

Présentation de l'Association Française des Diabétiques

Informer, accompagner, défendre les diabétiques, lutter contre la progression de la maladie en France en exerçant notre gouvernance de la santé.

accompagnement

diabète

défense

information



SOMMAIRE

1 • L'Association Française des Diabétiques au service des patients	3
A/ Organisation et missions	3
B/ Nos actions	5
Historique de l'AFD : quelques dates clefs	11
2 • Le diabète	13
A/ Qu'est-ce-que le diabète ?	13
B/ Deux principaux types de diabète	13
3 • Etat des lieux du diabète en France et dans le monde	14
A/ En France : un enjeu majeur de santé publique	14
B/ Dans le monde : une augmentation préoccupante ..	17
Dates clefs du diabète	18

Contact Presse

Christiane VEINIERE-LENTZ
Association Française des Diabétiques
88, rue de la Roquette, 75011 Paris
Tél. : 01 40 09 68 57
Fax : 01 40 09 20 30
Email : c.veiniere@afd.asso.fr

I • L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES AU SERVICE DES PATIENTS

A/ Organisation et missions



L'Association Française des Diabétiques accompagne, informe, défend les 3 millions de personnes atteintes de diabète et lutte contre la progression de la maladie en France.

Fondée en 1938, l'AFD, fédération de patients reconnue d'utilité publique, regroupe **127 associations locales et régionales**, réparties sur le territoire national. Forte de ses **130 000 membres**, l'AFD agit pour contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de toutes les personnes atteintes ou à risque de diabète.

Véritable « **Acteur de Santé** », l'AFD portée par des valeurs d'entraide, de solidarité et de partage poursuit ses missions prioritaires :

- Exercer son droit à la gouvernance de la santé,
- Défendre l'accès à des soins de qualité et les droits sociaux en luttant contre les discriminations liées à la maladie,
- Informer et participer à la formation des patients,
- Exercer une mission de prévention auprès du grand public, prévenir le diabète et ses complications,
- Accompagner l'amélioration de la qualité de vie des patients par des actions individuelles et collectives,
- Favoriser la recherche médicale et scientifique pour guérir le diabète,
- Œuvrer pour une solidarité internationale.

L'AFD propose grâce à **son réseau d'associations dans toute la France** :

- Un **soutien** aux personnes atteintes du diabète,
- Un cadre de **reconnaissance et d'écoute**, un accompagnement de qualité pérenne,
- De multiples **supports d'information** et de nombreux **services**.

Ses missions s'élargissent également à travers l'organisation d'événements et de campagnes nationales de sensibilisation, à la fois en direction des personnes atteintes de diabète, de leur entourage et du grand public sur les moyens de prévenir le diabète et ses complications. La formation de Patients Experts à l'écoute et l'accompagnement des personnes atteintes de diabète par des actions collectives et/ou individuelles de proximité, visent à améliorer leur qualité de vie.

L'AFD bénéficie d'une **légitimité reconnue** auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des laboratoires pharmaceutiques. Elle représente en France la **Fédération Internationale du Diabète** qui, depuis 50 ans, est engagée dans la promotion d'une prise de conscience mondiale sur les enjeux des soins, de la prévention et de la recherche sur le diabète.

L'AFD, association de patients, participe à la **gouvernance de la santé** conformément aux lois promulguées : « Droits du patient » (4 mars 2002), « Réforme de l'Assurance Maladie » (9 août 2004) et « Régionalisation santé publique » (13 août 2004 et enfin, la loi « Hôpital, Patients, Santé et Territoires » (HPST 21 juillet 2009).

Force de **proposition et de concertation**, elle représente les personnes atteintes de diabète auprès des instances publiques et institutionnelles. Dans le débat actuel sur l'avenir de notre système de santé, elle est devenue un **interlocuteur incontournable**. Le livre « *Quelle santé voulons-nous ? - Plaidoyer pour un débat citoyen* » illustre parfaitement son rôle et sa place en tant qu'association de patients dirigée par des patients dans le paysage de la santé d'aujourd'hui (éditions *Les Carnets de l'info*).

L'AFD, en son nom ou représentant le Ciss (Collectif Interassociatif sur la Santé), siège dans plusieurs commissions ou groupes de travail (HAS, Conseil National de la CNAMts, l'AFSSAPS...). Elle est régulièrement en relation avec le Ministère de la Santé, la DGS, la DHOS... Par ailleurs, l'AFD est partenaire de l'UFC-Que Choisir dans la lutte contre l'obésité infantile (réalisation d'un rapport remis au Ministre de la Santé, audition par le CSA (Conseil Supérieur de l'Audiovisuel) en vue d'une réglementation de la publicité télévisée destinée aux enfants).

L'AFD adhère également à « Chroniques Associés » un regroupement d'associations de personnes touchées par une maladie chronique. Dans le cadre de la réforme des retraites, le collectif a interpellé le gouvernement, les députés et sénateurs sur le fait qu'il existe en France 15 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, complètement oubliées dans le projet de réforme des retraites.

L'AFD sait **mobiliser les médias autour d'une cause** et utiliser la force de son engagement dans des actions de lobbying, que ce soit pour garantir les droits et l'accès à une prise en charge de qualité des personnes diabétiques, ou pour défendre ceux et celles qui sont victimes de discriminations en raison de leur état de santé (travail, accès à l'emprunt...).

Structure de l'AFD

L'AFD est dirigée par un **conseil d'administration** de 30 membres et par un **bureau** de 7 membres qui se réunissent, respectivement, une fois par trimestre et une fois par mois.

•
130 000 membres environ.

