

APRÈS
LES ÉTATS GÉNÉRAUX
du diabète et des diabétiques

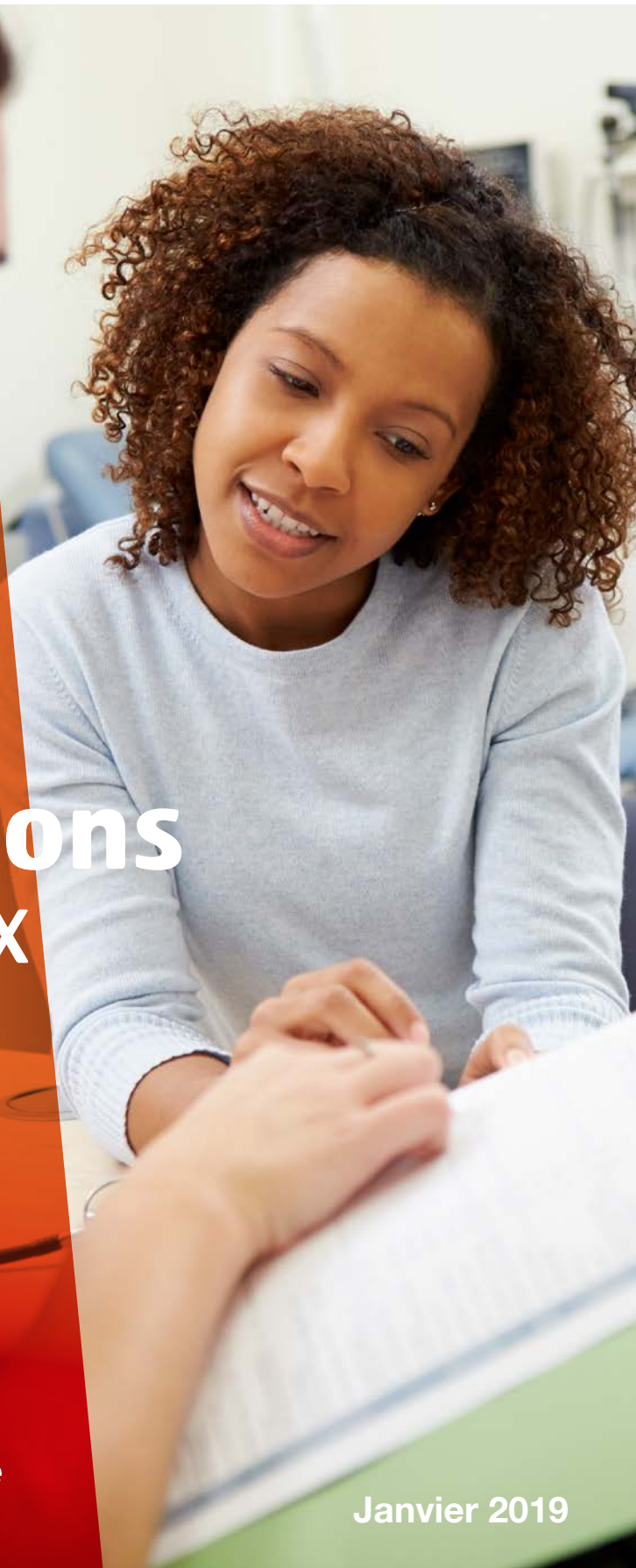
ON AGIT!

15 propositions pour mieux vivre avec le diabète



Fédération Française
des Diabétiques

Janvier 2019



NOTRE INSPIRATION POUR AGIR

Pendant un an, nous avons mobilisé tous les acteurs concernés par le diabète afin de réfléchir, d'évaluer, de proposer pour avancer, ensemble. Un an après, notre objectif reste identique – améliorer la vie des personnes diabétiques – et notre motivation est toujours aussi forte, et même renforcée par le succès des États Généraux du Diabète et des Diabétiques et par la pertinence des propositions. En quelques grands chiffres, découvrez le panorama de cette année marquante dans l'histoire de notre Fédération.

