Fédération Française des Diabétiques

Dossier de contenus

Histoire d'Entreprises pour la Fédération Française des Diabétiques

Juin 2021

Sommaire du dossier de contenu

LA FFD, UN RESUME DE SON HISTOIRE **4**

Pourquoi ? Aux origines de l'Association **4**

De sa création à sa reconnaissance d'utilité publique **5**

Vers une nouvelle organisation **7**

Les patients au pouvoir **8**

CHRONOGRAMME **10**

La compréhension du diabète au fil des siècles **10**

Accélération des expérimentations et des découvertes **11**

L'isolement de l'insuline : un tournant thérapeutique **14**

De la création de l'Association à sa reconnaissance d'utilité publique **19**

La recherche avance **27**

Vers une nouvelle organisation **29**

COMPTES RENDUS DES ENTRETIENS **40**

Professeur Jean-Jacques Altman, ancien chef de service à l'hôpital Pompidou, entretien réalisé le 6 mai 2021 **40**

Carole Avril, Directrice de la Fédération française des diabétiques, entretien réalisé le 30 avril 2021 **44**

Mauricette Dupont, Présidente de l'AFD Haute-Normandie, entretien réalisé le 5 mai 2021 **49**

Gérard Raymond, ancien président de la Fédération et Président de France Assos Santé, entretien réalisé le 5 mai 2021 **59**

Jean-François Thébaut, Vice-Président de la FFD, entretien réalisé le 31 mai 2021 **67**

Nina Tousch, animatrice du blog *Le Diabète enchaîné*, entretien réalisé le 28 avril 2021 **73**

SOURCES ET ARCHIVES **77**

Publications internes **77**

Procès-verbaux des délibérations des Assemblées Générales (1993-2018) **77**

Archives de la Présidence **77**

Bibliographie **78**

Sources secondaires **79**

TRESORS D'ARCHIVES **80**

Premières pages du premier Bulletin trimestriel de l'Association Amicale des diabétiques, janvier 1939 **80**

Petites annonces d'entraide dans le Bulletin trimestriel de l'Association Amicale des diabétiques, juillet 1939 **82**

« Feuillets éducatifs » de l'Association amicale des diabétiques, avril 1941 **83**

Publicité Chimico France pour un injecteur automatique d'insuline, *Le Journal des Diabétiques*, 1951 **85**

Publicité Chimico France pour un injecteur d'insuline D.B.G, *Le Journal des Diabétiques*, 1951 **86**

Annonce pour le centre de diabétologie de Vals-les-bains en Ardèche, *Le Journal des diabétiques*, 1951 **87**

Bulletin d'adhésion à l'Association française des diabétiques, *Le Journal des diabétiques*,1951 **88**

Publicité Heudebert pour des produits pour diabétiques, *Le Journal des diabétiques*, 1956 **89**

Annonce pour les colonies de vacances de l'AFD, *Le Journal des diabétiques*, 1956 **90**

Première de couverture du *Journal des diabétiques*, janvier 1961 **91**

Dessin humoristique, *Le Journal des diabétiques*, 1971 **92**

Couvertures du *Journal des diabétiques* de 1974, 1977 et 1984 **93**

Demande de reconnaissance de l'AFD comme association d'utilité publique auprès du Ministre de l'Intérieur en janvier 1976 **95**

Petites annonces d'entraide, *Le Journal des diabétiques*, 1983 **97**

Annonce pour les colonies de vacances de l'AFD, *Le Journal des diabétiques*, 1983 **98**

Carnet et mémento de l'Association Française des diabétiques pour les patients diabétiques [date non renseignée] **99**

Couverture du magazine *Équilibre*, n°191, octobre 1994 **101**

La FFD, un résumé de son histoire

Le 25 mars 1938, le Dr Louis Delmarre, qui s'était déjà investi pour procurer de l'insuline aux malades défavorisés, crée l'Association amicale des diabétiques dont l'objectif affiché est « *l'entraide et l'action en vue d'améliorer le sort des diabétiques* ». Au cours des années précédentes, des associations similaires ont vu le jour dans différents pays d'Europe et aux États-Unis. Depuis quelques temps en effet, les personnes souffrant de diabète ressentent le besoin de s'organiser, de défendre leurs droits et de mieux maîtriser leur traitement.

Pourquoi ? Aux origines de l'Association

La découverte en 1921 de l'insuline par Banting et Best, secondés par Collip, dont le protocole agit de manière déterminante sur le niveau de pureté de l'extrait obtenu, avait accéléré les progrès de la recherche.

Petit rappel historique
Si les symptômes du diabète sont connus depuis la période antique et que le nom donné à cette affection a été donné par les Grecs en -500 avant JC, ce n'est qu'au XIX^{e} siècle que la connaissance de sa cause se précise. En 1869, Paul Langerhans met en évidence le fonctionnement du pancréas composé de deux systèmes cellulaires dont l'un sécrète une hormone qui sera nommée insuline. Moins de dix ans plus tard la différence entre les deux formes de diabète est établie. En 1889, des chercheurs de la faculté de Strasbourg comprennent que le diabète est une maladie du pancréas. Les scientifiques pressentent alors que la solution viendra des extraits pancréatiques. Le médecin interniste et physiologiste allemand Oskar Minkowski parvient à démontrer le lien direct entre le rôle du pancréas et l'assimilation des sucres, et, par là même, l'origine pancréatique du diabète.

Le début de la production industrielle de cette hormone au début des années 1920 concrétise les espoirs de traitement. Les premières insulines mises sur le marché sont extraites de pancréas de bœuf et de porc. D'abord conditionnée en comprimés, l'insuline est commercialisée dès 1924 sous forme injectable avec une seringue permettant au patient de se l'administrer de manière autonome. La même année, des laboratoires commencent à en produire en France. En 1936, des chercheurs Danois mettent au point l'insuline lente dont la durée d'action améliore considérablement le quotidien des malades. Dorénavant traité, le

diabète passe de maladie létale à maladie chronique. Les malades dont le pronostic vital était autrefois engagé à court-terme vont grâce aux injections d'insuline pouvoir vivre et vont donc devoir « cohabiter » avec la maladie. Or, si l'insuline sauve, son administration affecte toutefois sérieusement le confort de vie. Le diabète exige d'être scrupuleusement surveillé et soumet les personnes qui en souffrent à de nombreuses discriminations. Celles-ci se voient en effet refuser l'accès à de nombreux emplois, limiter l'obtention du permis de conduire et la possibilité d'emprunter.

De sa création à sa reconnaissance d'utilité publique

En 1939, l'association, dont le siège est pour l'heure établi dans le XXe arrondissement de Paris, se dote d'un bulletin trimestriel qui dispense des conseils juridiques et nutritionnels à ses adhérents. Cette publication se fait également le relais des initiatives prises par l'association et annonce les événements qu'elle organise (permanences, réunions). Louis Delmarre avait à cœur d'impliquer le patient dans son traitement et de « *combattre la misère par des réformes objectives, réparer les injustices et obtenir le meilleur rendement des services sociaux* ». L'association se dote d'un « Comité d'entr'aide » et d'un « Comité d'action et d'études sociales ». Une première communauté de patients se fédère progressivement.

La Seconde Guerre mondiale freine le développement de l'amicale. Le bulletin est remplacé par des « feuillets éducatifs » dont le contenu traduit l'inquiétude des diabétiques quant aux restrictions alimentaires et à une potentielle rupture de l'approvisionnement en insuline. L'Amicale doit en outre déplorer le décès de son fondateur en décembre 1944.

Le retour de la paix est propice à un changement de nom. C'est ainsi qu'en 1946, l'Association française des diabétiques voit le jour. À sa tête est nommé l'avocat Maurice Paz qui va mettre sa notoriété au service d'une cause qui le touche personnellement. L'homme a en effet découvert son diabète au début de la guerre. En 1947, la publication de la revue reprend. *Le Journal des diabétiques* s'adresse d'emblée à tous les publics et fait un effort supplémentaire en direction de la jeunesse. Des articles abordent le sujet du mariage et de la grossesse, deux projets que les diabétiques se sont longtemps interdits en raison des risques élevés de mortalité en couche et de mortalité infantile auxquels ils sont exposés. En 1948, l'Association organise une première fête de jeunes et l'année 1953 marquera ensuite le lancement des colonies et des camps de vacances pour les enfants et les adolescents diabétiques.

Entretemps, en 1949, l'AFD participe à la création de la Fédération internationale du Diabète et entreprend des démarches pour être reconnue d'utilité publique.

Au cours des années 1950, l'AFD obtient ses premières victoires en matière d'accès à la fonction publique. Toutefois, les concours pour devenir instituteur restent encore fermés aux diabétiques. Pendant longtemps, en dépit de circulaires ministérielles prétendument favorables à leur insertion sur le marché de l'emploi, les patients subiront une discrimination de fait. L'association s'engage aussi dans la rédaction d'un premier Mémento qui sera envoyé à tous les adhérents. Déjà forgé comme objectif avant-guerre, le renforcement de l'éducation thérapeutique devient, avec la sensibilisation des pouvoirs publics, un des enjeux majeurs de l'AFD. A cette époque, la « lutte contre le charlatanisme » préoccupe également l'Association qui craint que des patients soient tentés par des promesses de guérison et troquent leur traitement à vie à base d'insuline contre un régime alimentaire dangereux et inefficace.

En 1960, le taux de remboursement de l'insuline est porté à 90%. Quatre ans plus tard, le diabète est officiellement reconnu comme une maladie chronique. En intégrant le dispositif des affections de longue durée (ALD), il devient pris en charge à 100% par la caisse d'Assurance maladie. A la même époque, les laboratoires commencent à proposer des insulines purifiées et mettent également au point des antidiabétiques pour traiter le diabète non insulino-dépendant, dit de type 2. Les grosses seringues en verre et aiguilles qui nécessitaient d'être stérilisées sont progressivement remplacées au profit d'un matériel en plastique jetable moins volumineux et contraignant à utiliser. Grâce aux connaissances qui s'affinent, les patients gagnent peu à peu en liberté. A partir de la fin des années 1960, ils n'ont plus besoin de se soumettre à des analyses d'urine en permanence tant qu'ils respectent scrupuleusement les doses prescrites et les contraintes alimentaires qui leur ont été indiquées. Par ailleurs, depuis 1967, l'Assistance Publique de Paris accepte les candidats diabétiques à la plupart des postes hospitaliers.

Ce tournant marque également le début de l'éducation thérapeutique dans les services de diabétologie. En 1970, l'AFD fait paraître un Guide de l'Infirmière qui concentre les renseignements indispensables à la mise en application du traitement lors de l'hospitalisation suivant la découverte de la maladie. Parallèlement, des associations affiliées se créent dans différentes villes de France et la barre des 10 000 adhérents est franchie (en 1969).

En 1976, l'AFD est enfin reconnue d'utilité publique. L'Association était pourtant identifiée par le ministère de la Santé depuis longtemps. Depuis le début des années 1960, elle participait à ses côtés à des campagnes de dépistage massives et menait certaines de ses initiatives de concert avec la caisse d'assurance maladie et la Croix rouge.

Vers une nouvelle organisation

Au cours des années 1980, l'insulinothérapie connaît de grands progrès : l'insuline de synthèse commence à remplacer celle d'origine animale et l'utilisation des lecteurs de glycémie s'impose. Toutefois, malgré ces avancées, à la fin de la décennie, la Fédération internationale du diabète alerte les gouvernements sur la réalité d'une maladie qui ne fait que croître. En France, la nécessité de réévaluer le fonctionnement de l'AFD se fait jour. Sur les 1 500 000 diabétiques que compte la France, seuls 70 000 adhèrent à une association de diabétiques dont 30 000 seulement à l'AFD. L'idée de transformer l'association en fédération regroupant les filiales régionales s'impose alors. Mais la réforme mettra du temps à aboutir. De nouveaux statuts sont votés en 1993. Le Conseil d'Administration de 36 personnes dénombre une majorité de diabétiques. Si l'idée de « redonner le pouvoir aux patients » est déjà en germe, l'association déplore l'effondrement du nombre de ses adhérents, conséquence sans doute de son manque de dynamisme durant les années 1980.

Pour combattre cette tendance, l'AFD étoffe encore son offre de services en direction des malades. En 1996, cinq ans après la première Journée mondiale contre le diabète, elle lance un salon annuel à la Mutualité. En 1997, elle se dote d'un service social et juridique pour défendre et accompagner les patients dans les difficultés qu'ils rencontrent au travail. L'objectif des actions menées est de faire jurisprudence. L'AFD crée en même temps, Allô Diabète, un service d'écoute, d'information et d'orientation destiné aux diabétiques, à leur entourage et aux professionnels de santé. Des conseillers sont recrutés pour répondre aux questions posées au téléphone et par courrier (puis par e-mail) et dispenser des conseils. L'année suivante, l'AFD modifie à nouveau ses statuts pour assurer aux diabétiques une représentation majoritaire dans les instances dirigeantes.

Parallèlement, l'AFD finance la recherche à travers des bourses. Des collectes sont organisées pour financer des chercheurs à temps plein et contribuer aux travaux d'équipes de recherche. La campagne de 2001 permet ainsi de récolter 2 millions de francs pour la recherche sur le diabète. L'AFD devient le premier sponsor de la recherche médicale de la diabétologie. D'autres victoires sont gagnées. En 2000, l'AFD obtient le remboursement des pompes à insuline. Le nombre de ses adhérents remonte enfin. L'AFD dont l'action est davantage reconnue compte alors près de 130 associations affiliées.
En 2001, le gouvernement lance un Plan Diabète avec pour objectif de prévenir, dépister, soigner, surveiller, encadrer, améliorer la prise en charge et encourager l'éducation thérapeutique des patients.

Les patients au pouvoir

A l'issue des États Généraux de l'AFD, le projet « AFD acteur de santé » est lancé. Nous sommes en 2003 et le Bureau national, qui vient d'affirmer sa volonté d'être une association de patients dirigée par des patients, a procédé à un certain nombre de renouvellement. Gérard Raymond qui jouera un rôle prépondérant dans l'association devient alors Vice-Président avant d'occuper le poste de Président quelques années plus tard.
Les deux axes du projet, à savoir la formation des bénévoles et la création des patients experts, sont approuvés lors des Assises de l'AFD qui se déroulent à Saint-Malo en 2005.
Le service dédié aux relations avec les associations fédérées qui est créé à ce moment-là matérialise les valeurs que l'AFD veut promouvoir : entraide, solidarité et partage.

En 2007, l'AFD qui fédère 110 associations et compte 24 858 adhérents, est agréée par le Ministère de la santé pour représenter les usagers. L'année suivante, elle lance la formation des Bénévoles Patients-Experts. En cohérence avec l'idée de s'appuyer sur des bénévoles et de faire monter en compétence les patients, Allô Diabète, animé par des professionnels, est arrêté en 2009.

En 2012, le projet stratégique CAP 2015 *S'unir pour agir* est voté. Il débouchera l'année suivante sur la création de la Fédération française des diabétiques (FFD). En 2013, Carole Avril qui avait été recrutée en tant que responsable Actions Diabète en 2004 est nommée Directrice générale de la FFD. Avec Gérard Raymond, elle va définir une nouvelle stratégie s'inscrivant davantage dans une démarche de concertation avec les pouvoirs publics.
L'incendie qui se déclare en 2014 dans l'immeuble qui abrite le nouveau siège de la FFD n'entame pas la détermination de cette équipe de choc à mener des actions de prévention en direction de la population et de sensibilisation auprès de l'Assurance maladie. Depuis les années 2000, la cause des diabétiques a progressé : attribution d'un forfait de prise en charge des soins podologiques, mise en place d'un prix plafond et prise en charge à 100% des bandelettes, lancettes, pompes externes et lecteurs de glycémie, campagne de dépistage de la rétinopathie, combat contre le fichage des diabétiques, diffusion de la pompe à insuline externe, etc. La FFD entend également peser dans l'élaboration des nouvelles lois de santé comme celle relative à la politique de santé publique votée en 2004 et la loi *Hôpital, patient, santé et territoires* (HPST) qui instaure en 2009 les Agences régionales de santé (ARS) et entend lutter contre les inégalités en matière d'accès au soin. A ce propos, il convient de noter qu'en divers endroits, la FFD pallie la désertification médicale grâce aux permanences qu'elle tient et à ses réunions d'information.

En 2015, la création du Diabète LAB va asseoir la légitimité de la FFD. Cet outil porte la parole des patients auprès des laboratoires à travers des études valorisées financièrement réalisées en interne par un sociologue. La même année, la FFD vote son projet Ambitions 2018 « Une fédération de patients militante et innovante ». Les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques sont lancés en 2017. Ses conclusions aboutissent un an plus tard à 15 propositions et 58 actions qui doivent conduire à une médecine fondée sur l'humanisme. En 2018, la Fédération vote un Manifeste et définit sa raison d'être : « Créer du lien de manière à ce que chacun se sente soutenu et devienne autonome ». Cet horizon s'incarne dans le nouveau projet stratégique 2019-2023 « Relier les Hommes, conquérir des territoires ». Entretemps, un nouvel outil a été mis à la disposition des diabétiques : le capteur Freestyle du laboratoire Abbott. Mesurer sa glycémie devient incommensurablement plus simple qu'auparavant. La FFD a bien entendu œuvré pour que l'objet soit remboursé par la Sécurité sociale, ce qui a favorisé son déploiement en le rendant accessible au plus grand nombre.

L'année 2020 est particulière. Une crise sanitaire s'ajoute à celle que déplore la FFD depuis près de 80 ans. Deux lignes d'écoute sont créées pour maintenir le lien avec les patients durant les confinements : Ecoute solidaire animée par des patients experts et Ecoute psychologique animée par des psychologues.
Parallèlement, la FFD innove avec le Slow Diabète, un concept matérialisé par des programmes de 21 jours en ligne proposés aux patients. Ce mouvement ambitionne d'appréhender la question du diabète différemment grâce à de nouvelles approches (méditation, sophrologie, etc.) qui prennent en compte les causes externes du déclenchement de la maladie, au premier rang desquelles figure le stress.

Parallèlement au combat qu'elle mène pour faire avancer la cause des diabétiques de type 1, la FFD continue de se mobiliser pour alerter sur le problème de santé public que représente le diabète de type 2 qui concerne plus de 90% des cas de diabète et qui concentre les efforts de prévention.

L'histoire de l'AFD se mêle à celle du système de soins français et des innovations scientifiques et technologiques proposées par les chercheurs. Elle est aussi une histoire de la solidarité car le diabète est un révélateur des inégalités sociales. C'est ce qu'avait d'emblée perçu et dénoncé le Dr Louis Delmarre au milieu des années 1930.

Chronogramme

Légende :

Histoire de la FFD
Histoire de l'endocrinologie (connaissance médicale)
Histoire des traitements
Histoire sociale du diabète

La compréhension du diabète au fil des siècles

1500 av. J.-C.
Le papyrus d'Eber : le plus ancien texte faisant mention du diabète
Le papyrus Ebers, daté du XVIe siècle av. J.-C. (règne d'Amenhotep Ier), est l'un des plus anciens traités médicaux connus. Il présente une liste de pathologies avec les prescriptions (« recettes ») correspondantes. Les symptômes du diabète sont mentionnés.
La connaissance de la maladie est toutefois plus lointaine : en Chine, en 4000 av. J.-C., elle est identifiée sous le nom « d'urine sucrée » ou « d'urine de miel ». Le médecin grec Galien, qui exerce à Rome au IIe siècle ap. J.-C., en fait également état dans un de ses traités.

1679
Johann Conrad Brunner obtient un diabète expérimental chez le chien après une pancréatectomie
Le médecin suisse, qui étudie l'action du pancréas sur la digestion, note que le chien dont il a retiré le pancréas est assoiffé, boit immodérément et est affamé. Toutefois, Brunner ne fait pas le lien entre le pancréas et le diabète.

1776
Matthew Dobson isole le sucre des urines
Le médecin anglais Matthew Dobson parvient, grâce à la réaction des sels de cuivre (liqueur de Fehling), à mesurer la glycosurie (présence de glucose dans les urines). Il démontre que ce n'est pas seulement l'urine des diabétiques qui contient du sucre mais aussi leur sérum sanguin. Cela l'amène à postuler que la maladie n'est pas localisée dans les reins, comme on le croit alors.
Il est aussi le premier à donner une définition proche des diabètes de type I et II actuels, puisqu'il différencie le diabète chronique du diabète aigu, mortel.

1797
John Rollo préconise un régime spécifique pour les personnes diabétiques
Le chirurgien militaire écossais John Rollo décrit l'amélioration de l'état de santé d'un officier diabétique soumis à un régime carné. Au moyen du test de Dobson, il élabore pour les patients diabétiques un régime composé de "*lait, d'eau de chaux, de pain, de beurre, de boudin, de viande et de graisse rance* ». Si cette diététique parvient à réprimer l'état de

l'urine des patients, ces derniers supportent mal sa teneur élevée en graisse. On attribue également à John Rollo la distinction du diabète dit insipide ou diabète de type 2.

XIXe siècle

Une mosaïque thérapeutique

Faute de traitements médicamenteux réellement efficaces, les thérapeutiques du diabète sont foisonnantes. Certains praticiens recommandent des saignées ou le recours à l'hydrothérapie. D'autres préconisent la prise de substances telles que l'opium, l'ammoniaque, l'arsenic alcalin, le bromure de sodium, le chlorate de potassium. En matière de diététique, les opinions divergent également : Pierre-Adolphe Piorry recommande un régime riche en sucre pour combattre le dépérissement induit par le diabète et compenser le sucre éliminé dans l'urine. Josef Moritz Schiff propose d'ingérer des substances saccharigènes pour saturer le ferment pathologique produisant le sucre. Arnaldo Cantani préconise de remplacer le sucre par l'acide lactique et prescrit un régime essentiellement à base de viande. D'autres préconisent des périodes de jeûne plus ou moins drastiques, à l'instar de Naurryn, de Frederick Madison Allen ou Eliott P. Joslin, partisans des régimes de famine (*starvation diet*). Si la survie des adultes est possible un temps avec le régime et l'exercice, la mortalité des enfants, qui souffrent le plus souvent de dénutrition, reste irrémédiable.

Accélération des expérimentations et des découvertes

Seconde moitié du XIXe siècle

Nombreux travaux de médecins sur le diabète au sein de l'Hôtel-Dieu à Paris

Au cours de la seconde moitié du XIXe siècle, l'hôpital parisien de l'Hôtel Dieu accueille de nombreux médecins qui travaillent dans le domaine du diabète sucré : Armand Trousseau (1801-1867) caractérise l'impact du diabète sur le système vasculaire et son rôle dans la formation de l'artérite et des gangrènes ; Etienne Lancereaux (1829-1910) décrit les deux formes du diabète sucré ; Georges Dieulafoy (1839-1911) étudie les relations entre traumatismes et diabète, le terrain favorable au développement de la tuberculose chez les diabétiques et le "foie diabétique". C'est Nicolas Paulescu, élève de Lancereaux, qui découvrira en 1921, à l'Hôtel-Dieu, la "pancréine", qui abaisse la glycémie d'un chien pancréatectomisé.

1855

Claude Bernard met en évidence la fonction glycogénique du foie

Claude Bernard émet l'hypothèse que le foie est la source interne du glucose présent dans le sang et les urines. Après plusieurs années d'essais, il parvient à isoler le glycogène, une macromolécule formée par l'assemblage de plusieurs molécules de glucose. Il met en évidence la fonction glycogénique du foie qui permet de maintenir la glycémie à un niveau constant. *In fine*, Claude Bernard démontre que la présence de glucose dans les urines des diabétiques n'est que la conséquence de la maladie et que le diabète résulte d'un trouble de la régulation de la glycémie.

1869

Paul Langerhans met en évidence du fonctionnement du pancréas

Il découvre que le pancréas est composé de deux systèmes cellulaires dont l'un sécrète une hormone qui sera nommée insuline.
Il décrit les cellules pancréatiques qui porteront plus tard son nom, dont la particularité est d'être constituées en îlots, mais il n'en comprend pas la fonction.

1870

Etienne Lancereaux distingue le diabète gras de l'adulte et le diabète juvénile maigre

À travers ses observations cliniques, le médecin français défend l'origine pancréatique du diabète et introduit le terme de « *diabète pancréatique* » en 1877. Il joue un rôle de premier plan dans la mise en place de la classification moderne du diabète dans ses deux formes fondamentales, qu'il appelle « *diabète maigre* » et « *diabète gras* ». Son principal élève, le professeur Nicolae Paulescu, poursuivra les recherches et découvrira l'insuline.

1872

La constatation d'un diabète sucré constitue une inaptitude au service militaire

1875

Apollinaire Bouchardat, figure importante de la diabétologie

À la fois médecin, pharmacien et biologiste et chimiste, Apollinaire Bouchardat est considéré comme un des pères fondateurs de la « diabétologie ». Il démontre que la glycosurie est le marqueur du diabète *« vrai »*. Il met au point une technique de mesure « polarimétrique » qui devient dès lors la méthode de référence. Il établit également des associations entre glycosurie et anomalies visuelles (cataracte, atrophie rétinienne), troubles cardio-vasculaires, lésions bucco-dentaires, gangrène, impuissance, fécondité diminuée et infections plus fréquentes. En 1875, il publie *De la glycosurie ou diabète sucré*, où il rassemble ses réflexions sur le diabète, ses origines et son traitement. Ses travaux l'amènent à considérer qu'il faut faire participer le patient à la surveillance de sa pathologie. Il est le premier à prescrire systématiquement un traitement hygiéno-diététique associant des règles de vie, une activité physique et un régime (qui supprime *« toute espèce de matière féculente et sucrée »)*. Une prévalence du diabète plus élevée dans les classes sociales aisées que chez les travailleurs manuels, et la réduction de la glycosurie chez les paysans pendant les travaux des champs, amènent Bouchardat à prendre conscience de l'effet bénéfique de l'activité physique sur la régulation de la glycémie. Il fait office de prescripteur original à une époque où il était recommandé au malade de se reposer.

1889

Oskar Minkowski et Joseph von Mering démontrent l'origine pancréatique du diabète

En avril 1889 à Strasbourg, sollicité par Joseph Von Mering (1849-1908) qui étudie la digestion des graisses, le médecin interniste et physiologiste allemand Oskar Minkowski (1851-1931) effectue une ablation totale du pancréas sur un chien et constate que cette opération provoque un diabète sucré chez l'animal. Le pancréas agit donc sur l'assimilation des sucres.

1891

Eugène Gley tente différentes expériences visant à obtenir un traitement du diabète

A partir de 1891, Eugène Gley essaie différents types de traitement du diabète expérimental par des préparations pancréatiques obtenues de plusieurs façons : extraits aqueux ou glycérines qui, même injectés dans une veine mésentérique, n'entraînent pas de baisse de la glycosurie ; perfusats de pancréas par du sang défibriné, recueilli par une veine pancréatique. Ces extraits s'avérant peu actifs, il entreprend des essais de séparation des deux pancréas par blocage du canal de Wirsung par une matière étrangère (graisse, paraffine). Il obtient ainsi la dégénérescence de la glande exocrine. Des extraits aqueux préparés avec la partie sclérosée, injectés dans la circulation générale ou dans la

veine porte chez des chiens rendus diabétiques par dépancréatisation, diminuent la glycosurie.

1893

Emmanuel Hédon met en évidence le rôle « endocrine » du pancréas

Dans le prolongement des publications de Minkowski, Emmanuel Hédon ne conserve chez le chien qu'un fragment du pancréas – « le processus uncinatus » avec son pédicule vasculaire – pour apporter la preuve, en clampant et déclampant celui-ci, qu'il s'agit d'une sécrétion interne. Le pancréas a donc une fonction endocrine qui joue un rôle dans le métabolisme des glucides. Cette théorie des sécrétions endocrines conduit à postuler que des extraits de pancréas pourraient traiter l'hyperglycémie selon le principe de l'opothérapie (traitement des maladies par des cellules d'origine animale provenant d'organes ou de tissus). Hédon montre également que la greffe de pancréas corrige le trouble de la glycémie.

Édouard Laguesse démontre la nature épithéliale des îlots découverts par Langerhans

Edouard Laguesse donne aux amas cellulaires du pancréas le nom "d'îlots de Langerhans", en référence à celui qui les avait décrits en 1869. Au cours de ses investigations, il note le volume et l'abondance de ces îlots chez le nouveau-né. Ce constat l'amène à recourir à des pancréas fœtaux pour obtenir de l'insuline. En 1896, avec son élève Gontier de la Roche, Laguesse prépare un extrait de pancréas fœtal de mouton. Six ans plus tard, Laguesse démontre la dégénérescence de la partie exocrine du pancréas après ligature du canal excréteur. En sectionnant ce canal entre deux ligatures, il constate que les acini disparaissent mais que les îlots de Langherans, eux, sont conservés. Cette expérience l'amène à conclure qu'il est possible de préparer à partir de pancréas dégénérés des extraits de tissu insulaire utilisables chez le chien dépancréaté.

1895

La production d'insuline est encadrée

L'insuline étant un produit biologique, la loi du 23 avril 1895 régit sa fabrication, son importation et sa distribution, qui doivent faire l'objet d'une autorisation délivrée par l'administration.

1900

Eugène Opie pense que le diabète est dû à la destruction des îlots de Langerhans

Eugène Opie, qui a rassemblé plus de 400 travaux sur les essais de mise en évidence de la sécrétion interne du pancréas, découvre que les diabétiques sont porteurs d'une dégénérescence des îlots pancréatiques.

Début du XX^{e} siècle

La découverte des hormones

Les médecins et physiologistes constatent que des glandes autres que le pancréas (ovaires, surrénales) libèrent des substances qui agissent à distance. Ce sont les « messagers chimiques ou hormones » qui sont qualifiés ainsi par le physiologiste anglais Ernest Henry Starling en 1905.

Des médications inopérantes

Il n'existe pas au début du XX^{e} siècle de traitement efficace pour réguler le diabète. Des laboratoires proposent des extraits hépatiques ou des médicaments aux noms évocateurs. Le "Diabétifuge", fabriqué par les laboratoires Scientia en 1910, comprend des sels minéraux de manganèse, soude et lithine. Le "Diabéphobe" commercialisé en 1920 sous forme de pilules par les laboratoires Frères et Vaillant, est une association

d'extraits végétaux de chimaphylla et de jambul. Une dizaine de spécialités figurent dans le Vidal en 1923 dans la rubrique « diabète » mais il s'agit de médicaments proposés pour traiter les effets de la maladie et non sa cause : laxatifs, reconstituants, cholagogues (qui facilitent l'évacuation de la bile), antelhminthiques (vermifuges), revitalisants et même le vin de Bugeaud !

1906

Essais cliniques d'injection d'extraits pancréatiques par George Zuelzer

Le médecin allemand George Ludwig Zuelzer injecte un extrait pancréatique à des patients diabétiques en coma acido-cétosique. Le sucre et l'acétone disparaissent des urines mais de façon transitoire. L'extrait - qu'il nomme "Acomatol" - est par ailleurs mal toléré et s'accompagne de fièvre élevée, de vomissements et de convulsions. Ces recherches suscitent beaucoup de doute et de critiques au sein de la profession médicale. Zuelzer continue malgré tous ses travaux, fait des démarches et parvient à obtenir quelques crédits des laboratoires Hoffman-Laroche. La Première Guerre mondiale mettra fin à ses velléités, l'hôpital où il exerce étant réquisitionné durant le conflit.

Le pathologiste Bernhard Naunyn introduit la notion d'acidocétose diabétique

L'acidocétose est une élévation de l'acidité dans le sang liée à l'accumulation des substances toxiques pour l'organisme : les corps cétoniques. Elle résulte directement d'une carence en insuline.

1909

Création du terme « insuline » par Jean de Meyer

Le physiologiste belge Jean de Meyer (1887-1934) nomme « insuline » l'hormone sécrétée par les îlots de Langerhans dans le pancréas

Années 1910

Multiples expérimentations d'« extraits » pancréatiques pour réguler la glycémie

Depuis la découverte d'Oskar Minkowski, de nombreux chercheurs essaient de trouver la fameuse sécrétion interne du pancréas qui aurait pour fonction de réguler la glycémie. En France, Achard, Ribot et Binet préparent des extraits pancréatiques aqueux à froid en 1919. John Raymond Murlin faisait déjà de même en 1913 avant de s'essayer aux perfusats de pancréas en 1923, technique approchée par Eugène Gley dès 1891. De l'autre côté de l'Atlantique, Ernest L. Scott et Israël Kleiner, qui travaillent au Franklin Institute, mettent au point des extraits alcooliques. Nicolas Paulescu publie quant à lui, en 1916, des résultats qui semblent prometteurs : il a injecté par voie intraveineuse un extrait aqueux de pancréas - qu'il nomme « Pancréine » - à un chien devenu diabétique par ablation de l'organe. Cette injection qui provoque une diminution de l'hyperglycémie voire parfois une hypoglycémie, supprime temporairement les symptômes du diabète.

L'isolement de l'insuline : un tournant thérapeutique

1921

Frederick Banting, Charles Best et James Collip parviennent à isoler l'insuline

Frederick Banting, jeune chirurgien canadien de 29 ans, veut tenter d'extraire le principe actif des îlots du pancréas après ligature des canaux pancréatiques. Le professeur de physiologie à Toronto John Macleod fait jouer sa réputation pour lui procurer un petit laboratoire et des animaux d'expérience, mais aussi l'aide de Charles Best, étudiant en médecine, diplômé de physiologie et de biochimie. À partir de mai 1921, ils testent les

extraits pancréatiques obtenus – qu'ils nomment "Soletine" – sur des chiens rendus diabétiques par pancréatectomie. Grâce à l'aide du biochimiste James Collip, qui rejoint l'équipe de recherche, ils obtiennent des extraits aux effets hypoglycémiants. La rigueur et l'expérience de James Collip permettent d'établir un procédé reproductible afin d'extraire une hormone plus pure qu'on connaît aujourd'hui sous le nom d'insuline. Les résultats sont présentés en décembre 1921 à la Société Américaine de Physiologie : « *nous avons obtenu, à partir du pancréas d'animal, quelque chose de mystérieux et qui, injecté à un chien diabétique, supprime tous les symptômes cardinaux de la maladie. Si cette substance agit chez l'homme, ce sera un grand bienfait pour la médecine.* » Avant la découverte de l'insuline, les personnes diabétiques étaient condamnées à mourir et ne pouvaient survivre, avec une diète sévère, que trois à quatre ans au maximum.