•
108 associations locales, réparties sur toute la métropole. Elles assurent un accueil, un soutien de proximité aux personnes vivant avec un diabète. Elles organisent des opérations d'information, de prévention et d'accompagnement de proximité.

•
19 associations régionales regroupent les associations locales. Elles assurent une représentation dans les instances régionales (CRSA : Conférences Régionales de Santé et d'Autonomie).

•
1 siège national (Paris) avec **25 salariés**. Il développe les activités de prévention et d'information nationales et organise la représentation de la fédération auprès des pouvoirs publics et des différentes institutions. Il met en œuvre la politique définie par le conseil d'administration.

•
1 900 bénévoles « patients » répartis dans toute la France.

•
400 bénévoles professionnels de santé
(diabétologues, médecins généralistes, infirmières, diététiciennes).

B/ Nos actions

INFORMER

La revue bimestrielle *équilibre* : 25 000 abonnés

Tirée à 30 000 exemplaires et composée de 84 pages, la revue bimestrielle *équilibre* propose à un lectorat de personnes diabétiques et de leur entourage, des informations pour mieux comprendre et mieux vivre avec son diabète au quotidien. Distribuée dans de nombreux centres hospitaliers, *équilibre* est également consultée par des professionnels de santé : diabétologues, infirmiers, diététiciennes... Elle comporte des articles d'actualité sur le diabète en général, sur les traitements, la diététique, l'activité physique, ainsi que des informations, des conseils pratiques et un panorama des initiatives locales.



Le site Internet www.afd.asso.fr : véritable portail sur le diabète

Enrichi et mis à jour régulièrement, le site de l'AFD est une véritable fenêtre ouverte sur le diabète au quotidien. Il présente les actions de l'AFD, les événements et manifestations organisés au niveau national, régional et local. On y trouve un espace presse, une newsletter, une information d'actualité sur la pathologie, des conférences, des reportages, des témoignages...

« Angles de vie », les chroniques du diabète

Bimensuelle et envoyée électroniquement, la newsletter AFD *Angles de vie* traite, avec un ton volontairement décalé et sans tabous, des sujets de société en lien avec le diabète, sous un angle sociétal, en privilégiant les témoignages. Les anciens numéros peuvent être téléchargés gratuitement sur le site internet de l'association.

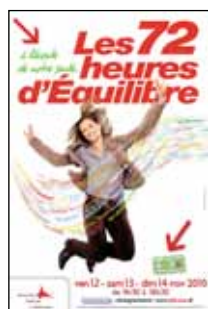


Les éditions de l'AFD

L'AFD édite plusieurs guides et livres, comme *Les Aliments irrésistibles*, petit guide ludique à destination des enfants pour manger de manière équilibrée, le roman *Chair Tombale*, écrit par le Dr Cornet, qui nous invite à changer notre regard sur l'obésité, ou encore *Les aventures de Miléna* un conte pour enfants, écrit par Roland Picard et illustré par Anaïs Bernabé.

Les conférences et rencontres avec le grand public

Avec près de 150 conférences par an et de nombreuses rencontres, l'AFD est le plus grand réseau d'information sur le diabète en France.



Les « 72 h d'Equilibre » la plus importante manifestation de France autour du diabète depuis 15 ans

Plus de 50 000 visiteurs depuis la première édition

Organisée annuellement, cette manifestation d'Ile-de-France est gratuite et conviviale. Des salons du diabète sont également organisés dans toute la France.

« Les 72 heures d'équilibre à l'écoute de notre santé » organisée autour de la Journée Mondiale du Diabète, le 14 novembre, cette grande manifestation consacrée

à l'information, la solidarité et le partage vise à briser le mur du silence ou de l'indifférence qui entoure encore le diabète. Car ce silence masque une réalité alarmante : le diabète touche plus de 4% de la population française, parmi lesquels 13,3% ont plus de 65 ans. Actuellement 2,5 millions de Français ont un diabète déclaré et 500 000 l'ignorent. Ailleurs dans le monde, 1 personne meurt du diabète toutes les 8 secondes. Pour rompre ce silence, l'AFD organise ces 3 journées autour d'un vaste programme illustré à travers des thématiques variées, des temps forts, comme par exemple un appel à une mobilisation solidaire incarnée par une grande « Fresque de Solidarité », mais aussi de multiples conférences, des débats et tables rondes, des ateliers interactifs sur des thématiques variées ainsi qu'un espace exposants.



Les campagnes et événements nationaux

L'AFD organise, chaque année, plusieurs campagnes et événements au niveau national. L'association mène, depuis 2008, une **campagne nationale sur les complications du diabète**, soutenue par plusieurs partenaires institutionnels (DGS : Direction Générale de la Santé, l'INSERM...). Maladie le plus souvent silencieuse, le diabète ne se révèle aux intéressés qu'à un stade critique. L'objectif de cette campagne est de mieux faire connaître les complications du diabète, souvent méconnues et sous-estimées, ainsi que les moyens de les éviter.



PREVENIR

Les journées de sensibilisation au risque diabète

L'AFD, en association avec ses partenaires (les mutuelles MNT, les pharmaciens Giropharm,...) et au travers de ses associations fédérées, organisent très régulièrement des journées de sensibilisation destinées au grand public. Près de **1 000 actions de sensibilisation** au diabète avec dépistage ont lieu chaque année.

ACCOMPAGNER

Les associations fédérées : le 1^{er} contact de proximité

1 900 bénévoles organisent, au niveau local, des animations et rencontres, **qui constituent un véritable vecteur de lien social**. Les associations fédérées permettent ainsi la création d'un grand réseau de solidarité sur le terrain.