UNE MOBILISATION D'UNE AMPLEUR INÉDITE :

**1 an de concertation,
9 dispositifs complémentaires,
près de 60 000 participants.**

**1 plateforme contributive : 40 000 participants,
1 180 propositions et 12 420 votes.**

3 forums politiques : + de 70 participants.

**70 ateliers contributifs organisés par les
85 associations fédérées : + de 650 participants.**

**2 questionnaires soumis aux patients et à leurs
proches : + de 22 000 répondants.**

15 réunions régionales : + de 600 participants.

**+ de 100 acteurs de santé et institutionnels
auditionnés.**

1 cartographie de l'offre de soins.

**+ de 100 expériences remarquables recensées
en France et à l'international.**

**Semaine nationale de prévention du diabète :
+ de 300 actions locales organisées.**

LE RÉSULTAT



Retrouvez l'ensemble des propositions issues de cette grande concertation en vous rendant sur le site www.federationdesdiabetiques.org

15 propositions pour une médecine fondée sur l'humanisme



Notre fil rouge

La médecine fondée sur l'humanisme. Son principe ? Bâtir un système de santé qui respecte les personnes. Cela implique d'ajouter à la démarche habituelle, fondée sur les données scientifiques, une réelle prise en compte de l'individu dans toutes ses dimensions : le corps, le cœur, l'esprit. C'est reconnaître que la relation entre soigné et soignant se construit entre êtres humains, que le savoir du patient doit compléter l'expertise clinique. C'est faire en sorte que chaque patient puisse accomplir son projet de vie avec la maladie.



Une médecine fondée sur l'humanisme, c'est le résultat de nos États Généraux sur la prise en charge du diabète et surtout des patients diabétiques. Durant plus d'un an, nous avons consulté, échangé avec tous ceux qui, avec nous, ont bien voulu réfléchir à l'avenir de notre système de santé.

Nous avons notamment beaucoup écouté ce que nous ont dit les acteurs de santé locaux, régionaux et nationaux. Nous vous avons sollicité, vous patients ou proches. Nous avons aussi entendu les pouvoirs publics ainsi que les agences sanitaires. Tous ont exprimé la nécessité d'un changement profond de notre système de soins en véritable système de santé plus proche des attentes et des besoins des acteurs, en premier ceux des patients. Cette nouvelle médecine qui doit porter ce nouveau système, c'est la médecine fondée sur l'humanisme. Elle ne s'oppose pas à celle fondée sur les preuves scientifiques et techniques. Elle doit au contraire se renforcer par l'utilisation des nouvelles technologies numériques et les données de santé.

15 propositions, 58 actions échelonnées dans le temps pour accompagner la transformation de notre système de santé. C'est la mission et l'action de la Fédération Française des Diabétiques. »

Gérard Raymond

Président de la Fédération Française des Diabétiques

POUR UNE OFFRE DE SANTÉ SUR-MESURE

12%
des diabétiques renoncent aux soins

LA SITUATION AUJOURD'HUI

37%
pour raisons financières

Source : résultats issus des 18 000 réponses obtenues via l'enquête « Mon diabète et moi » réalisée entre janvier et juin 2017 par la Fédération Française des Diabétiques.

« Quand on est diabétique, on s'aperçoit très vite que de nombreux interlocuteurs – médecin généraliste, diabétologue, pharmacien, prestataire,... – sont nécessaires pour nous orienter dans la gestion de notre maladie. Parfois, certains des maillons de la chaîne ne sont pas à la hauteur. Responsabiliser l'ensemble des acteurs permettrait de mieux orienter et accompagner le malade dans son parcours. »

