Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques : deux ans après leur restitution, sommes-nous en bonne voie pour une médecine fondée sur l'humanisme ?

Fin 2017, et alors qu'elle s'apprêtait à fêter ses 80 ans, la Fédération Française des Diabétiques a organisé ses Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques. Elle avait alors quatre objectifs majeurs :

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

Deux ans après la restitution de ces travaux, et à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète 2020, la Fédération Française des Diabétiques propose de larguer les amarres un instant pour dresser le bilan.

Un an pour évaluer et agir ensemble

Entre novembre 2017 et novembre 2018, la Fédération a mis en place un dispositif inédit : des concertations sur l'ensemble du territoire avec les parties prenantes du diabète (patients, professionnels de santé, proches, etc) pour recueillir leurs attentes et besoins au travers de plusieurs dispositifs spécifiques (plateforme de contributions citoyennes, enquêtes du Diabète LAB auprès des patients et leurs proches, réunions régionales, ateliers contributifs locaux, forum politique, auditions, cartographies de l'offre de soins, etc).

A l'issue de ces travaux et à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète 2018, la Fédération a fait la promesse d'œuvrer pour résoudre ou alléger toutes les difficultés de la vie avec un diabète. Ce sont ainsi 15 propositions, déclinées en 58 actions concrètes qui ont été présentées et qui permettent depuis lors à la Fédération de voguer vers un objectif, un eldorado : celui d'une médecine fondée sur l'humanisme. Offre de soins, télémédecine, alimentation industrielle, emploi, accompagnement, gestion des complications, rôle des acteurs de proximité, … Chaque jour, depuis cette date, les collaborateurs de la Fédération œuvrent pour faire évoluer la façon dont sont prises en charge et considérées les personnes atteintes de diabète dans la société.

Alors en cette date d'anniversaire, que faut-il retenir des résultats de cette aventure ?

Deux ans après, des avancées majeures dans la mise en œuvre de ces actions

La Fédération Française des Diabétiques est aujourd'hui fière d'annoncer que sur 58 actions présentées en novembre 2018, près de 75% d'entre-elles (soit 43/58) ont été initiées ou ont connu des avancées (exemple de l'action concernant les métiers interdits). Plus réjouissant encore, 5 d'entre elles ont complètement abouti. Faisons cap sur certaines de ces avancées marquantes sur une mer pas toujours calme !

- La proposition 1.1, relative à l'éducation à la santé, dans laquelle la Fédération s'engageait à mener un projet de recherche-action permettant d'identifier les leviers de communication efficaces sur la prévention du diabète :

En janvier 2020, une stratégie innovante et fondée sur le marketing social a été définie au sein de la Fédération. A la lumière des évaluations des actions de prévention menées jusqu'alors par la Fédération, cette nouvelle stratégie prévoit d'identifier des populations spécifiques afin de mener des actions adaptées à leurs besoins, qu'il s'agisse de prévention primaire, secondaire et tertiaire. La Semaine Nationale de Prévention 2020, dédiée aux liens entre l'hypertension artérielle et le diabète, a été la première réalisation concrète de cette nouvelle dynamique initiée déjà en 2019.

- La proposition 11.4, relative la télémédecine, dans laquelle la Fédération proposait l'élargissement des critères d'inclusion du programme de télésurveillance ETAPES à tous les diabétiques de type 1 et diabétiques de type 2 insulinotraités :

Alors que l'épidémie de Covid-19 sévit toujours durement, le contexte sanitaire a montré le rôle indispensable de la télémédecine pour éviter les ruptures dans les parcours de soins des patients, en particulier diabétiques, la Fédération s'est largement mobilisée pour solliciter l'assouplissement des critères d'accès au programme de télésurveillance expérimental qu'est le programme ETAPES. Plusieurs de ses propositions ont été entendues par les pouvoirs publics, en témoignent les derniers textes règlementaires et annonces politiques en la matière. Au mois de juillet dernier, la Fédération s'était félicitée de ces avancées.

- La proposition 12.1, relative à la prise en charge des complications, dans laquelle la Fédération sollicitait le développement d'une prise en charge préventive du risque podologique chez la personne diabétique dès le grade 0 et 1 :

A la fin du mois de septembre dernier, un avenant conventionnel majeur a été signé entre la Caisse Nationale d'Assurance Maladie et la Fédération Nationale des Podologues. Le texte a entériné une évolution majeure des prises en charge : alors qu'aucune séance n'était prise en charge pour le patient en grade 0 ou 1 mal gradé, c'est désormais 1 séance qui sera remboursée, si le patient a une prescription médicale. La Fédération s'est réjouie d'une telle évolution des prises en charge même si elle a exprimé le regret que la consultation grade 1 ou 0 ne soit prise en charge que si le patient a une prescription médicale. Elle poursuit donc sa mobilisation.

Et pour l'avenir ?

Si de nombreuses évolutions positives sont à relever, le combat pour une médecine fondée sur l'humanisme n'est pas encore tout à fait gagné, les choses évoluant pas à pas et le virus de la Covid-19, corsaire acharné, perturbant quelque peu l'avancée des travaux de tous, y compris ceux de la Fédération.
Malgré ces temps difficiles, la mobilisation se poursuit et l'optimisme reste de rigueur pour toutes les personnes atteintes de diabète qui croient en nous et en attendent beaucoup de ces Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques : croyez-nous, nous tenons la barre ferme et tenons le cap contre vents et marées !

Et pour suivre pas à pas les avancées des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques, rendez-vous sur le site On agit !