La Fédération répond à vos interrogations du mois de mai

La Fédération reste à l'écoute de vos préoccupations. Chaque mois, nous sélectionnons des questions sur lesquelles vous nous interpelez via nos différents canaux. En mai, vos demandes sur le traitement par greffe d'îlots de Langerhans et l'assurance voyage ont retenu notre attention.

La Fédération vous répond depuis ses différents canaux :
- Par mail ou par téléphone ;
- Sur le formulaire de contact en ligne ;
- Sur la plateforme d'écoute en ligne ;
- Sur la ligne Écoute Solidaire ;
- Sur nos réseaux sociaux.

Vos témoignages et vos interrogations nous permettent d'identifier les sujets qui nécessitent des éclaircissements. Ce mois-ci, faisons le point sur deux thématiques : la transplantation d'îlots pancréatiques et l'assurance voyage.

« J'ai entendu parler de la greffe d'îlots, en quoi consiste ce traitement et pourquoi il n'est pas généralisé pour les personnes atteintes de diabète de type 1 ? »

Depuis plusieurs années la transplantation d'îlots pancréatiques (ou îlots de Langerhans) a été expérimentée et perfectionnée dans le cadre d'essais cliniques. En 2020, la Fédération vous annonçait une avancée importante : l'avis favorable de la Haute Autorité de santé (HAS) concernant la prise en charge de cet acte en soins courants, **sous certaines indications.**

En 2021, avec le remboursement de cette thérapie cellulaire, une nouvelle étape majeure a été franchie dans l'arsenal des traitements possibles pour améliorer la qualité de vie et l'équilibre glycémique des personnes vivant avec un diabète de type 1 très instable, entre autres. La transplantation d'îlots vise à restaurer le meilleur équilibre possible, sans hypoglycémies sévères, en protégeant le rein en cas d'insuffisance rénale terminale (dialyse ou transplantation indiquée). Pour le moment, bien que prometteur, ce traitement ne signifie pas une guérison du diabète, ni la fin des traitements à vie.

En quoi consiste la transplantation d'îlots ?

En premier lieu, des îlots sont prélevés à partir des pancréas de 2 à 3 donneurs en état de mort cérébrale dans des laboratoires spécialisés (centres d'isolement). La transplantation d'îlots est ensuite réalisée dans un centre de greffe dédié. Les îlots sont perfusés par un cathéter dans la veine qui transporte le sang par le foie (ou veine porte). Une fois les îlots implantés, le foie du receveur se met alors à produire progressivement de l'insuline et à la diffuser dans l'organisme. En général, plusieurs injections sont requises pour s'assurer de la

réussite de la greffe.
Selon la situation du patient, une double greffe peut être pratiquée (voir les indications, ci-après).
Comme toute greffe, un traitement immunosuppresseur continu est indispensable pour limiter les risques de rejet et des effets secondaires associés à ce traitement peuvent survenir.

Quelles sont les indications ?

La greffe d'îlots pancréatiques est indiquée pour améliorer l'équilibre glycémique chez :

- **Les personnes atteintes d'un diabète de type 1**

– Très instables malgré un traitement optimal de leur diabète avec des hypoglycémies sévères (nécessitant l'intervention d'une tierce personne pour se resucrer) ;
– Atteintes d'une insuffisance rénale terminale nécessitant une greffe de rein (greffe simultanée ou différée rein-îlots) ;
– Déjà greffées du rein et ayant un taux d'HbA1c ? 7 % ou des hypoglycémies sévères (greffe d'îlots-rein simultanée pour protéger le greffon rénal) ;

- **Les personnes ayant un risque de développer un diabète secondaire suite à une chirurgie du pancréas**
- **Les personnes atteintes d'un diabète secondaire à la mucoviscidose (greffe simultanée poumon et îlots pancréatiques)**

Quelles sont les contre-indications ?

Les principales contre-indications sont entre autres : les antécédents de cancer (selon le type et l'ancienneté de cancer) car les traitements immunosuppresseurs augmentent le risque de récidive, une maladie du foie telles qu'une cirrhose ou une hépatite d'origine autoimmune, une complication cardiovasculaire évolutive (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral), par exemple.

Quels sont les bénéfices constatés ?

Les études et effets constatés, indiquent généralement :
- Une amélioration de l'équilibre glycémique ;
- Une diminution des hypoglycémies sévères ;
- Une amélioration de la qualité de vie.

Pourquoi la transplantation d'îlots n'est-elle pas pour l'instant généralisée à un plus grand nombre de patients ?

La HAS précise que *« L'avenir de la technique de remplacement des îlots de Langerhans et la généralisation de son utilisation impose de résoudre les problèmes liés à :*
? la disponibilité d'organe ;
? la survie du greffon ;
? l'utilisation des immunosuppresseurs. »

Néanmoins, divers travaux de recherche sont en cours pour développer des îlots à partir de cellules souches afin d'éviter les difficultés actuelles liées au manque de donneurs et éviter le recours aux immunosuppresseurs.