1922

Première injection d'insuline chez un sujet humain

Après des tests fructueux sur des chiens et des lapins, un premier humain reçoit une injection d'insuline. Il s'agit de Léonard Thompson, un jeune homme diabétique de 14 ans qui pèse à peine 30 kg et qui présente un coma acidocétosique. La première injection mise au point par Banting entraîne une baisse modérée de la glycémie (elle passe de 24,5 à 17,8 mmol/L soit 4,41 à 3,2 g/L)) mais la glycosurie persiste (sucre dans les urines) : l'insuline injectée n'est pas assez pure. Douze jours après, James Collip obtient une insuline de pancréas de bœuf mieux purifiée qui permet une baisse de la glycémie (elle passe de 28,9 à 6,7 mmol/L soit 5,2 à 1,2 g/L) jusqu'à normalisation puis disparition quasi complète de la glycosurie. C'est un succès. L'insuline, ensuite administrée quotidiennement, provoque une amélioration de l'état clinique de Léonard Thompson. Son pronostic vital n'est plus engagé. Les espoirs que font naître l'insuline en matière de traitement encouragent sa fabrication à plus grande échelle. Celle-ci devient largement disponible dès 1923, année où Frederick Banting et John Macleod reçoivent le prix Nobel de Médecine pour leur découverte. Charles Best et James Collip sont en revanche ignorés par l'Académie royale des sciences.

Efficacité de l'injection d'extrait pancréatique de porc

Le médecin Charles Gardin établit qu'un extrait pancréatique de porc, administré par voie veineuse à six sujets humains, dont quatre diabétiques, diminue la glycémie. Son travail montre une certaine efficacité des extraits chez le chien et chez l'homme.

John Raymond Murlin et Charles Kimball découvrent le glucagon

Lors des premiers essais d'administration de la solution d'extraits pancréatiques à des chiens, Banting et Best observèrent une réponse en deux temps de la glycémie qui comporte d'abord une augmentation initiale, suivie de la diminution souhaitée. Ils attribuent ce paradoxe à la présence d'un « contaminant », et n'y prêtent pas attention. En 1922, John Raymond Murlin et Charles Kimball mettent au point un stratagème physico-chimique complexe pour parvenir à séparer deux fractions actives sur la glycémie : l'une, soluble dans l'alcool à 95° ayant un effet hyperglycémiant, l'autre, insoluble et riche en insuline. L'injection sous-cutanée de cette préparation à un chien pancréatectomisé entraîne bel et bien une élévation de la glycémie de 50 à 100 % en moins de 3 heures ! Elle est induite par un principe actif hyperglycémiant présent dans le pancréas, qui agit comme une hormone tout en étant différent de l'insuline. Kimball et Murlin donnent à ce principe actif le nom de « glucagon ». Ils tentent de l'isoler et de la purifier, sans succès.

Des méthodes d'extraction et de purification difficiles à mettre au point

Si l'insuline fait naître de nombreux espoirs en matière de traitement, sa production reste compliquée. Les méthodes d'extraction (extraction à l'alcool avec une série de précipitations successives à des concentrations différentes, suivies d'une étape

d'acidification) et de purification demeurent empiriques et tâtonnent. En octobre 1922, une étape importante est franchie quand les chercheurs du laboratoire américain Eli Lilly mettent au point une méthode de précipitation isoélectrique du principe actif.

Difficultés liées à la production industrielle de l'insuline

Le passage à la production industrielle d'insuline pose la question de la collecte et de la rapidité de traitement des pancréas. Tout délai de traitement a pour effet de diminuer le rendement en insuline, du fait de sa destruction par les enzymes digestives. Pour limiter cette dégradation, il faut collecter très rapidement les pancréas, les garder au frais et les extraire le plus rapidement possible. L'organisation des énormes abattoirs américains facilite ce travail mais à Londres, où les abattoirs sont plus petits et mal organisés, la collecte pose de nombreux problèmes, au point que l'on envisage un moment d'extraire l'insuline de poisson, sur laquelle Macleod avait beaucoup travaillé à Toronto.
Aux difficultés liées au contrôle de la qualité de l'insuline produite, s'ajoutent des contraintes financières relatives à la gestion des brevets.

Création du Comité de l'Insuline (CI)

Pour gérer les problèmes de brevet, de finances et de contrôle de la qualité de l'insuline, l'université de Toronto crée en mai 1922 un Comité de l'Insuline (CI). Cette instance a d'abord pour vocation de protéger le public – en l'occurrence les malades – des firmes peu fiables et des charlatans.

Le laboratoire Choay fabrique la première insuline française

Créé par le pharmacien Eugène Choay, ce laboratoire d'opothérapie est le premier en France à fabriquer de l'insuline. Il réalise l'année suivante les premiers essais cliniques.

1923

Création de Nordisk Insulinlaboratorium, qui deviendra Novo Nordisk

Les Danois Hans Christian Hagedorn et August Krogh obtiennent les droits de production de l'insuline de Banting et Best. En 1923, ils créent leur laboratoire qui prend le nom de Nordisk Insulinlaboratorium (futur Novo Nordisk). Celui-ci lance la commercialisation de l'insuline Leo en comprimés, la première insuline danoise mise sur le marché.

Production par des laboratoires d'insuline extraite de pancréas de bœuf et de porc

Eli Lilly, aux Etats Unis, est le premier laboratoire à produire industriellement de l'insuline à partir de pancréas de bœuf et de porc, des animaux qui ont une insuline très proche de celle de l'homme. D'autres laboratoires suivent.

1924

Production de l'insuline Novo le laboratoire danois Novo Terapeutisk

Les frères Harald et Thorvald Pedersen quittent le laboratoire Nordisk suite à des désaccords récurrents avec Hagerdorn. Ils parviennent à mettre au point une insuline qu'ils baptisent Novo. En parallèle, Harald conçoit une seringue spéciale qui permet aux patients de s'auto-injecter l'insuline. Les deux frères créent leur propre société, Novo Terapeutisk Laboratorium, pour commercialiser l'insuline Novo et la seringue associée. Dès lors, une guerre industrielle et commerciale s'initie avec l'autre grand laboratoire danois producteur d'insuline : Nordisk Insulinlaboratorium.

Des laboratoires français commencent à produire de l'insuline

De nombreux laboratoires français spécialisés dans l'opothérapie se mettent à fabriquer de l'insuline et la commercialisent sous des noms divers : « pansuline » (Fornet), « endopancrine » (laboratoires de thérapeutique générale), « Iloglandol » (Roche)…

Trois entreprises françaises déposent une demande de fabrication selon la méthode canadienne de Banting : les laboratoires Byla, Roussel et Rogier. L'insuline est également fabriquée sous forme orale par les laboratoires Thaidelmo, Fornet (pilules d'insuline buccale) et les laboratoires Robert et Carrière (dragées de Lobuline). Certains s'essayent à formuler des associations, sous forme de poudre ou de pommade pour le traitement des ulcères variqueux et gastro-intestinaux.

La Société des Nations (SDN) encadre la création d'une « unité standard » d'insuline

La standardisation de l'insuline constitue un problème technique complexe. Les découvreurs ont commencé par standardiser eux-mêmes leur extrait, en le testant sur des lapins, mais le CI estime qu'il est préférable de mesurer les taux de sucre dans le sang 1, 3 et 5 heures après l'injection d'insuline.

Finalement, la standardisation est portée à un niveau international, par Henry Dale, sous l'égide de la Société des Nations. Dale suggère de préparer un extrait pancréatique standard stable sous forme de poudre, qui « pourra être transmis à tous les pays concernés, chaque institution pouvant à sa guise utiliser les méthodes d'extraction et de mesure de l'activité des extraits qui lui conviennent ». Cette « unité standardisée » d'insuline est ensuite adoptée par la Commission Permanente des Standards Biologiques. L'accord sur le standard n'empêchera pas la diversité des pratiques locales du dosage biologique. L'uniformisation sera très progressive : des unités « lapin » coexisteront avec des unités « souris » jusqu'au moment où la méthode biologique sera remplacée par le dosage immunologique, après 1970.

John Abel obtient de l'insuline cristallisée à Baltimore

Le biochimiste et pharmacologue américain essaie différents moyens de purifier l'insuline. Il a l'idée de mesurer la teneur en soufre de ses extraits et constate que plus cette teneur est élevée, plus l'activité est importante. Cette découverte accélère les progrès sur l'extraction des fractions actives des hormones mais donne aussi les premières informations sur la structure de la molécule : le soufre fait partie intégrante de l'insuline. En poursuivant ses recherches, John Abel finit par observer en 1925 des « cristaux scintillants d'insuline se formant sur les parois d'un tube à essai ». Ces travaux seront poursuivis par Harrington et D. A. Scott. Ce dernier montrera notamment que les cristaux sont plus faciles à obtenir en présence de zinc.

1926

August Krogh et Hans Hagedorn créèrent la Fondation de l'Insuline Nordisk

La Fondation subventionne des projets scientifiques. Les fonds dont elle dispose sont constitués des bénéfices de Nordisk Insulinlaboratorium et des revenus des parts du capital propre de la Fondation. Son conseil d'administration est composé de 12 savants venus des différents pays scandinaves. August Krogh en est le premier président.

1928

Max Bürger tente d'isoler le glucagon, sans succès

Il s'intéresse à propriété hyperglycémiante d'une préparation pancréatique et tente d'isoler la substance responsable de cet effet, qui est manifestement différente de l'insuline. Il confectionne une préparation partiellement purifiée de glucagon, dont l'injection par voie intraveineuse à des lapins s'avère effectivement hyperglycémiante. Toutefois, la préparation n'est pas suffisamment peu purifiée pour parvenir à séparer le glucagon et l'insuline. Cette expérience amène Max Bürger à conclure que l'insuline et le glucagon, bien qu'étant différents, sont quasiment indissociables. À la fin des années 1930, la communauté scientifique reste partagée entre ceux qui sont persuadés que l'effet hyperglycémiant des extraits pancréatiques est dû à l'insuline elle-même, et ceux qui l'attribuent à un artefact lié à la fabrication de l'insuline.

Années 1930

Utilisation de l'insuline pour traiter les troubles mentaux (cure de Sakel)

L'hormone est utilisée comme traitement psychiatrique sur des patients souffrant notamment de schizophrénie. Un coma hypoglycémique est provoqué par injection d'insuline et est suivi d'un resucrage progressif. La technique mise au point par le psychiatre Manfred Sakel n'a jamais été testée scientifiquement. Les comas insuliniques entraînent des effets secondaires graves tels que l'obésité, des lésions cérébrales voire la mort. Cette thérapie de choc utilisée dans les années 1930-1960 sera remplacée par la prescription de neuroleptiques.

1932

Hans Christian Hagedorn et August Krogh fondent le Steno Memorial Hospital

August Krogh et Christian Hagerdorn, qui dirigent le laboratoire Nordisk Insulin, se disent qu'il serait intéressant de travailler avec des patients qui pourraient être des sujets de recherche. Ils ouvrent à Copenhague un centre de soins, dédié aux personnes diabétiques, et de recherche, qui se consacre au développement de nouveaux traitements antidiabétiques : le Steno Memorial Hospital. Pionnier dans le domaine, l'établissement devient rapidement le plus grand et le plus connu de Scandinavie. Christian Hagedorn met l'accent sur la prévention et fait du régime alimentaire et de l'exercice des parties intégrantes du traitement. (Les patients obèses ne sont pas autorisés à prendre l'ascenseur et doivent emprunter un long escalier raide !) L'hôpital se verra adjoindre en 1957 un laboratoire de recherche fondamentale qui sera baptisé Laboratoire de Recherche Hagedorn en 1978.

1935

Thorvald et Harald Pedersen commercialisent une insuline associée à de l'adrénaline

Selon les frères Pedersen, l'adrénaline contribuerait à prolonger l'effet de l'insuline. Toutefois, le produit est bientôt retiré du marché car l'adrénaline n'a pas l'effet escompté.

1936

Hans Christian Hagedorn et Norman Jensen créent la première insuline lente

Avec son collaborateur Norman Jensen, Hagedorn (laboratoire Nordisk) met au point le procédé de fabrication des insulines retard, dont l'action est étalée dans le temps, en ajoutant à l'insuline de la protamine. Les deux hommes ont en effet découvert que l'effet de l'insuline pouvait être prolongé par l'adjonction d'une protéine, la protamine, obtenue à partir de la laitance de truite de rivière. La découverte est accueillie comme un véritable progrès scientifique si bien qu'en 1937, le grand ponte américain de la diabétologie, E. Joslin, écrit : « *La protamine constitue le progrès le plus décisif jamais fait dans le traitement du diabète depuis la découverte de l'insuline en 1921."*

Sur la base de ces travaux, le laboratoire Nordisk est en mesure de lancer, en 1936, une insuline à durée d'action prolongée : l'insuline NPH (Neutral Protamine Hagedorn). Le nouveau produit présente toutefois l'inconvénient d'obliger les patients à y ajouter, avant chaque utilisation, un liquide neutralisant. Dans le sillage de Nordisk, le laboratoire français Choay fabrique l'Insulosan, une autre forme retard qui associe l'insuline et la polyvidone.

1937

Développement de l'insuline-protamine-zinc (IPZ), autre forme d'insuline retard

Deux chercheurs canadiens, D. A. Scott et A. M. Fisher, parviennent à allonger encore le retard d'action de l'insuline-protamine en lui ajoutant du zinc. L'insuline-protamine-zinc (IPZ), qui est une forme améliorée d'insuline à durée d'action prolongée, doit être agitée avant injection. Ce nouveau produit est commercialisé par le laboratoire Novo en 1938 et

est à l'origine d'une bataille juridique avec son concurrent direct Nordisk. À l'époque, Novo exporte sa gamme d'insulines dans 40 pays.

1938

Novo crée son propre hôpital dédié au traitement du diabète : Hvidore Hospital

Hvidore devient aussi un centre de recherche et d'étude clinique des nouvelles insulines Novo. En 1992, le Steno Memorial Hospital (de Nordisk) et le Hvidore Hospital fusionneront pour constituer le Steno Diabetes Center.

George Laidlaw définit la nésidioblastose du pancréas

Il s'agit d'une tumeur des îlots de Langerhans, à l'origine d'un hyperinsulinisme familial, due à une mutation du gène KCNJ11.

De la création de l'Association à sa reconnaissance d'utilité publique

1938

Création de l'Association amicale des diabétiques

L'association est présidée par le Dr Louis Delmarre et siège dans le XXe arrondissement de Paris. En 1946, elle sera rebaptisée AFD (Association française des diabétiques) avant de devenir la Fédération française des diabétiques en 2013.

Louis Delmarre a très à cœur de "*combattre la misère par des réformes objectives, réparer les injustices et obtenir le meilleur rendement des services sociaux*". Docteur en médecine, il s'est investi pour procurer de l'insuline aux malades défavorisés. L'association se dote d'un "Comité d'entr'aide" pour aider les diabétiques qui se trouvent en difficulté et d'un "Comité d'action et d'études sociales" qui agit entre autres auprès des pouvoirs publics pour que l'insuline soit distribuée gratuitement aux diabétiques disposant de faibles revenus et pour que le pain de gluten comportant moins de 10% d'hydrate de carbone soit "cédé aux diabétiques à un prix en rapport avec leur situation".

1939

Parution du premier bulletin de l'Association amicale des diabétiques

En janvier paraît le premier numéro du trimestriel de l'Association, un bulletin "tout petit, sans prétention". Figurent les extraits des statuts, le nom des membres du comité d'honneur, des études signées par des médecins ("que de leurs initiales, il ne faut pas que l'on puisse penser que notre bulletin est pour eux un moyen publicitaire"), des conseils pratiques, des informations, des annonces, des recettes de cuisine, un appel aux cotisations.

Ainsi, on peut y lire : "*De toutes les maladies, c'est peut-être le diabète qui exige le plus une étroite collaboration du malade avec le médecin et qui nécessite de la part du diabétique une exacte compréhension de sa maladie, de son mécanisme et des nécessité impérieuses du régime et du traitement*". Ou encore: "*Pour le développement de notre association, soyons tous des propagandistes, l'amélioration du sort de chacun de nous est fonction du nombre d'adhérents et de notre activité*".

En cette année 1939, les lecteurs s'inquiètent d'une éventuelle pénurie d'insuline en cas de guerre.

Première réunion du Comité d'Entr'Aide
La première réunion se tient en février. Des visites aux diabétiques hospitalisés sont organisées. Le projet d'acquisition d'un terrain et de construction d'un centre de repos est à l'étude.

L'Association amicale des diabétiques tient une permanence
A partir du mois de mars, les adhérents peuvent venir au siège deux dimanches par mois, de 15h à 17h, pour poser leurs questions.

1941
Le bulletin de l'Association est remplacé par des "feuillets éducatifs"

L'Association est confrontée à de nombreuses difficultés du fait de la guerre
Les effets des restrictions alimentaires affectent particulièrement les diabétiques qui s'inquiètent également d'une rupture d'approvisionnement de l'insuline.

1942
Les diabétiques interdits d'enseignement dans le secondaire
Un arrêté ministériel interdit l'accès aux fonctions d'enseignement dans le secondaire aux diabétiques.

Fondation de l'Association belge du diabète
L'association s'occupe du ravitaillement en insuline.

Découverte des propriétés hypoglycémiantes de certains sulfamides
Les propriétés hypoglycémiantes de certains sulfamides sont découvertes par Marcel Janbon (médecin infectiologue) et Auguste Loubatières (médecin endocrinologue). Ce dernier démontre que les sulfamides stimulent la sécrétion d'insuline lorsque les cellules pancréatiques sont encore capables de sécréter de l'insuline. Ces résultats contribueront à la mise au point des médicaments antidiabétiques de type sulfamidé (les hypoglycémiants oraux).

1944
Les laboratoires Novo mettent au point leur insuline lente
En 1937, le pharmacien Knud Hallas-Moller rejoint l'équipe Novo. La première tâche qui lui est confiée est de trouver une alternative à l'IPZ de Nordisk. En 1944, il met au point diverses insulines, à action rapide comme à action lente. Ces produits seront largement employés dans de nombreux pays.