Alban Orsini, bénévole patient expert et auteur de « Merci pour ce diabète »

renseignement lorsque le patient en a besoin, sans qu'il ait à se déplacer ou à attendre trop longtemps. Dans un premier temps, il s'agira de favoriser les consultations à distance – télé-suivi, télé-médecine – en informant tous les patients de l'existence de cette possibilité. Enfin, il semble essentiel que les patients puissent bénéficier de thérapies complémentaires aux médicaments qui ne soient pas à leur charge financière. La proposition 8* ambitionne donc d'obtenir le remboursement de l'activité physique sur ordonnance mais aussi l'accompagnement diététique. À Strasbourg, l'expérience est en place depuis 2012 : près de 2 000 personnes atteintes d'affections longue durée bénéficient d'une prise en charge couvrant leurs frais d'accès à une activité physique.

Accès complexe aux spécialistes, manque de formation des généralistes... L'accompagnement des personnes diabétiques n'est pas à la hauteur des besoins. D'autant que la demande de soins et le besoin d'accompagnement évoluent fortement avec le vieillissement de la population et l'augmentation des maladies chroniques.

Les États Généraux du Diabète et des Diabétiques ont renforcé notre conviction : l'offre de soins doit répondre aux besoins des patients, et non l'inverse ! Les situations des patients sont extrêmement variées : selon le type de diabète, l'état d'avancement ou les complications liées à la maladie, la présence d'autres pathologies, le mode de vie, le lieu d'habitation. Et la liste est encore incomplète. Alors, pour que le système de santé puisse mettre à disposition des offres répondant avec pertinence à ces différentes situations, nous avons élaboré quatre propositions à partir de l'ensemble des échanges menés cette dernière année. Celles-ci guideront nos actions.

Améliorer l'organisation

Ainsi, la proposition 9* vise à fournir des solutions concrètes dans la perspective de cet

ajustement entre l'offre et le besoin. Par exemple, en établissant un guide dédié aux médecins généralistes qui leur permette de prendre les bonnes décisions. Mais aussi en favorisant l'autonomie des patients qui passent à l'insuline grâce à un accompagnement effectué par un patient expert et/ou une équipe médicale. La proposition 10* porte quant à elle des pistes pour redéfinir les rôles et les compétences des acteurs de proximité. Par exemple, la rémunération à la performance des prestataires de santé et/ou pharmaciens dans la prise en charge des patients diabétiques. Une façon d'inciter à un meilleur accompagnement des patients.

Proposer de nouvelles offres

Citons également la proposition 11*, dont l'objectif est de simplifier l'obtention d'un

PARLONS CONCRET

CHACUNE DES PROPOSITIONS SE DÉCLINE EN UNE VÉRITABLE FEUILLE DE ROUTE MENTIONNANT LES ACTIONS À RÉALISER. VOICI QUELQUES EXEMPLES DE CE QUE NOUS ALLONS ENGAGER DÈS 2019 ET LES ACTEURS QUE NOUS ALLONS SOLLICITER POUR FAIRE BOUGER LES LIGNES

! Créer un centre expert de suivi et de pratiques intégrées destiné aux patients atteints d'un diabète de type 1, pour définir des parcours plus efficaces (proposition 11*)

- ▶ Avec : Ministère des Solidarités et de la Santé, Caisse Nationale d'Assurance Maladie, services de diabétologie.
- ▶ Initié en 2018

! Instaurer un forfait diabète en ville, comprenant notamment le remboursement de l'accompagnement par un.e diététicien.ne (proposition 9*)

- ▶ Avec : parlementaires, organisations professionnelles, Ministère des Solidarités et de la Santé.
- ▶ Initié en 2018

! Rémunérer à la performance la prise en charge et le suivi des pompes à insuline par les prestataires en santé et/ou les pharmaciens (proposition 10*)

- ▶ Avec : Comité Economique des produits de Santé, prestataires de santé à domicile, industriels, CNAM.
- ▶ Horizon visé : 2019

! Rembourser l'activité physique pour les patients qui en ont besoin (proposition 8*)

- ▶ Avec : CNAM, complémentaires santé, organisations professionnelles, Ministère des solidarités et de la Santé.
- ▶ Horizon visé : 2022

POUR UN AVENIR MIEUX ANTICIPÉ ET PLUS SEREIN

S'y retrouver dans la masse d'informations à propos du diabète, trouver des interlocuteurs à l'écoute et eux-mêmes bien informés. Tout cela peut vite représenter des difficultés insurmontables pour le patient qui doit, en plus, gérer les contraintes de son traitement. Autre changement nécessaire : le cadre prévu pour l'accompagnement, qui reste trop flou pour fournir un service de qualité.

Information compréhensible : une clé pour être acteur de sa santé

Quand on est atteint d'une maladie chronique, l'information est essentielle. Elle redonne une forme de pouvoir vis-à-vis des contraintes liées à la pathologie. Elle permet au patient d'être acteur de sa santé, donc de son quotidien, et d'anticiper avec davantage de sérénité son avenir. Pour avancer dans cette direction, deux propositions vont guider nos prochaines actions. La **proposition 6***, tout d'abord, vise à donner aux patients les moyens de s'appropriier les données concernant leur santé. Il s'agit notamment de renforcer leurs capacités à comprendre l'ensemble des chiffres et des informations. A terme, chaque patient pourra décider de ses choix thérapeutiques, en lien avec ses professionnels de santé, et les faire mieux correspondre à son projet de vie.

Un accompagnement mieux défini

Toujours dans la même perspective, nous voulons que les personnes diabétiques soient accompagnées à chaque étape de leur vie, selon leurs besoins, de façon personnalisée et adaptée à leurs attentes comme à leur type de diabète. Or, si la question de l'accompagnement ne fait plus débat, il n'existe actuellement aucun consensus sur sa définition ! Cela peut induire un manque d'efficacité des actions d'accompagnement : formation des intervenants aléatoire, financement mal organisé, évaluation négligée... Face aux enjeux liés aux complications de la maladie, aux variations de la glycémie, au besoin de formation et de suivi, notre **proposition 7*** vise donc à définir un cadre réglementaire solide, préalable indispensable à un accompagnement de qualité.



Mon épouse est diabétique et, depuis le début, j'ai souhaité comprendre la maladie pour l'aider à s'en occuper. J'ai fait la démarche de m'informer et j'ai pu voir qu'il y avait des gens qui vivaient tout à fait normalement avec le diabète. Il me semble que c'est le principal pour accepter la maladie et j'observe d'ailleurs souvent des gens être dans le déni, au début, car ils n'ont pas été informés par le monde médical sur la vie avec le diabète. Cette information sur le quotidien, sur la façon de prendre soin de soi pour éviter les complications, est à mes yeux aussi essentielle que les traitements ! Elle doit être fournie aux patients comme aux proches. »

Daniel Dupont, proche d'une patiente, administrateur à l'Association des Diabétiques de Haute-Normandie.

Mais aussi...

La **proposition 12*** vise à prévenir et prendre en charge les complications du diabète. Une autre façon d'améliorer la capacité à anticiper. Par exemple, chaque patient bénéficierait d'une séance annuelle préventive de soin des pieds chez le podologue, remboursée, et ce dès le grade 0 et 1. Concernant cette action, les négociations sont en cours auprès de la Haute Autorité de Santé, de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et des syndicats de podologues et devraient prochainement aboutir.

PARLONS CONCRET

QUELQUES EXEMPLES D'ACTIONS IDENTIFIÉES, POUR LESQUELLES NOUS ALLONS MOBILISER NOS INTERLOCUTEURS :

! Définir le cadre réglementaire des actions d'accompagnement en complétant le Code de la santé publique (proposition 7*)

▶ Avec : Ministère des Solidarités et de la Santé, organisations professionnelles, Haute Autorité de Santé, France Assos Santé.