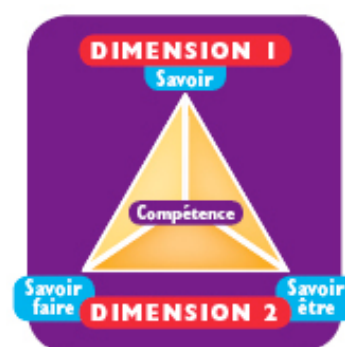
« Le cursus Patient Expert de l'AFD » : renforcer les compétences de nos associations locales

Le réseau de bénévoles de l'AFD est une richesse : ces hommes et femmes qui s'investissent chaque jour sont les **forces vives** de l'association. C'est pourquoi, il est apparu essentiel de développer leur **expertise de bénévoles** à travers un cursus de formation labellisé et continu, le cursus **Patients Experts AFD**. Bénévoles solidaires, ces experts « profanes » de leur maladie, sont formés à l'écoute et à l'animation de groupes. Ils accompagnent, dans **la convivialité et le respect**, d'autres personnes concernées par le diabète. Les Patients Experts proposent un accueil personnalisé et des rencontres de groupes, ils orientent vers différentes activités de partage, sans ingérence dans le traitement.

La vie équilibrée avec un diabète nécessite une approche « **plurielle** » d'intervenants, parmi lesquels le Patient Expert a toute sa place.

Il développe avec empathie, **l'écoute et la parole** envers d'autres patients dans la confidentialité et le respect de l'autre et instaure ainsi une forme d'entraide entre patients.

Ainsi **informée, formée et accompagnée**, la personne atteinte de diabète améliore le dialogue avec son médecin traitant et l'efficacité de son traitement : **elle devient acteur de sa santé !**





Dispositif « dynamisation qualité de la vie » : les diabétiques parlent aux diabétiques

L'Association Française des Diabétiques (AFD) déploie depuis septembre 2008, un dispositif unique en France dans le domaine du diabète, l'entraide de patient à patient, appelé « Dynamisation qualité de vie diabète ». Il intervient en complémentarité du service d'accompagnement des personnes diabétiques expérimenté par l'Assurance Maladie « sophia ». Les patients contactant « sophia » peuvent, s'ils le désirent, bénéficier d'un accueil personnalisé par un Patient Expert AFD et participer à des réunions de groupe. Le cycle d'accompagnement de 8 à 10 mois est ouvert à tous les diabétiques et leur entourage. Le diabète est une maladie qui exige à la fois une bonne connaissance de soi et une participation active à sa prise en charge. Ces actions de proximité développées en partenariat avec l'Assurance Maladie, s'inscrivent dans une réelle complémentarité de l'ensemble des acteurs de proximité : l'Assurance Maladie épaulé les professionnels de santé avec leur mission de soin et d'éducation thérapeutique et les associations de patients accompagnent les personnes diabétiques à partir de vécus communs. Démarrée fin 2008 avec 8 départements pilotes*, l'expérience sera étendue progressivement à 11 nouveaux départements d'ici 2012**, puis à l'ensemble du territoire en 2013.

A travers ce partenariat avec l'Assurance Maladie, l'AFD a impulsé une nouvelle dimension à l'action de proximité réalisée par les associations locales fédérées depuis plus de 10 ans.

Dans chaque département concerné, **des réunions en petits groupes** sont organisées plusieurs fois par mois, durant **1h30 à 2h00**, par nos associations locales. Ces rencontres sont l'occasion d'exprimer ce que l'on n'ose pas toujours dire chez soi ou à son médecin et d'être écouté, orienté et aidé, grâce aux échanges avec les autres patients.

*Puy de Dôme, Loiret, Seine-Saint-Denis et 5 départements de la région Midi-Pyrénées (Ariège, Haute-Garonne, Gers, Hautes-Pyrénées et Tarn).

** Nord (Site de Lille/Douai et Valenciennes/Cambrai), Marne (Reims), Hérault, Gironde (Bordeaux), Meurthe et Moselle (Nancy), Côte d'or (Dijon), Ille et vilaine (Saint-Malo), Val d'Oise (Ermont), Lot et Garonne, Pas de Calais (Arras) et Guadeloupe.

The screenshot shows the top part of a website. On the left is the logo for 'Association Française des Diabétiques' featuring a red bird. The main heading is 'Éclairer sur la pompe à insuline'. To the right is a search bar with the text 'Chercher dans ce site :', a 'Recherche' button, and an 'Accessibilité' link with a red circle icon. Below the text is a photograph of several people sitting around a table, engaged in a discussion or meeting.

Les rencontres en région « Eclairer sur la pompe à insuline »

L'AFD se mobilise pour une meilleure connaissance de la pompe à insuline, thérapie qui permet d'**améliorer la qualité de vie** et le traitement des personnes diabétiques insulinotraitées. Depuis 2007, elle organise dans toute la France des **rencontres gratuites**, destinées aux personnes diabétiques souhaitant s'informer sur la pompe à insuline (bénéfices, conditions, modifications de la qualité de la vie...).

