Pour notre colloque de la Journée mondiale du diabète, parlons expérience patient !

La Fédération a organisé le 14 novembre dernier son colloque annuel, marqueur de la Journée Mondiale du Diabète. Cette année, c'est l'expérience patient qui était mise à l'honneur de cette riche matinée.

La Journée Mondiale du Diabète a lieu tous les ans, le 14 novembre. Si toutes les occasions sont bonnes pour parler du diabète et sensibiliser à ses facteurs de risque, cette journée revêt une importance particulière pour les personnes touchées par le diabète. C'est entre autres par l'organisation d'un colloque que la Fédération Française des Diabétiques les met à l'honneur.

Pour l'édition 2023, nous avons choisi le thème : *« 4 millions de visages et autant d'histoires : l'expérience patient dans le diabète »*.

L'expérience patient fait référence à tout ce que vit une personne durant son parcours de santé : cela comprend aussi bien les soins qu'elle reçoit que les interactions qu'elle noue avec les professionnels de santé, ses proches, etc. Depuis près d'une décennie, l'expérience patient est de plus en plus valorisée et prise en compte dans les politiques de santé publique : le bien-être et le ressenti des patients importent, deviennent un levier pour améliorer la qualité des soins. C'est la raison pour laquelle nous avons souhaité interroger l'expérience du système de soins vécue par les patients diabétiques et leurs proches lors de notre colloque.

Retour sur le contenu de cette matinée

Nous avons eu le plaisir de recevoir pour l'ouverture de cet événement le professeur Christian Boitard, secrétaire perpétuel de l'Académie de médecine, diabétologue, pour une présentation de son ouvrage Le diabète : une histoire de l'insuline. Le Professeur Boitard a décrit en détails les propriétés de cette hormone vitale que connaissent si bien les patients vivant avec un diabète, l'insuline.

La première partie de notre colloque nous a permis de nous interroger sur la manière de mieux intégrer l'expérience patient au sein du système de santé français.

Le professeur Lionel Collet, président de la Haute Autorité de santé (HAS), nous a fait l'honneur d'introduire cette partie. Il a mis l'accent sur l'importance que l'expérience patient revêt pour la HAS :

« Patients et usagers, portez un regard critique sur les outils d'évaluation de la qualité ! Si l'on n'accepte pas d'être challengé, on n'a pas le droit de parler de science. »

Ce discours a été suivi d'une table-ronde consacrée aux travaux du Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques. Depuis sa création il y a plus de huit ans, le Diabète LAB, véritable laboratoire de sciences humaines et sociales consacré au diabète, a produit plus de 60 études sur des thèmes aussi variés que les dispositifs médicaux, la qualité de vie, la santé mentale, l'adaptation à la maladie, l'accès aux soins, etc. Le Diabète LAB a pour vocation de recueillir l'expérience des patients pour la valoriser. Tous les patients vivant avec un diabète ont la possibilité de contribuer en répondant aux études. La table-ronde du colloque a passé en revue les conclusions de huit ans d'études et mis en avant l'apport de ces travaux à notre système de santé.

Une autre façon originale de recueillir et de prendre en compte l'expérience patient est celle de la députée Béatrice Descamps, qui a présenté les travaux parlementaires qu'elle a engagés sur le diabète de type 2. En

2024, la députée partira à la rencontre des patients vivant avec un diabète de type 2 dans quatre villes françaises, à l'occasion d'un « Tour de France du DT2 » : Nancy, Rouen, Toulouse et Valenciennes. Elle a annoncé lors du colloque son ambition d'écrire un rapport parlementaire assorti de propositions législatives et réglementaires en fin d'année prochaine.

La seconde partie du colloque était consacrée à l'engagement de la Fédération pour améliorer la prise en compte du vécu des personnes vivant avec un diabète. C'est notamment via son Cercle Jeunes Adultes DT1 qu'elle s'engage sur ce thème. Une table-ronde dédiée a pu mettre en valeur le travail mené en 2023. Le groupe de travail est composé de personnes âgées de 18 à 40 ans et vivant avec un diabète de type 1. Trois membres du Cercle, Jean-Arnaud, Marie et Thomas, ont présenté les résultats de l'étude sur les besoins des jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1. Tous les résultats sont consultables dès maintenant ici.

Un colloque traitant de l'expérience patient n'aurait pu être complet sans une session consacrée aux Bénévoles Patients Experts, ces patients formés par la Fédération à l'écoute et à l'accompagnement de leurs pairs. Leur expertise et l'importance de leur travail ont été valorisées.

« Le Bénévole Patient Expert est d'abord expert parce qu'il a appris à bien se connaître. Sa formation lui permet aussi d'être au service et à l'écoute des autres. C'est un contrat moral : la solution ne viendra pas de lui, mais du collectif et des interactions. La parole de ceux qui vivent la maladie au quotidien est précieuse dans la recherche de solutions. »

Marie-Laure Lumediluna, présidente de l'Association des Diabétiques d'Aix-Pays de Provence et de l'Ouest Var, patiente experte

En clôture du colloque, nous avons été ravis d'accueillir Madame Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé. C'est la deuxième année consécutive que Mme la Ministre nous honore de sa présence.

Le mot de la fin lui revient :
« À l'occasion de cette Journée mondiale du diabète, quel plus beau message que de montrer aux patients que leur avis et leur expérience sont au centre de nos préoccupations ! »

Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé.