Histoire d'un combat pour les patients diabétiques

Depuis sa création, il y a maintenant 80 ans, l'Association Française des Diabétiques, devenue aujourd'hui Fédération Française des Diabétiques, fonde ses actions sur la solidarité, l'entraide et l'engagement afin d'améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques. Quelles évolutions ? Quelle histoire ? Et surtout quelles avancées pour les patients ? A l'occasion de ses 80 ans, la Fédération partage son histoire, ses combats et ses victoires en s'appuyant sur ces bases solides pour se projeter dans le futur.

1938-1997 : une association de professionnels de santé pour les patients

L'Association Française des Diabétiques a été fondée le 25 mars 1938 par Maître PAZ, avocat, homme politique et patient diabétique pour que « tous, puissent avoir accès à l'insuline.» L'association est donc née de cette volonté de solidarité et d'engagement. Elle est reconnue d'utilité publique par décret du 7 décembre 1976 a pour objet :

- la défense des droits d'accès des personnes diabétiques à des soins de qualité et la lutte contre les discriminations liées à leur maladie,
- l'accompagnement de l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète,
- l'information et la prévention en matière de diabète. 1950 : L'AFD est membre co-fondateur de la Fédération Internationale du Diabète (FID)

>> Quelles avancées pour les patients ?

1964 : les patients atteints de diabète bénéficient d'une prise en charge financière de leur pathologie par les régimes d'Assurance maladie suite aux actions de l'association.

1989 : > les patients peuvent bénéficier du 1er contrat d'assurance emprunteur spécifique négocié avec Allianz. > les patients atteints de diabète bénéficient du remboursement du lecteur de glycémie, mis sur le marché en 1981.

1997 : défense des intérêts individuels des patients par la mise en place d'une protection juridique au sein de l'association.

2003 : les patients prennent le pouvoir. « AFD, acteur de santé : une association de patients dirigée par des patients »

En 2003, l'AFD devient une association de patients, dirigée par des patients. Elle s'engage dans la démocratie sanitaire en étant co-fondateur du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) et publie son manifeste « AFD, acteur de santé » en 2005.

En 2007, l'AFD obtient l'agrément pour la représentation des usagers du Ministère en charge de la santé : une belle reconnaissance de ses actions et de son engagement
.
>> Quelles actions en faveur des patients ?

2000 : après 20 ans de mobilisation, les patients peuvent bénéficier du remboursement de la pompe à insuline externe mise à disposition des patients en 1980 dans le cadre du budget hospitalier.

2004 : l'AFD se mobilise contre le projet de déremboursement partiel des lecteurs de glycémie et obtient un prix plafond des bandelettes à hauteur du remboursement.

2007 : l'AFD défend une aide-soignante de l'hôpital Guillaume Régnier de Rennes. Le tribunal administratif condamne l'employeur. La HALDE[1] valide la discrimination liée à l'état de santé (Délibération n° 2008-131 du 16 juin 2008). Un cas emblématique, parmi d'autres cas, géré par le service social et juridique.

2007-2015 : « S'unir pour Agir »

Dès 2007, afin de renforcer son action et faire reconnaître l'AFD sur tout le territoire comme un véritable acteur de santé, l'association entame une structuration interne de son réseau associatif.

>> Quelles actions mises en place pour les patients ?

2008 : > les personnes atteintes de diabète peuvent bénéficier d'un accompagnement par des pairs formés grâce à la mise en place du cursus « Elan solidaire » et du « patient expert ». > grâce aux actions de l'AFD, les personnes atteintes de diabète n'ont pas à payer la franchise médicale pour les dispositifs médicaux (bandelettes, stylos, etc.). > afin de faciliter la gestion du diabète au moment de prendre l'avion, l'AFD passe un accord avec la Direction Générale de l'Aviation Civile et rédige le « guide du diabète à l'aéroport » pour voyager en toute tranquillité.

2009 : > un père diabétique dont la garde est considérablement réduite du fait de son diabète obtient gain de cause grâce aux actions du service social et juridique de l'AFD.