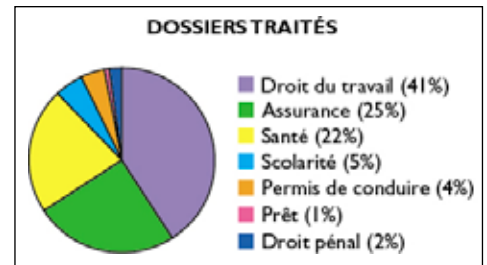
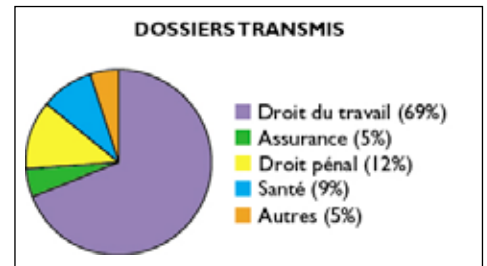
Un site Internet dédié : www.eclairersurlapompe.fr, rassemble à la fois des informations sur la pompe à insuline, des témoignages ainsi que le planning des rencontres.

DEFENDRE

Le service juridique et social de l'AFD

L'AFD propose un **service gratuit** pour **informer, orienter et conseiller** toutes les personnes atteintes de diabète et leurs proches. Elle peut régler certains litiges de façon amiable, voire prendre en charge les honoraires d'avocat et soutenir les actions judiciaires de ses membres. Domaines : accès aux soins et prise en charge, droit des assurances, discrimination au travail,...

En 2009, le service social et juridique de l'AFD a reçu et traité un millier d'appels, 800 mails et courriers, **13 dossiers ont été transmis à l'avocat et pris en charge financièrement par l'AFD.**



Le contrat AFD/Allianz : emprunt et diabète ne sont plus incompatibles !

Emprunter, quand on est atteint d'une maladie chronique comme le diabète, peut devenir un véritable parcours du combattant, allant d'un refus pur et simple d'assurer le prêt à des exclusions ou des surprimes parfois très élevées et injustifiées... Ce qui est totalement inadmissible pour l'AFD.

L'AFD a été la **première association de patients**, en 1989, à avoir **négocié des contrats spécifiques** avec des assureurs afin que les diabétiques puissent bénéficier de garanties jusqu'alors impossibles à obtenir. 20 ans après, les conditions de ce contrat se sont étoffées et améliorées au fil des ans, dans l'intérêt de l'emprunteur diabétique. Pour proposer ces contrats d'assurances spécifiques, l'AFD a choisi comme partenaire le groupe Allianz. Il existe deux principaux types de contrats : le contrat **emprunteur** pour assurer les prêts immobiliers, personnels ou professionnels et le contrat **prévoyance décès**.

Les données médicales et statistiques les plus récentes ont été intégrées afin de proposer des garanties décès, invalidité et arrêt de travail avec des tarifs et une couverture optimisés.

En 2006, l'AFD a négocié l'extension de la garantie du contrat emprunteur de 20 à 25 ans, pour mieux s'adapter à la réalité économique. Le cabinet **Euroditas** a été mandaté par l'AFD pour apporter les informations et l'aide nécessaires à la constitution des dossiers de demande d'assurance.

Plus de **500 contrats AFD/Allianz** sont signés chaque année et plus de **7 000 contrats** sont actuellement **en cours**.

Lobbying

→ Défense collective des personnes diabétiques

Des interventions sont organisées régulièrement auprès des pouvoirs publics afin que le diabétique soit et reste un citoyen à part entière. L'AFD a permis aux diabétiques d'avoir accès à plusieurs carrières professionnelles, autrefois interdites, en particulier dans la fonction publique, ou encore, a obtenu que les pompes à insuline soient prises en charge à 100% pour être accessibles au plus grand nombre.



Guide du diabète à l'aéroport, AFD, 2008



ZOOM

Quelques exemples d'actions collectives réussies :

Dans le passé, l'AFD a obtenu la suppression de certaines restrictions en matière de permis de conduire qui s'apparentaient à de la discrimination envers les diabétiques. Depuis l'entrée en vigueur de la directive européenne le 14 septembre 2010, marquant la fin du permis de conduire définitif pour tous, l'AFD continue à se mobiliser pour garantir une interprétation et mise en application juste et homogène d'un département à l'autre dans la délivrance et l'attribution du permis de conduire pour les personnes diabétiques.

Retrait d'un projet de décret du Ministère de la Santé visant le **déremboursement partiel du matériel** pour les diabétiques (2004) et plafonnement des prix chez le pharmacien, introduisant ainsi une vraie prise en charge à 100%.

Mobilisation face aux menaces de modifications des **critères d'entrée en affections de longue durée** en 2007 et 2008 et obtention de leur maintien (jusqu'ici...). Proposition d'un protocole de soins évolutif et révisable.

Action de **lobbying médiatique**, fin 2007, pour que les personnes diabétiques ne rencontrent plus de difficultés à l'**embarquement en avion** suite aux **nouvelles réglementations de sûreté** (quantité d'insuline acceptée en cabine, type de certificat médical à présenter, etc.). Réalisation du guide *Diabète à l'aéroport*, en partenariat avec la Direction Générale de l'Aviation Civile (DGAC), diffusé aux professionnels du transport aérien et au grand public. (téléchargeable sur www.afd.asso.fr)

Mobilisation et lobbying médiatique en 2010 contre la mesure envisagée dans le cadre PLFSS (Projet de Loi de Financement de la Sécurité Sociale) qui visait à restreindre le remboursement des bandelettes d'autocontrôle glycémique à une par jour.



→ Défense individuelle des personnes diabétiques

Grâce à notre service de protection juridique (voir page précédente), l'AFD soutient et défend des personnes diabétiques qui rencontrent des difficultés dans leur prise en charge ou sont victimes de discriminations. L'AFD peut également décider de médiatiser certaines affaires ou de lancer une action de lobbying spécifique auprès des acteurs concernés en cas d'échec de médiation :

- si la situation revêt un caractère hautement symbolique, dont la portée peut avoir des répercussions collectives,
- pour favoriser une prise de conscience dans l'opinion publique,
- pour dénoncer des abus et des situations intolérables.