▶ Horizon visé : 2019

! Co-construire un « modèle » de consultation pour la prise en charge du diabète, pour créer un vrai échange professionnels de santé / patients (proposition 6*)

▶ Avec : Société francophone du diabète, Association française de développement de l'éducation thérapeutique, organisations professionnelles des soins primaires, Haute Autorité de Santé.

▶ Horizon visé : 2020



CONTRE LES DISCRIMINATIONS, FAIRE AVANCER LE DROIT DU TRAVAIL

Malgré les progrès thérapeutiques, les innovations technologiques et l'évolution des conditions de travail, certaines professions sont encore interdites aux personnes diabétiques. Plus grave, la discrimination à l'embauche est toujours d'actualité et les cas de harcèlement moral ou de licenciement en raison du diabète ne sont pas rares. Pour que le diabète ne soit plus une cause de discrimination dans la sphère professionnelle, nous voulons faire réviser les textes législatifs et réglementaires.

L'urgence : réviser les textes

C'est tout l'enjeu de notre **proposition 5***. Car, tant que ces textes restreignent l'accès à certains emplois, cela laisse entendre qu'une personne diabétique est moins apte ou moins compétente. Pour réviser globalement et de façon coordonnée des normes d'aptitude, la Fédération demande la création d'un comité interministériel. Cela permettrait d'avancer plus vite et de tenir compte des évolutions. Par ailleurs, la députée de Seine Maritime, Agnès Firmin-le-Bodo, a déjà envoyé à tous les députés une proposition de loi visant à ouvrir le marché du travail aux personnes atteintes de diabète.

Créer un statut intermédiaire à la Reconnaissance Qualité de Travailleurs Handicapés (RQTH)

De plus en plus d'entreprises exigent une demande de la RQTH afin d'atteindre leur quota de 6% de travailleurs handicapés. Pourtant, elle ne se justifie pas pour les personnes ayant un diabète équilibré et sans complication. Nous proposons de créer un statut intermédiaire spécifique aux personnes en Affection Longue Durée (ALD), favorisant leur maintien dans l'emploi. Les personnes concernées bénéficieraient d'autorisations d'heures d'absences rémunérées pour leur suivi médical, et les employeurs auraient la possibilité d'intégrer les personnes en ALD dans leur quota de travailleurs handicapés.



« Nous sommes très souvent sollicités au sujet des discriminations vécues au travail pour informer, accompagner et défendre les personnes diabétiques. Or, les textes réglementaires sont largement obsolètes ! En effet, les avancées médicales permettent aux personnes atteintes de diabète d'être nettement plus conscientes et résolument actives dans la prise en charge de leur maladie. Il faut donc examiner les situations au cas par cas afin d'en finir avec les métiers systématiquement interdits et éviter que des textes généralisateurs ne viennent briser des perspectives de carrière tout à fait légitimes ».

Marie-Laure Lumediluna, Présidente de l'Association des Diabétiques d'Aix-Pays de Provence, Patient expert, Représentante Régionale des AFD fédérées de Sud-PACA.

Vu d'ailleurs

À l'international, plusieurs exemples inspirants prouvent que l'accès à certaines professions est tout à fait possible. Au Canada comme au Royaume-Uni, il est possible d'être pilote de ligne. Aux Etats-Unis, une personne diabétique de type 1 ou 2 sous insuline peut exercer en tant que pompier. Seule condition : respecter certains critères médicaux et démontrer d'une bonne compréhension de sa maladie.

DES PROPOSITIONS BÉNÉFIQUES POUR TOUTE LA POPULATION



Une politique d'éducation à la santé, pour que chacun préserve son capital santé

Les chiffres sont éloquentes : le diabète progresse à vive allure, avec 46% d'augmentation du nombre de personnes traitées entre 2001 et 2015**. La faible consommation de fruits, de légumes et le manque d'activité physique sont des facteurs de risques importants. Il est donc capital d'aider chacun à adopter une bonne hygiène de vie, objectif de notre **proposition 1***. L'une des actions identifiées : rendre obligatoire l'éducation à la santé dans les établissements scolaires, et ce dès l'école maternelle. Pour aller dans ce sens, nous allons agir auprès des parlementaires et des Ministères de la Santé et de l'Education Nationale. Notre objectif : profiter des prochains projets de loi concernant l'école et la santé pour faire avancer notre cause.