Pour plus d'information sur ce traitement et un avis médical sur les indications et votre éligibilité à la transplantation d'îlots pancréatiques, il est indispensable de consulter votre diabétologue.

Découvrez dans le prochain numéro de juillet-août (n°366) notre magazine équilibre, la rencontre exclusive avec l'équipe d'un centre dédié à la transplantation pancréatiques. Nous vous tiendrons informés !

Sources :

Haute autorité de santé. Transplantation d'îlots pancréatiques, rapport d'évaluation. 2020 [consulté en ligne le 16/05/2025]

Wojtusciszyn A, et al. Indications for islet or pancreatic transplantation: Statement of the TREPID working group on behalf of the Société Francophone du Diabète, Société Française d'Endocrinologie (SFD), Société Francophone de Transplantation (SFT) and Société Française de Néphrologie-Dialyse- Transplantation (SFNDT). Diabetes and Metabolism, 2018.

Arrêté du 9 mai 2023 limitant la pratique de la greffe d'îlots de Langerhans à certains établissements de santé en application des dispositions de l'article L. 1151-1 du code de santé publique

**Actuellement, en France, il existe 4 centres d'isolement d'îlots (Lille, Paris, Montpellier, Strasbourg) et 7 centres de greffes (Lille, Grenoble, Paris, Montpellier, Lyon, Strasbourg, Toulouse, prochainement Nantes et Poitiers).*

- Pour vaincre le diabète, les chercheurs ont besoin de vous : je soutiens la recherche
- Pour en savoir plus sur les projets de recherche soutenus :

Allocations de recherche 2024 : découvrez les projets de recherche soutenus

Le bilan des recherches soutenus depuis 2013

« Je pars cet été en Grèce. J'ai du mal à trouver une assurance pour couvrir les éventuels dommages en lien avec mon diabète. Comment faire ? »

Vous êtes nombreux, tout au long de l'année mais aussi particulièrement à l'approche de la saison estivale, à partir à l'étranger pour des vacances et à souhaiter souscrire à une assurance spécifique.

Beaucoup d'entre vous constatent que, bien souvent pour une assurance voyage, les compagnies d'assurance ne couvrent pas les dommages liés à une pathologie préexistante, à une pathologie chronique ou encore à une pathologie ayant entraîné une hospitalisation dans les six mois précédents. Nous regrettons cette contrainte, en particulier pour les séjours hors d'Europe. Pour les séjours en Europe, la possession d'une carte européenne d'Assurance maladie (CEAM) garantit une prise en charge des soins non programmés en établissement public dans les mêmes conditions qu'un assuré social du pays visité et couvre les maladies chroniques et préexistantes. Attention toutefois, car les systèmes de santé varient d'un pays à l'autre : renseignez-vous avant votre départ sur le système de soins de votre pays de destination.
Pour demander votre CEAM, rendez-vous sur votre compte Ameli. En fonction des modalités de prise en charge des soins dans le pays de destination, une assurance complémentaire peut être nécessaire.

À ce jour pour souscrire une assurance complémentaire convenable pour les voyages, il est nécessaire de comparer les garanties en demandant plusieurs devis. Par ailleurs, renseignez-vous sur les garanties proposées par votre assurance bancaire : certains frais peuvent, sous conditions, être pris en charge par l'assurance liée à votre carte bancaire.

Et pour la délivrance de médicaments ?

Dans le cadre d'un départ à l'étranger, vous nous demandez souvent comment assurer la continuité de votre traitement. L'Assurance maladie permet une procédure dérogatoire : sous conditions, votre traitement peut vous être délivré en une seule fois pour une durée supérieure à quatre semaines, sans toutefois que cette durée ne puisse excéder six mois.
Pour faire le point sur les modalités de cette procédure strictement encadrée et pour plus d'informations, consultez le site de l'Assurance maladie ou bien contactez Jeanne, notre juriste du service Diabète et Droits, par mail à l'adresse juriste@federationdesdiabetiques.org ou bien par téléphone lors d'une permanence, le mardi de 8 heures à 12 heures 30 et le jeudi de 13 heures 30 à 18 heures au 01 40 09 24 25.

À noter : dans le cadre d'un départ à l'étranger pour plus de six mois et/ou pour le travail, ces problématiques existent mais les réponses peuvent être différentes. N'hésitez pas à interroger notre juriste au service Diabète et Droits !

Pour en savoir plus :
Si vous souhaitez partager votre vécu, vous pouvez contacter la Fédération sur notre plateforme Je m'exprime ou encore échanger avec Diabète et Droits pour toute question sur les démarches à effectuer Je contacte la Fédération.