1945
Instauration de la Sécurité sociale et création des ADL
Le régime des Affections de longue durée (ADL) est mis en place. Il permet, grâce au remboursement intégral des soins, de prendre en charge des patients atteints d'une maladie chronique ayant besoin d'un traitement prolongé et coûteux. Pour l'heure, le diabète n'est pas considéré comme une affection de longue durée. L'AFD se mobilise pour une reconnaissance officielle. Ce combat va durer de nombreuses années.

1946
Réactivation de l'Association Française des Diabétiques
La Seconde Guerre mondiale avait nettement ralenti l'activité de l'AFD. Celle-ci redémarre progressivement avec la nomination de l'avocat Maurice Paz. Diabétique, ce dernier remplace le président fondateur de l'association, le Dr Louis Delmarre, décédé en décembre 1944.

Le siège de l'association est hébergé par l'hôpital de la Pitié Salpêtrière.

1947

Lancement de l'organe trimestriel de l'AFD : *Le Journal des diabétiques*

Cette publication annonce des événements, met en valeur les engagements de l'association et dispense de nombreux conseils notamment sur les possibilités de se marier et de mener une grossesse à terme.

Début des études cliniques du docteur Pirart sur le lien entre contrôle de la glycémie et prévention des complications.

Jean Pirart, diabétologue clinicien, reconnu pour son étude personnelle de 4 400 patients diabétiques suivis entre 1947 et 1973. À l'époque, le contrôle du diabète ne pouvait être évalué que par de fastidieuses analyses d'urine et des déterminations occasionnelles du « sucre » sanguin. Pirart a été le premier à démontrer de manière convaincante qu'un bon contrôle métabolique réduisait l'incidence et la gravité des complications rétiniennes, rénales et neurologiques du diabète.

1948

L'AFD organise une première fête réunissant les jeunes diabétiques

Capter la jeunesse est un enjeu important pour l'AFD qui organise en sa direction des événements et lui ouvre plusieurs pages spéciales dans son journal. L'association cible également les familles et les enfants. Plus tard, lorsque l'AFD organisera des camps de vacances, il sera écrit dans son journal que pour des questions "d'hérédité", il faudra tout faire pour décourager les "idylles" entre personnes diabétiques.

1949

L'AFD entreprend des démarches pour être reconnue d'utilité publique

Ces démarches n'aboutiront qu'en 1976.

Première Conférence internationale des associations de diabétiques

Le 9 janvier se réunissent à Bruxelles des associations de diabétiques venues du monde entier. Un bureau international est nommé, sous la double présidence du Canadien Charles Best et de l'Américain Elliott Joslin.

Création de la Fédération internationale du Diabète

Cette fédération voit le jour à l'issue de la Conférence internationale. L'AFD s'y affilie.

L'AFD obtient la rédaction d'une circulaire ministérielle

L'objet de cette circulaire est d'attirer l'attention sur les formes que peuvent prendre les malaises de précoma et d'hypoglycémie. Dans le cadre d'un projet de loi, l'association se bat aussi pour que les "grands" diabétiques obtiennent la carte de priorité (qui permet entre autres l'accès aux places assises dans les transports en commun). A cette date, l'approvisionnement en insuline pose toujours question.

1950

Mise sur le marché de l'insuline NPH (Neutral Protamine Hagedorn) par Nordisk

En 1946, Nordisk réussit à produire une insuline-protamine cristallisée. Celle-ci permet de mélanger l'insuline-protamine avec une insuline rapide – sans perte ou modification de l'effet de chacune des substances . Ce produit est lancé sur le marché américain en 1950 sous le nom d'insuline NPH abréviation de Neutral Protamine Hagedorn. Il remporte un vif succès et représente bientôt une large part de la consommation d'insuline à action prolongée (retard) dans les pays occidentaux. Aujourd'hui encore, des diabétiques utilisent ce type d'insuline.

Années 1950

Un contrôle de la glycémie rudimentaire

Dans les années 1950, la méthode consiste à laisser tomber un comprimé réactif dans une petite éprouvette contenant un mélange de quelques gouttes d'urine et d'eau. Selon la couleur du résultat – de bleu foncé à orange – la personne diabétique peut connaître la quantité de sucre dans l'urine. Il faudra attendre l'apparition des premiers lecteurs de glycémie et des bandelettes dans les années 1970 pour que les patients commencent à disposer d'outils plus fiables de mesure du taux de sucre dans le sang.

Le perfectionnement des seringues

Arthur E. Smith obtient huit brevets américains pour des seringues jetables entre 1949 et 1950. En 1954, Becton, Dickinson and Company crée la première seringue en verre avec aiguille jetable, produite en série. Elle sera utilisée pour administrer massivement le vaccin antipoliomyélitique Salk. L'année suivante, Roehr Products lance une seringue hypodermique jetable en plastique appelée Monoject en 1955. C'est au tour de Colin Murdoch, un pharmacien de Timaru (Nouvelle-Zélande) de breveter une seringue jetable en plastique pour remplacer la seringue en verre en 1956. Cinq ans plus tard, Becton Dickinson présentera sa première seringue jetable en plastique, la Plastipak.

Découvertes autour de l'hormone du glucagon

En 1948, le glucagon est « redécouvert » par l'américain Sutherland et le belge De Duve en tant que facteur hyperglycémiant-glycogénolytique. En 1953, Alfred Staub et ses collaborateurs parviennent à l'isoler et, en 1957, Bromer définit la structure peptidique du glucagon. Son efficacité dans la correction de l'hypoglycémie est démontrée en 1958. L'année suivante, la mise au point d'un dosage radio-immunologique par Roger H. Unger ouvre la voie à un grand nombre d'études physiologiques et cliniques montrant que le glucagon est une hormone capitale de l'homéostasie glucosée lors du jeûne et de l'activité physique.

La lutte contre le "charlatanisme" mobilise l'AFD

Dans ses articles, l'AFD met en garde contre les promesses des "traitements miracles" et prévient des risques encourus en cas d'arrêt de l'insulinothérapie.

Le nombre de consultations spécialisées pour diabétiques augmente

Tout au long des années 1950, des services spécialisés se créent dans des hôpitaux de province alors que l'Assistance publique de Paris a longtemps été le seul établissement à assurer des consultations de diabétologie (jusqu'à la fin des années 1940).

1951

Harald et Thorvald Pedersen créent la Fondation Novo

Leur Fondation vise à assurer au laboratoire, qui connaît une croissance rapide, une totale indépendance et un capital exclusivement danois. Elle subventionne des projets à visée scientifique, humanitaire et sociale.

Les diabétiques ne peuvent devenir instituteurs

Un arrêté du ministère de l'Éducation Nationale leur refuse l'accès aux concours de recrutement.

1952

L'AFD publie son premier Mémento

Cette brochure de 48 pages, tirée à 10 000 exemplaires, est envoyée aux adhérents. Le siège de l'AFD déménage rue d'Alésia dans le XIVe arrondissement de Paris.

Premier Congrès international du diabète
L'événement réunit des diabétologues et des associations de diabétiques du monde entier à Leyde aux Pays-Bas.

1953
L'AFD lance ses premières colonies de vacances destinées aux enfants diabétiques
Le projet, porté par le secrétaire général Pierre Uhry, était en gestation depuis plusieurs années. Les Etats-Unis sont pionniers dans l'organisation des colonies sanitaires, à destination des diabétiques en particulier.
Lors de cette première édition, 33 enfants partent en Normandie. En 1954, une centaine d'enfants partiront dans 3 centres.

L'AFD renonce à organiser des "arbres de Noël"
Le nombre de ses adhérents oblige l'AFD à repenser les événements qu'elle organise. Des conférences d'information remplaceront les "séances récréatives".

Les laboratoires Novo lancent une série d'insulines à action prolongée
Cette série comprend trois préparations, chacune ayant son propre degré d'action prolongée grâce à la combinaison chimique d'insuline et de zinc. Les médecins peuvent ainsi prescrire une posologie adaptée aux besoins de chaque diabétique. Par ailleurs, l'action prolongée est obtenue sans devoir recourir à des agents non apparentés à l'insuline, ce qui limite les réactions allergiques que les patients sont susceptibles de développer.

1954
L'AFD organise sa première conférence-débat
Celle-ci se déroule au ministère de la Santé publique et a pour objet la géographie du diabète et la fabrication de l'insuline. Un film réalisé par les Laboratoires de l'Endopancrine est projeté.

1955
L'AFD publie Le Nouveau Mémento
Cette version de 100 pages, tirée à 25 000 exemplaires a été mise à jour par l'équipe de médecins de l'association. L'année suivante, la Sécurité sociale publiera à nouveau le livret pour le distribuer à ses services.

