présentes dans les manifestations grand public

Le nombre de bénévoles de ces associations est trop faible pour réaliser de véritables actions auprès du grand public

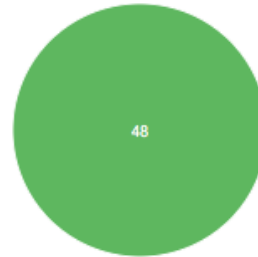
En dehors de internet, il est difficile de s'informer et donc de connaître ce type de structures

### Points de vigilance

Les associations sont connues du grand public mais ne sont pas relayées par les soignants

Les associations de patients ne se sont pas créées uniquement pour la démocratie sanitaire

### La démocratie sanitaire, un concept encore très récent



### Arguments POUR

La démocratie sanitaire doit se développer au sein des associations de patients

Cette notion de démocratie sanitaire doit être évoquée lors des études de médecine

## 2. Nouvelles causes proposées par les internautes

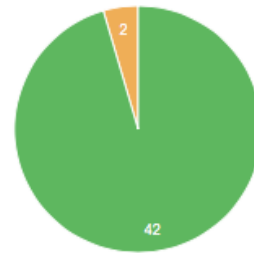
- Les patients sont parfois trop solitaires face à leur maladie

- La loi Bertrand bloque certains traitements puisqu'elle a pour conséquence de multiplier les interlocuteurs
- La formation des soignants n'est pas suffisamment axée sur l'écoute des patients
- Le diabète n'est pas suffisamment connu

## Section 3 : Les solutions

### 1. Propositions initiales de la Fédération

Trouver des nouvelles formes de concertation permettant de valoriser l'expertise des patients



#### Arguments POUR

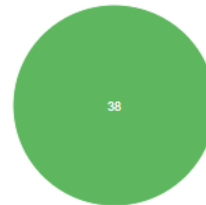
Il faut faciliter la formation des patients experts

Les patients pourraient transmettre une synthèse des données des prélèvements réalisés

#### Points de vigilance

Même si il y a concertation, les élus doivent être les seuls à prendre la décision

**Co-construire les solutions de demain non pas pour les patients mais avec les associations de patients agréées**



Arguments POUR
Les patients peuvent indiquer les médicaments pour lesquels les effets secondaires sont perceptibles
Les patients doivent être au coeur de la préoccupation du système de santé

**2. Nouvelles solutions proposées par les internautes**

- Rembourser à 100% les traitements alternatifs délivrés par les médecins homéopathes
- Inciter les adhérents de la FFD à se proposer comme représentants d'usagers dans les établissements de santé
- Relayer l'existence des associations de patients par les professionnels de santé
- Multiplier les formations afin que les patients puissent s'impliquer auprès de leurs pairs
- Utiliser les réseaux sociaux et les influenceurs pour sensibiliser et étendre la voix des patients
- Adapter le temps de travail des patients diabétiques afin qu'ils puissent suivre leur parcours de soin en toute sérénité
- Octroyer des moyens supplémentaires aux patients pour s'investir dans la représentation des patients diabétiques (temps dédié à la représentation, formations, indemnisation des frais engagés...)
- Regrouper les données récoltées par les médecins généralistes



- Coordonner, via les ARS, les différentes structures qui accompagnent les patients diabétiques dans la prise en charge de leur maladie

## Synthèse cartographique

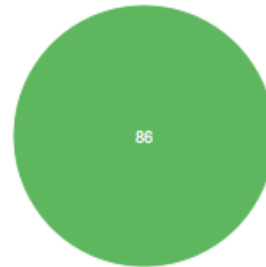
### Pourquoi y-a-t-il toujours plus de diabétiques en France ?