ZOOM

Quelques exemples d'actions individuelles réussies :

Nathalie Belloir, jeune aide-soignante diabétique, s'est vue refuser sa titularisation en 2007 sous prétexte qu'elle était **inapte aux fonctions d'aide soignante salariée dans la fonction publique** en raison de **son diabète**. L'AFD a soutenu dès le départ N. Belloir qui a saisi le tribunal administratif avec l'aide de notre avocate spécialisée (honoraires pris en charge par l'AFD). Tout en médiatisant cette affaire, l'AFD a décidé de saisir la HALDE* en tant qu'association. En avril 2008, le tribunal administratif de Rennes a **annulé la décision de l'hôpital**. La **HALDE** a publié parallèlement des **recommandations** sur les discriminations liées à la santé, basées sur le cas de Nathalie Belloir. C'est une grande victoire collective pour l'AFD.

L'AFD a soutenu, aux côtés d'autres associations, **le lanceur d'alerte Pierre Meneton**, chercheur à l'INSERM, attaqué pour **diffamation par le lobby du sel**, qu'il avait accusé de minimiser les risques de l'excès de sel sur la santé et de désinformer les médias et les professionnels de santé. **M. Meneton a été relaxé par le tribunal** correctionnel de Paris en mars 2008.

L'AFD a décidé d'alerter la presse et l'opinion publique en juin 2008, pour dénoncer la décision inacceptable de la cour de Poitiers, qui a restreint **le droit de garde d'un père en raison de son diabète**. Cette affaire a connu un retentissement médiatique considérable et a déclenché un élan de solidarité sans précédent et bien au-delà de la communauté diabétique. Ordonnée par la Cour d'appel du tribunal de Niort, l'expertise médicale a démontré qu'aucun motif médical ne pouvait interdire à ce père de bénéficier de son droit de visite et d'hébergement. Justice a donc été rendue en octobre 2009.

**Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité*

→ Véritable acteur de santé, l'AFD s'inscrit dans la gouvernance de la santé

Force de proposition et d'action, l'AFD est un acteur incontournable dans la gouvernance de la santé. Elle est présente dans l'ensemble des **instances publiques locales, régionales et nationales**. Au niveau national, elle siège dans différentes commissions ou groupes de travail au Conseil National de la CNAMts, à la HAS (Haute Autorité de Santé) à l'AFSSAPS.... Elle assure une représentation des patients au niveau local à travers l'inscription de ses adhérents locaux dans les CRSA (Conférences Régionales de Santé et de l'Autonomie) et dans certains établissements de santé (hôpitaux...).

L'AFD est également membre fondateur du Ciss, un collectif de 34 associations nationales et de 22 collectifs régionaux, fondé en 1996. Aujourd'hui, le Président de l'AFD, Gérard Raymond, est membre du collège « usagers de la santé » à la Conférence nationale de Santé.

En outre, l'AFD est régulièrement en contact avec le Ministère de la Santé, la DGS (Direction Générale de la Santé), la DHOS (Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins). A ce titre, elle a participé activement à **l'élaboration de plusieurs lois** :

- Celle des **droits des patients** de mars 2002, qui reconnaît le droit aux associations de patients, ayant obtenu leur agrément, de représenter les usagers de la santé dans les différentes structures administratives et politiques, locales, régionales et nationales,
- Celle de la **santé publique** (et la réforme de l'Assurance maladie) d'août 2004,
- Celle de l'**Hôpital Patients Santé Territoires** (HPST) de 2009, et plus particulièrement celles concernant les actions d'éducation thérapeutique du patient et d'accompagnement.

SOUTENIR LA RECHERCHE

Conformément à sa mission de favoriser la recherche médicale et scientifique pour guérir le diabète, l'AFD collecte des fonds, distribués sous forme de bourses aux chercheurs présentant les projets les plus prometteurs. Elle est ainsi devenue le premier financeur privé non professionnel en diabétologie en France. Les projets qui obtiennent le financement AFD sont distingués par le label **Bourse AFD**.



ZOOM



Financement en 2009

.....

La greffe d'îlots de Langerhans pour le traitement du diabète de type I. Le nombre de greffons disponibles étant insuffisant, cette thérapie novatrice reste limitée aux patients les plus instables. Le projet explore la possibilité de diminuer le nombre d'organes nécessaires par receveur.

Pr **CATTAN** (Hôpital Saint-Louis)

70 250 €

Financements en 2010

.....

ACDY8, acteur clé de la réponse des cellules Béta au glucose et cible thérapeutique potentielle dans le diabète de type 2

Dr **RAOUX** (CNRS UMR 5248 IEBC PESSAC)

40 000 €

.....

Implication des microARNs dans le contrôle de la masse et de la fonction des cellules Béta pancréatiques par l'action de l'insuline

Dr **El Ouaamari** (INSERM U907, Faculté de médecine de Nice)

40 000 €

Historique de l'AFD : quelques dates clefs

- 1922** Découverte de l'insuline : le diabète devient une maladie « vivable ».
- 1938** Création de l'Association Amicale des Diabétiques par le Dr Delmarre.
- 1946** Maître Paz, 1^{er} président « patient » (diabétique) donne de l'essor à l'AFD en la dotant d'une ambition nationale.
- 1947** Création du bulletin de l'AFD, la première revue d'information sur le diabète, qui deviendra la revue bimestrielle Equilibre en 1988.
- 1950** Création de l'IDF (Fédération Internationale du Diabète) cofondée par l'AFD.
- 1952** 1^{er} congrès international du diabète.
- 1963** Campagne pour l'insertion des enfants diabétiques dans les écoles.