Origines du diabète : une connaissance à enrichir

Le domaine de l'épigénétique – c'est-à-dire l'influence de notre environnement sur nos gènes – semble riche en informations sur l'origine du diabète, par exemple sur les liens entre perturbateurs endocriniens et l'apparition de la maladie. Dans le cadre de la **proposition 3***, nous allons mener des actions en faveur de la recherche, l'enseignement et la réglementation dans ce domaine. L'objectif : être mieux informés et mieux protéger la population quant aux risques environnementaux.

Des produits industriels de meilleure qualité, une information pour mieux se repérer

Limiter l'ultra transformation des produits mais aussi leurs apports en sucres, graisses et sel constitue un véritable enjeu de santé publique. Parallèlement, aider les consommateurs à se repérer dans les informations nutritionnelles indiquées sur les produits est capital. Pour aller dans ce sens, notre **proposition 2*** se décline en plusieurs actions. Deux exemples : nous souhaitons faire interdire les jeux offerts aux enfants dans les produits alimentaires, et inciter le Gouvernement à obtenir l'obligation du Nutriscore – étiquetage clair et accessible à tous – via son action auprès de l'Union européenne.

Perfectionner le repérage des personnes à risque de diabète type 2

Aujourd'hui, c'est en grande partie le médecin généraliste qui est en charge de repérer, parmi sa patientèle, les personnes risquant de développer un diabète de type 2. Mais une grande partie de la population à risque ne consulte pas régulièrement son professionnel de santé. Il est donc impératif d'étendre cette fonction de repérage à d'autres acteurs. L'objectif : que le risque soit détecté au plus tôt afin que chacun bénéficie d'une prise en charge rapide et adaptée. Pour cela, nous comptons faire évoluer le programme « Dites non au diabète », en ouvrant la possibilité à d'autres acteurs que le médecin généraliste d'y inscrire les personnes concernées.

** Panorama de la santé 2017, les indicateurs de l'OCDE

FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PATIENTS

C'est une évidence : la qualité de vie des patients doit être au cœur des processus d'évaluation, qu'ils concernent les nouvelles technologies de santé ou notre système. Et pour faire progresser la prise en compte des patients, les associations doivent devenir de véritables interlocutrices dans les décisions publiques.

Prendre en considération la qualité de vie

La France accuse un certain retard dans l'intégration de la qualité de vie des patients lorsqu'il s'agit d'évaluer les nouvelles technologies médicales. Cette donnée est pourtant essentielle pour prendre en compte le vécu des usagers, améliorer la surveillance des effets secondaires et, plus largement, retisser la confiance entre industriels et patients. C'est tout l'enjeu de la **proposition 13***, qui s'appuie sur 6 actions phares pour faire bouger les choses. Un exemple : construire des méthodes d'analyse des données des patients dans leur vie réelle.

Améliorer la prise en charge grâce à l'évaluation des patients

Les systèmes et professionnels de santé ont besoin d'être mieux informés sur les effets de leurs actions, donc de disposer d'une évaluation fiable effectuée auprès des patients. La **proposition 14*** va dans ce sens : en créant

des indicateurs « d'expérience patient » et de résultats qui leur importe. En recueillant leurs besoins de prise en charge, elle permettra de faire évoluer le système vers plus de qualité.

Valoriser l'engagement des bénévoles

La voix des patients n'est pas encore assez entendue et reconnue. Pour que les citoyens – patients soient davantage associés aux politiques, il faut faire avancer la démocratie sanitaire. Celle-ci est indispensable pour que les patients soient défendus, représentés et accompagnés par les associations agréées. Et ce n'est possible qu'à la condition qu'elles disposent de ressources humaines et financières suffisantes. La **proposition 15*** souhaite donc faire avancer les choses, par exemple en octroyant un congé dédommagé aux bénévoles exerçant une activité salariée.