#### Chiffres clés :

- 189 participants
- 120 contributions (10% de l'ensemble des contributions sur la plateforme)
  - 9 propositions initiales
  - 19 nouvelles propositions
  - 86 arguments
  - 6 sources
- 1561 votes (12% de l'ensemble des votes recueillis sur la plateforme)

## Section 1 : Le problème initial

Le diabète est une véritable pandémie qui touche aujourd'hui plus de 4 millions de personnes



### Arguments POUR

Les situations de précarité et l'augmentation de l'obésité sont des facteurs qui contribuent à cette épidémie

Le nutriscore devrait être rendu obligatoire

L'éducation sur une hygiène de vie équilibrée est nécessaire dès le plus jeune âge

Il y a une omniprésence de sucre dans les produits consommés

### Points de vigilance

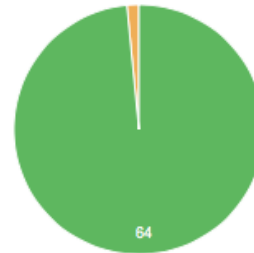
De plus en plus de patients sont traités aujourd'hui avec l'évolution des préconisations de prise en charge

Le diabète progresse partout, pas seulement qu'en France

## Section 2 : Les causes

### 1. Propositions initiales de la Fédération

#### L'inégalité face au diabète

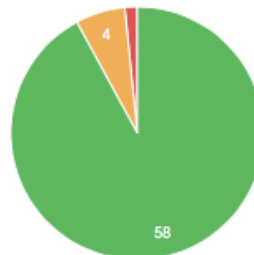


#### Arguments POUR

Le coût du reste à charge pour les personnes diabétiques est encore trop important : les personnes en situation de précarité n'en font donc pas un priorité

Les produits avec sucre sont moins chers

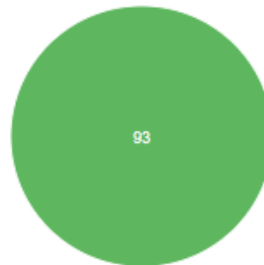
#### L'influence de l'environnement sur nos gènes dans le développement du diabète



Arguments POUR	Arguments CONTRE
La santé environnementale n'est pas un sujet suffisamment traité	Certaines personnes sont atteintes du diabète sans que d'autres proches n'aient été atteints auparavant
Le rôle des perturbateurs endocriniens doit aussi être étudié	

Points de vigilance
L'influence de l'environnement sur nos gènes n'est pas un mécanisme nouveau

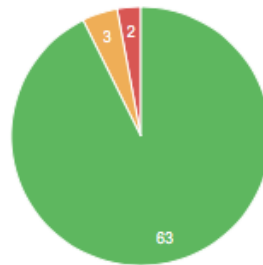
### Le danger des sucres et graisses cachés



Arguments POUR
L'étiquetage des produits n'est pas suffisamment clair
Les industries du sucre opèrent un lobbying important sur les politiques de santé

Les enfants ne sont pas suffisamment éduqués à une alimentation saine et équilibrée
Des campagnes d'information sur la dangerosité du sucre doivent être davantage mises en place
La teneur en sucres n'est pas toujours bien indiquée
Chacun devrait prendre l'habitude de consommer des plats faits maison
Les publicités sur les produits sucrés sont trop présentes
Les pouvoirs publics devraient imposer des taxes sur les produits trop sucrés et redistribuer l'argent aux agriculteurs qui cultivent des fruits et légumes

**Facteurs génétiques, vieillissement de la population, obésité, sédentarité : les principaux facteurs de risques**



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Un des principaux facteurs du diabète de type 2 est le manque d'activité	Le mode de vie amplifie les conséquences du diabète mais ne le provoque pas
L'éducation à la santé dans les écoles doit se renforcer	

La précarité est un facteur de risque	
Le diabète de type 2 frappe de plus en plus jeune	
Le stress peut favoriser l'apparition du diabète	
<b>Points de vigilance</b>	
Chaque diabétique doit se prendre en charge	

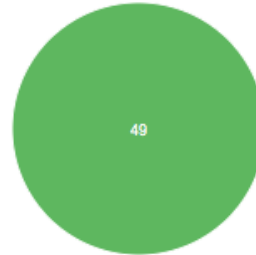
## 2. Nouvelles causes proposées par les internautes