- 1964** Prise en charge financière du diabète par les régimes d'Assurance Maladie suite aux actions de lobbying de l'AFD.
- 1969** Accès à la fonction publique des adultes diabétiques.
- 1970** L'AFD compte 10 000 adhérents.
- 1976** L'AFD est reconnue d'Utilité Publique.
- 1983** Création des filiales (associations locales).
- 1989** Mise en place de la protection juridique AFD, destinée à toute personne vivant avec le diabète et création du 1^{er} contrat d'assurance spécifique. Action pour le remboursement des lecteurs de glycémie (mis sur le marché en 1981).
- 1993** L'AFD devient une fédération.
- 1996** Organisation du premier Salon du Diabète en novembre.
- 1997** Lancement du centre d'appels « AllôDiabète® » qui répond, oriente et conseille les personnes diabétiques et leurs proches.
- 2000** Action pour la prise en charge des pompes externes à insuline.
- 2003** Organisation à Paris du congrès de la Fédération Internationale du Diabète, le plus grand congrès médical de diabétologie au monde.
- 2004** Mobilisation à tous les niveaux de la fédération, contre le projet de déremboursement partiel des lecteurs de glycémie et obtention de leur maintien.
- 2005** L'AFD affirme sa position d'acteur de santé dans son projet fédéral et la démultiplie auprès de l'ensemble de ses membres.
- 2007** Fermeture de la plateforme téléphonique « AllôDiabète® » et développement d'un service d'information de proximité par des bénévoles formés.
- 2008** Lancement de la campagne nationale des complications du diabète et du programme dynamisation qualité de vie diabète. Mise en place du cursus patient expert.
- 2009** L'AFD organise le colloque « **Associations de patients et industrie pharmaceutique, le débat en toute transparence** » avec le Centre d'Analyse des Politiques Publiques de Santé de l'EHESP, la Chaire santé de Sciences Po. et l'Institut Droit et Santé de Paris Descartes.
- 2010** « **Les 72 h d'Equilibre à l'écoute de notre santé...** », 15^e édition du salon du diabète avec une formule entièrement revisitée. Lancement d'un appel à la mobilisation solidaire incarnée par une grande « Fresque de Solidarité » pour briser le mur de l'indifférence qui entoure le diabète.

2 • LE DIABÈTE

A/ Qu'est-ce que le diabète ?

Le diabète se caractérise par une hyperglycémie, c'est-à-dire l'augmentation chronique du taux de sucre dans le sang. Une personne est dite diabétique si deux glycémies à jeun révèlent un taux supérieur à 1,26 g/l (le taux pour un non diabétique est aux alentours de 0,8 à 1g/l), ou si l'on détecte à n'importe quel moment de la journée une glycémie supérieure à 2 g/l.

La glycémie est la concentration en glucose, ou « sucre », dans le sang.

On distingue principalement **deux types de diabète** : le diabète de type 1 et le diabète de type 2 (le plus fréquent, autrefois appelé diabète gras).

Cette augmentation de la glycémie va entraîner au fil des années, si l'on ne se soigne pas, des lésions multiples au niveau de certains organes (yeux, reins, nerfs, pieds, cœur et artères, organes sexuels), appelées les **complications**.

On peut être diabétique sans le savoir. Cette maladie est souvent asymptomatique et évolue de façon insidieuse. On diagnostique trop souvent un cas de diabète après l'apparition des premières complications. Le diabète est en général diagnostiqué 5 à 10 ans après le début de l'apparition de la maladie. Le diabète entraîne des symptômes en cas de déséquilibre important (hyperglycémie). Ces symptômes ne doivent pas être confondus avec ceux qui peuvent être induits par le traitement du diabète (hypoglycémie).

Comment reconnaître les signes ?

Hyperglycémie <i>(taux de sucre trop élevé dans le sang, pouvant entraîner des complications à long terme)</i>	Hypoglycémie <i>(chute trop importante du taux de sucre dans le sang pouvant aller du malaise jusqu'à la perte de connaissance et au coma)</i>
soif intense urines abondantes grande fatigue nausées	fringale pâleur tremblements transpiration abondante palpitations troubles de la vision nervosité

B/ Deux principaux types de diabète

Le diabète de type 1 (insulino-dépendant ou DID)

Le diabète de type 1 se traduit par une déficience ou une absence de sécrétion d'insuline par le pancréas provoquant une augmentation du taux de sucre dans le sang. Ceci est dû à la destruction des îlots de Langerhans par des anticorps de l'organisme : on parle dans ce cas de maladie « auto-immune ». Le diabète de type 1 débute chez **l'enfant ou l'adulte jeune** et doit être traité par des **injections d'insuline à vie**.

Les symptômes	L'hérédité
Polydipsie (soif intense) Polyurie (urines abondantes) Amaigrissement très rapide Grande fatigue.	La part de génétique est limitée. Le risque de transmission du diabète de type 1 d'un parent à son enfant est faible (2 à 3% chez la femme diabétique et 5% chez l'homme diabétique).

Le diabète de type 2 (non insulino-dépendant ou DNID)

Le diabète de type 2 se caractérise par un état d'insulinorésistance, c'est-à-dire que l'organisme devient moins sensible à l'action de l'insuline qui perd donc de son efficacité et par une déficience progressive de la sécrétion d'insuline. Plusieurs facteurs favorisent l'apparition du diabète de type 2, en particulier des facteurs génétiques (antécédents familiaux) et environnementaux (surcharge pondérale, mode de vie sédentaire).