LA SITUATION AUJOURD'HUI

+ DE 18 000

patients ont répondu à notre enquête en ligne

9%

ont voté en faveur d'une implication dans le choix de leur traitement

Source : résultats issus des 18 000 réponses obtenues via l'enquête « Mon diabète et moi » réalisée entre janvier et juin 2017 par la Fédération Française des Diabétiques.



En tant que médecin généraliste, j'ai largement pu constater que, plus on connaît les patients, leur environnement, leur mode de vie, plus la proposition thérapeutique est pertinente et suivie. Il est donc impératif d'établir un lien de confiance et de développer notre écoute. Cela va tout à fait dans le sens d'une médecine humaniste, et c'est fondamental. La proposition de l'évaluation du système de santé, avec des indicateurs « d'expérience patient », est à ce titre très positive. On va enfin mesurer ce que le patient ressent, ce qu'il comprend. C'est une excellente nouvelle pour l'amélioration de la prise en charge. »

Philippe Laumonier, médecin généraliste.



Il y a de plus en plus de communautés de diabétiques qui se forment, il y a un réel besoin d'échange et de prise de parole. Quand il y a des avancées technologiques, on a bien sûr envie que ça facilite notre quotidien : il faut que les essais ne se limitent pas aux labos et incluent l'expérience des patients. C'est la meilleure façon de s'assurer que ces nouveautés sont pratiques, vivables, donc réellement bénéfiques. »

Virginie Pezet, alias Aubépine, patiente.

PARLONS CONCRET

TROIS EXEMPLES D'ACTIONS PRÉVUES :

! Déployer des indicateurs d'expérience patient (PREMs) (proposition 14*)

- ▶ Avec : Haute Autorité de Santé, CNAM, Ministère des Solidarités et de la Santé, France Assos Santé...
- ▶ Horizon visé : 2019

! Faire évoluer la loi égalité et citoyenneté (proposition 15*)

- ▶ Avec : Parlementaires, France Bénévolat, Ministère des Solidarités et de la Santé, Ministère du Travail, Ministère de la Cohésion des territoires...
- ▶ Horizon visé : 2021

! Conditionner la prise en charge des technologies de santé à leurs performances en vie réelle (proposition 13*)

- ▶ Avec : Comité économique des produits de santé, industriels, associations de patients.
- ▶ Horizon visé : 2022



NOS PROCHAINES ÉTAPES

La Fédération Française des Diabétiques, avec ces 15 propositions et cette feuille de route organisée en 58 actions, est déterminée à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de diabète.

Nous avons effectué un important travail de veille, qui nous permet de saisir les opportunités – notamment législatives – et de solliciter les acteurs adéquats, dès à présent et tout au long des mois qui viennent.

IMPLIQUEZ-VOUS !

Pour que notre action soit une réussite, pour que nous mettions en œuvre avec le plus d'efficacité possible ces 15 propositions, nous avons besoin de vous.

Chaque engagement compte, que vous soyez une personne diabétique ou non, un professionnel de santé, il y a différentes façons de nous soutenir.

Vous pouvez :

- **donner de votre temps**, en devenant bénévole dans l'une de nos associations fédérées ;
- **témoigner pour** améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques en rejoignant notre Diabète LAB. Patients, proches, professionnels de santé, chacun peut contribuer à ces études, qui portent essentiellement sur le vécu et le quotidien des personnes diabétiques et de leurs proches ;
- **contribuer financièrement** en faisant un don à la Fédération.

Toutes les informations sur :

www.federationdesdiabetiques.org rubrique

« je soutiens la Fédération »



**Fédération Française
des Diabétiques**

88 rue de la Roquette
CS 20013 – 75544 Paris cedex 11
01 40 09 24 25
contact@federationdesdiabetiques.org