- La publicité est dangereuse pour le diabète
- Les campagnes de prévention et de dépistage ne sont pas suffisamment développées
- Le diagnostic du diabète est aujourd'hui plus développé donc de plus en plus de personnes sont diagnostiquées
- Le grand public n'est pas suffisamment sensibilisé

## Section 3 : Les solutions

### 1. Propositions initiales de la Fédération

Faire de la sensibilisation et du dépistage précoce un axe prioritaire de tous les Plans Régionaux de Santé

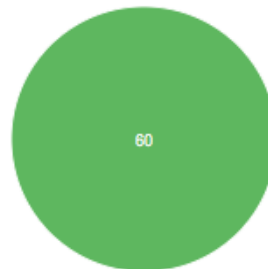


#### Arguments POUR

Le dépistage doit se faire lors des visites médicales en entreprise

L'école est un lieu dans lequel la sensibilisation doit être la plus importante

### Dédier du temps scolaire à l'éducation pour la santé



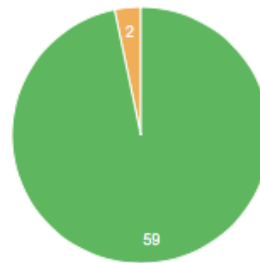


Arguments POUR

Des cours d'initiation à la diététique doivent être mis en place dans les écoles

Le lobbying du sucre est très puissant

Etablir une taxe du type « pollueur-payeur » pour les produits ayant un fort taux de sucre et de graisse



Arguments POUR

L'ajout du sucre est un argument marketing

Les fastfoods doivent être davantage taxés

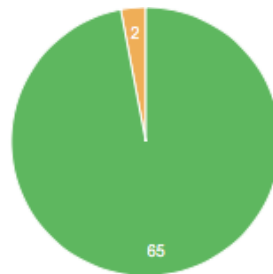
Il faut réduire le prix des produits sains

Une taxe devrait aussi être imposées sur le chiffre d'affaires des industriels

**Points de vigilance**

Cette action doit être dédiée à tout le monde et pas seulement aux personnes diabétiques

**Favoriser la création d'accords avec les pouvoirs publics et les industriels de l'agroalimentaire pour réduire le taux de sucre et de graisse dans les produits alimentaires transformés**



Arguments POUR	Arguments CONTRE
Le nutriscore doit être imposé sur tous les produits	Le sucre sera toujours remplacé par les industriels
L'éducation gustative des produits naturels et locaux doit être mise en place dans les écoles	Les lois sont rarement exécutées

**Points de vigilance**

Le pourcentage de 5% n'est pas suffisant

Il ne faut pas se limiter aux calories mais étendre cette mesure aux sucres ajoutés, graisses et produits chimiques non neutres

Pour que cette proposition effective, l'étiquetage doit être obligatoire

Les industriels ne trouveront pas leur intérêt dans cette mesure car le produit sucré est addictif

Cette mesure ne sera pas suffisamment efficace tant que le consommateur ne saura pas détecter des produits nocifs

### **3. Nouvelles solutions proposées par les internautes**

- Mettre en place dans les collèges et lycées des ateliers pédagogiques de cuisine
- Intégrer la diététique dans le parcours de soin d'un diabète de type 2
- Lutter contre les inégalités sociales qui engendrent une hygiène de vie favorisant le diabète
- Développer des offres de repas à indice glycémique bas dans les restaurants
- Favoriser la pratique sportive dans une démarche d'amélioration de l'alimentation
- Renforcer la recherche scientifique pour détecter les facteurs déclencheurs du diabète de type 1
- Informer et former la population aux signes évocateurs du diabète
- Former les professionnels de santé et de l'éducation à la détection des signes évocateurs du diabète
- Mettre en place du dépistage systématique du diabète lors des visites de médecine du travail
- Renforcer la prévention dans les milieux précaires
- Diminuer les régimes alimentaires qui utilisent trop de protéines animales
- Imposer à la restauration rapide de mettre à disposition des plats sans sucre