Le diabète de type 2 survient généralement **après 40 ans** chez des personnes en bonne santé apparente (même si les premiers cas d'enfants et d'adolescents touchés par ce type de diabète apparaissent déjà en France). Il est traité par des comprimés hypoglycémiants et des comprimés qui diminuent la résistance à l'insuline, dont l'efficacité n'est optimale que si elle est associée à une alimentation contrôlée et à une activité physique. Les injections d'insuline, quant à elles, interviennent plus tardivement lorsque l'insuffisance de sécrétion d'insuline est trop importante.

Les symptômes	L'hérédité
Asthénie inhabituelle (manque de force état de faiblesse) Mictions fréquentes (uriner fréquemment) Multiplications des infections et moins bonne résistance (mycoses génitales persistantes) Infections cutanées à répétition Baisses brutales et transitoires de l'acuité visuelle.	La part de génétique est très importante. Le risque de développer un diabète est de 30 à 40% si l'on a un parent diabétique.

3 • ETAT DES LIEUX DU DIABÈTE EN FRANCE ET DANS LE MONDE

A/ En France : un enjeu majeur de santé publique

4% de la population française en 2007 (diabétiques traités)¹

L'AFD estime à plus de 3 millions le nombre de personnes diabétiques en France.

Selon une étude réalisée à partir de l'analyse des remboursements de 56,5 millions de personnes du régime général en 2007 par l'Assurance Maladie, le taux de personnes qui présenteraient un diabète de type 1 et 2 serait proche de 4 %, soit un peu plus de 2,5 millions de Français. A cette prévalence du diabète traité, il faut ajouter les personnes non diagnostiquées qui représentent 20% des personnes diabétiques et celles traitées par régime seul.

On estime que parmi la population diabétique traitée pharmacologiquement, 92% serait diabétique de type 2, 6% diabétique de type 1 et 2 % d'autres types de diabète.²

Le taux de prévalence du diabète est par ailleurs beaucoup plus élevé dans les 4 départements d'outre-mer : de 6,1 à 7,8 %.

L'AFD estime à environ 12 millions le nombre de personnes à risque de développer des complications cardiovasculaires (liées à plusieurs facteurs comme le diabète, l'hypertension) et à environ 500 000 le nombre de personnes qui ignoreraient qu'elles sont diabétiques.

¹ Kusnik-Joinville, Bull. Epidémiol. Hebd, 2008

² Entred 2007-2010 - InVS

Une maladie en constante progression

La prévalence du diabète a fortement augmenté entre 2000 et 2005, avec un taux de croissance annuel moyen de 5,7 %¹.

Entre 2000 et 2005, le diabète a augmenté dans toutes les classes d'âge, particulièrement dans les personnes âgées entre 70 et 89 ans. Ainsi, en 2005, le taux de prévalence maximum est constaté chez les 75-79 ans, avec 18 % des hommes diabétiques et 12 % des femmes.

On estime à près de 7%¹ le nombre de diabétiques en 2025.

Evolution de la prévalence² du diabète traité en France entre 2000 et 2007

	2000 ³	2007 ⁴
Prévalence du diabète	2,96%	3,8%
Taux d'augmentation moyen annuel	3,2%	5,7%

L'âge moyen des diabétiques s'élève à 65 ans⁴.

Les traitements du diabète

Seuls 2 500 000 patients diabétiques étaient connus et traités par médicament en 2007, dont :

- 156 000 diabétiques de type 1 traités par insuline¹,
- 476 000 diabétiques de type 2 traités par insuline,
- 2 100 000 pris en charge en ALD (Affection Longue Durée).

308 000 personnes sont traitées par diététique seule.

87 % des diabétiques de type 2 et 40 % des diabétiques de type 1 sont exclusivement suivis par leur médecin généraliste.

Les complications du diabète

- **1^{ère} cause de cécité avant 65 ans.** 17 % des patients diabétiques interrogés ont eu une atteinte de la rétine.
- **2^e cause de problèmes cardiovasculaires.** 17% des patients déclarent un antécédent d'infarctus ou d'angine de poitrine. Le risque de maladies cardiaques est de 3 à 6 fois plus élevé chez la personne diabétique que dans le reste de la population.
- **10 000 amputations par an.**
- **30% des 7 000 nouveaux dialysés en 2007 sont diabétiques.**

¹Kusnik-Joinville, Prat. Organ.Soins, 2007

²Prévalence : nombre de malades à un instant donné d'après l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

³Site de l'assurance maladie Ameli.fr, Revue médicale de l'Assurance Maladie 2002, n°4

⁴Site de l'assurance maladie Ameli.fr, Pratiques et organisation des Soins 2007, 38

Le coût des soins remboursés par l'Assurance Maladie aux personnes diabétiques traitées : 12,5 milliards d'euros de remboursements par an en 2007 (4,9 milliards d'euros en 1998)

37 % des coûts concerne les frais d'hospitalisation et 27 % les médicaments.

Aujourd'hui, **8 diabétiques sur 10 sont pris en charge à 100%**, dans le cadre du régime des Affections Longue Durée (ALD). Le diabète est la deuxième affection de longue durée en terme de prévalence et représente un véritable enjeu de santé publique.

Progression de l'obésité et du surpoids : un facteur majeur de l'augmentation du nombre de diabétiques de type 2

80% des personnes diabétiques de type 2 sont obèses ou en surpoids¹.