2010 : les personnes atteintes de diabète traitées par insuline peuvent désormais obtenir ou renouveler le permis de conduire poids lourds (Arrêté du 31 août 2010).

2011 : > affaire du Mediator : contribution à la mise en place d'une procédure d'indemnisation équitable des victimes (11 mai 2011, dans le cadre du projet de loi de finances rectificative (PLFR)).

> Auto-surveillance glycémique : refus catégorique de l'AFD du projet de ne rembourser qu'une bandelette par jour et par patient. Accord sur la prise en charge des bandelettes pour les personnes souffrant de diabète de type 2, sous condition d'un forfait annuel de 200 bandelettes pris en charge par an (arrêté du 25 février 2011).

2011 : Elaboration du Livre Blanc « Pour en finir avec les discriminations : Faire évoluer les esprits des professionnels de santé chargés de l'emploi, des employeurs, mais aussi des législateurs », préfacé par François Chérèque et Gérard Raymond.

2012 : Lancement de la première édition de la semaine nationale de prévention du diabète.

2014-2015 : les personnes atteintes de diabète peuvent désormais accéder à l'Ecole Polytechnique grâce aux actions de l'AFD.

Une Fédération militante et innovante (2015-2018)

En 2015, l'AFD devient officiellement la Fédération Française des Diabétiques et construit son projet stratégique pour se positionner comme une Fédération de patients militante et innovante. Elle formalise une charte des partenariats, rappelant les principes d'indépendance et de non-exclusivité. La mise en place du Diabète LAB, 1er living LAB dédié au diabète et aux patients considérés comme acteurs, vient consolider son plaidoyer.

>> Quelles actions en faveur des patients ?

Mars 2015 : les attentes, besoins, vécu des patients peuvent désormais être recueillis grâce à la création du Diabète LAB.

Janvier 2017 : Suite à la campagne « je fais un vœu », basée sur le Livre Blanc et à une pétition recueillant près de 40 000 signataires, la Ministre de la Santé, Marisol Touraine, s'engage à faire évoluer les textes réglementaires encadrant l'accès à un certain nombre d'emplois interdits aux personnes diabétiques (policier, pompier, gendarme, hôtesse de l'air, marin etc.). Cette action est toujours en cours.

1er juin 2017 : les patients peuvent bénéficier du remboursement du Freestyle Libre © (un capteur qui mesure les taux de glucose dans le liquide interstitiel) grâce au rôle de médiateur, réunissant les intérêts de l'industriel et les services de l'Etat, joué par la Fédération.

Novembre 2017 : > lancement des 1er Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques.

> la Fédération dote son Diabète LAB d'une base de données sécurisées

2013 - 1er janvier 2018 : Suite à la mobilisation de la Fédération, le remboursement de la Pression Positive Continue (PPC) utilisé pour le traitement de l'apnée du sommeil, n'est pas conditionné à l'observance du patient.

1er mars 2018 : les patients peuvent bénéficier du remboursement de la Minimed 640g © (un système de mesure en continu du glucose interstitiel couplé à une pompe à insuline externe) grâce notamment aux actions menées par la Fédération.

Printemps 2018 : Les patients pourront bénéficier du remboursement du lecteur de glucose en continu Dexcom ©.

2018 : les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques

Les 80 ans d'histoire de la Fédération Française des Diabétiques sont marqués par la solidarité et l'engagement en faveur d'une meilleure prise en charge des patients atteints de diabète, de la défense de leurs droits, et de l'amélioration de leur qualité de vie. C'est de cette même volonté d'engagement et de solidarité que sont nées les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques : une grande consultation publique dont la Fédération s'engage à faire la synthèse et à porter des propositions concrètes et réalistes auprès des instances en vue de l'évolution de notre système de santé et de la démocratie sanitaire.

Les conclusions des Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques, serviront de base pour la construction du projet stratégique de la Fédération pour 2019-2022, lui permettant ainsi de poursuivre ses missions pour améliorer la qualité de vie de toutes les personnes atteintes de diabète.

[1] *Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Egalité devenue Défenseur des droits.*