Le développement d'un diabète de type 2 est lié à des **facteurs de risque** tels qu'une prédisposition génétique aggravée, par une alimentation trop riche en graisses, un excès de poids et une activité physique insuffisante. Le surpoids est un facteur révélateur indéniable du terrain génétique qui prédispose au diabète. Selon l'InVS, ce facteur compterait pour près de la moitié des nouveaux cas estimés à l'horizon 2016. D'autres éléments, en dehors du surpoids, sont à prendre en compte dans l'augmentation du diabète de type 2, comme par exemple certains **facteurs démographiques** : allongement de la durée de vie et vieillissement de la population, arrivée de la génération du baby-boom dans les classes d'âges à risque de développer un diabète.

Les chiffres du surpoids et de l'obésité en France en 2009

→ **6,5 millions de personnes obèses (14,5% de la population française contre 12,4% en 2006, 11,3% en 2003 et 8,2% en 1997)**

→ **14,5 millions de personnes en surpoids (soit 31,9% de la population française)**

Sources : étude Obépi/Roche 2009

.....
Soit un total de 46,4% de la population en surpoids ou obèses.

Les hommes présentent plus souvent un surpoids que les femmes (38,5% pour les hommes et 26% pour les femmes). La prévalence de l'obésité est de 15,1% chez la femme et 13,9% chez l'homme.

L'espérance de vie est réduite de 10 ans en cas d'obésité importante² (IMC > 40).

¹Etude ECODIA2 2006 (étude observationnelle transversale multicentrique réalisée sur un échantillon de 4071 patients par des médecins généralistes ou spécialistes).

²Dr Jean-Michel Lecerf, Service de Nutrition à l'Institut Pasteur de Lille.

Les enfants et les adolescents ne sont plus épargnés par le surpoids et l'obésité !

Relativement protégée il y a quelques années, la France n'échappe pas à la pandémie : **1 enfant sur 6 est en surpoids ou obèse (1,5 million)*** et le risque qu'un jeune le reste à l'âge adulte peut atteindre le taux effrayant de...70% ! **Le diabète de type 2**, qui ne concernait jusqu'ici que des adultes d'âge mûr, affecte désormais également, les enfants se trouvant en surpoids avant l'âge adulte.

L'AFD s'est associée au **collectif UFC-Que Choisir : « obésité, protégeons nos enfants »**, regroupant 5 autres associations. L'AFD considère qu'il est urgent d'agir au stade de l'enfance et de l'adolescence pour que les enfants en surpoids d'aujourd'hui ne développent pas demain, des pathologies comme le diabète de type 2, dont le surpoids est un facteur indéniable prédisposant au développement de cette pathologie.

**ENNS 2006, InVS*

Activité physique et alimentation équilibrée : les meilleures armes contre le diabète de type 2

En France, comme dans tous les autres pays, l'**augmentation de l'obésité** est un élément essentiel pour comprendre la progression du diabète du type 2. L'impact d'une meilleure hygiène de vie sur la maladie est pourtant reconnu : **on observe une réduction de près de 60% du diabète de type 2 à moyen terme (5 ans) par la seule modification des habitudes de vie** (mesures hygiéno-diététiques)*.

**Alfediam - DPP (2004).*

B/ Dans le monde : une augmentation préoccupante

Le diabète dans le monde

285 millions de personnes atteintes de diabète en 2010

438 millions d'ici 2030

4 millions de décès en 2010, soit 6,8% de la mortalité mondiale

1 personne meurt du diabète toutes les 8 secondes dans le monde

Source : Diabetes Atlas IDF – Third Edition 2010.

Le surpoids et l'obésité dans le monde

D'après l'Organisation Mondiale de la Santé, en 2005, **1,6 milliard d'adultes** âgés de 15 ans et plus étaient en surpoids et au moins 400 millions étaient obèses.

L'OMS prévoit, **d'ici 2015, quelque 2,3 milliards d'adultes en surpoids** et plus de 700 millions d'obèses.

Source : OMS, 2005.

Les dates clefs du diabète

- 500 avant J.C.** Découverte du diabète par les Grecs.
- 18^e siècle** TH. Cowley prouve la présence de sucre dans les urines des diabétiques et de lésions au niveau du pancréas.
- 1889** Von Mering et Oscar Minkovski provoquent l'apparition d'un diabète chez le chien par l'ablation du pancréas. Le Dr Lanceraux établit nettement la distinction entre les deux formes du diabète.
- 1921** F. Banting et C. Best purifient l'insuline à partir d'extraits de pancréas.
- 1960** Progrès dans le traitement des complications ophtalmologiques (laser) et rénales (dialyse).
- 1974** Le diabète est officiellement reconnu comme une maladie chronique et pris en charge à 100% dans le cadre des affections de longue durée (ALD).
- 1980** Création du lecteur de glycémie, permettant aux diabétiques de s'auto-contrôler et de la pompe à insuline. Première autogreffe et allogreffe d'îlots chez un diabétique. Mise en place de l'éducation thérapeutique avec un diabète.
- 1990** Emergence de la recherche génétique.
- 1991** Création de la Journée Mondiale du Diabète par l'Organisation Mondiale de la Santé, à Genève, et la Fédération Internationale du Diabète, à Bruxelles. La date de la manifestation est fixée au 14 novembre, anniversaire de la naissance de F. Banting.
- 2006** Résolution de l'ONU reconnaissant le diabète comme une menace et une épidémie mondiale
- L'avenir** L'autogreffe de cellules souches pancréatiques restaure l'insulino-sécrétion chez le diabétique.

Contact

.....

Christiane Veiniere-Lentz, chargée des relations presse et publiques
Tél. : 01 40 09 68 57 / c.veiniere@afd.asso.fr / www.afd.asso.fr