Le biochimiste Frédéric Sanger décrit la structure chimique de l'insuline
Ces travaux permettent de comprendre qu'il existe des différences entre l'insuline humaine et les insulines animales (bœuf et porc) jusqu'alors utilisées comme traitement : l'insuline est particulière à l'espèce. Frédéric Singer reçoit le prix Nobel en 1958 pour sa découverte. La qualité de l'insuline d'extraction s'améliorera au cours des années suivantes.

1956
Commercialisation en France des hypoglycémiants oraux
Ces médicaments sont destinés au traitement du diabète non insulino-dépendant, dit de type 2. Dès 1956, on trouve en particulier le Glucidoral (Servier) et le Dolipol (Somédia, filiale de Hoescht). Le Glucophage sera commercialisé par Aron en 1959, le Diabinèse par Pfizer en 1960.

1957

Les diabétiques exclus de l'école des Mines

Un arrêté du 3 février encadrant le travail des ingénieurs des Mines exclut les candidats ayant un diabète.

1958

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) standardise l'unité d'insuline

1960

Dosage de l'insuline par la méthode radio-immunologique

C'est à Solomon Berson et Rosalyn Yalow que l'on doit cette découverte. Elle rend possible l'analyse précise des besoins en insuline du diabétique, tant sur le plan quantitatif que cinétique. Cette découverte permet à plus long terme de faire un bond en avant dans la compréhension de la physiopathologie des états diabétiques. Il devient également possible de démontrer que les impuretés présentes dans les insulines sont responsables de réactions allergiques et de la formation d'anticorps contre l'insuline (qui oblige les patients à s'administrer des doses chaque fois plus élevées pour continuer à équilibrer leur diabète). Rosalyn Yalow recevra le prix Nobel en 1977 pour ses travaux.

Le taux de remboursement de l'insuline est porté à 90%

Le diabète n'est pas incompatible avec l'exercice d'un emploi public

En dépit de ce rappel par une circulaire ministérielle, les personnes atteintes de diabète sont souvent discriminées dans leur vie professionnelle.

1961

Becton-Dickinson met sur le marché la seringue à usage unique destinée aux diabétiques

Le diabète insulino-dépendant étant davantage détecté, procéder à l'injection d'insuline en milieu médicalisé devient impossible. De nouveaux dispositifs doivent permettre aux patients de s'administrer les doses eux-mêmes.

Campagnes de dépistage dans plusieurs départements

L'AFD et le ministère de la Santé publique prennent part à cette initiative du syndicat des pharmaciens. Les diabètes "ignorés" sont fréquents. Une campagne nationale est organisée deux ans plus tard.

1963-1965

La synthèse chimique de l'insuline est réussie aux États-Unis, en Allemagne et en Chine

La première insuline synthétique est produite de manière concomitante par trois équipes de recherche qui travaillent séparément : le laboratoire de Panayotis Katsoyannis à l'Université de Pittsburgh, l'équipe de Helmut Zahn à l'Université RWTH d'Aix-la-Chapelle (RFA), et celle de Wan Yu en République populaire de Chine. Elle l'est cependant en très faible quantité.

1963

L'association des diabétiques britannique compte 25 000 adhérents

A cette date, l'AFD regroupe moins de 10 000 membres actifs.

Parution de la première édition du Manuel du Diabétique

Cette publication de l'AFD, destinée à ses adhérents, recense la littérature scientifique sur le diabète.

Organisation des Journées du Diabète à L'Hôtel-Dieu (Lyon)

1964
Le diabète est pris en charge par la Sécurité sociale
La maladie est reconnue comme une affection longue durée (ALD). Pour la Sécurité sociale, le diabète s'inscrit désormais dans un dispositif « affection longue durée » (ALD) qui prend en charge les soins relatifs au diabète et au traitement de ses complications, qu'elles soient oculaires, vasculaires, rénales ou neurologiques, ainsi que l'hypertension artérielle consécutive au diabète.

Création d'une association de diabétiques à Lyon

La prévention du diabète s'invite à la télévision

1965
Nouveau *Journal des Diabétiques*

1966
Création d'un Carnet de santé par l'AFD
Nous ne savons pas quelle est la nature exacte de ce carnet de santé. Nous supposons qu'il s'agit d'un carnet d'autosurveillance glycémique. Quoiqu'il en soit, le succès de ce dispositif entraîne une progression du nombre d'adhérents de l'AFD qui dépasse les 10 000.

Création d'une association de diabétiques à Marseille (ou 1965?)
C'est l'une des premières à voir le jour dans une ville de province.

La plus grande usine de seringues à insuline ouvre au Nebraska
Becton, Dickinson et compagnie (BD) ouvre à Holdrege, Nebraska, le plus grand site de production de seringues à insuline du monde.

1967
L'Assistance Publique de Paris accepte les candidats diabétiques
Ils sont acceptés à la plupart des postes hospitaliers. Toutefois, la profession de chirurgien reste encore interdite aux personnes diabétiques.

Création d'une association à Nancy et à Dakar

L'Association lyonnaise compte 48 adhérents
Elle se réunit deux fois par an et propose une permanence les troisièmes jeudis du mois.

1968
Les laboratoires Aron commercialisent le Glucophage Retard
Dix ans après le Glucophage, le Glucophage Retard, un comprimé avec un enrobage gastro-résistant, s'impose comme l'antidiabétique de type 2 de première intention.

1969
L'AFD compte 10 000 adhérents

Lancement du Prix Georgette Gay
Ce don annuel de 10 000 francs sera attribué alternativement à une mère de famille diabétique et à une étudiante diabétique.

Bayer introduit le premier appareil de mesure de la glycémie transportable

Années 1970

Perfectionnement des dispositifs médicaux

La seringue jetable permet de gagner en confort et d'éviter la transmission de micro-organismes. Ses usages et ses tailles font l'objet de nombreuses déclinaisons. Elle est progressivement remplacée par le stylo injecteur qui facilite le dosage et la perforation cutanée. Les bandelettes et les lecteurs de glycémie donnent aux médecins et aux patients des outils plus fiables de mesure du taux de sucre dans le sang qui facilitent l'autocontrôle et la surveillance.

Le traitement par insuline évolue

Progressivement, les patients n'ont plus besoin de se soumettre à des analyses d'urine en permanence. En contrepartie, ils s'administrent 3 à 4 injections par jour contre une auparavant. Ce tournant marque également le début de l'éducation thérapeutique dans les services de diabétologie. Le matériel se modernise également. La diabétologie prend son essor.

1970

Parution du Guide de l'Infirmière conçu et édité par l'AFD

L'ouvrage concentre les renseignements indispensables à la mise en application du traitement lors de l'hospitalisation suivant la découverte de la maladie.

Congrès de la Fédération internationale à Buenos Aires

1971

Fabrication de l'insuline Novo

C'est une insuline purifiée, moins nocive que les premières insulines produites dans les années 1930-1930.

100e numéro du Journal de l'AFD

L'AFD compte désormais 15 000 adhérents.

Lancement de la Durasuline

Cette insuline lente est mise sur le marché par les laboratoires Organon.

1972

Commercialisation du Diamicron de Servier

Les laboratoires Servier mettent sur le marché les comprimés de Diamicron à base de Gliclazide, un sulfamide hypoglycémiant. Ce médicament est prescrit aux diabétiques de type 2, non insulino-dépendants.

1973

Novo met au point une insuline « monocomposée » (insuline MC)

Le produit est extraordinairement pur et ne renferme qu'un seul composant : l'insuline.

1974

Nordisk met sur le marché une insuline de porc hautement purifiée

Mise au point du premier lecteur de glycémie portatif

Le premier lecteur de glycémie portatif branché sur secteur (nommé Eyetone ou Dexter) est commercialisé par la société Miles.

1975

Découverte du caractère héréditaire du diabète de type 1

En 1975, suite aux travaux de Tattersall et Fajans, sont mises en évidence les relations entre diabète de type 1 et gènes du système d'histocompatibilité majeur (système HLA). La maladie serait déclenchée par des facteurs d'environnement (agression virale) chez des sujets génétiquement prédisposés.

1976

L'AFD est reconnue d'utilité publique

Cette reconnaissance par décret intervient le 7 décembre 1976 au terme de démarches entreprises dès 1949. Elle permettra entre autres à l'AFD de recevoir des dons défiscalisés.

La recherche avance

1977

Mise au point des premiers dosages de l'hémoglobine glyquée ou HbA1c

L'année précédente, des scientifiques américains avaient découvert que le sucre s'attache facilement aux globules rouges (l'hémoglobine). Le dosage de l'hémoglobine glyquée (A1C) est utilisé en routine pour la surveillance de l'équilibre glycémique des diabétiques.

1978

Commercialisation du premier autopiqueur automatique

Owen Mumford, concepteur et fabricant de dispositifs médicaux, développe un dispositif qui aide les diabétiques à prélever des échantillons de sang. Ses travaux débouchent sur la mise en service en mars 1978 de l'Autolet, le premier autopiqueur automatique au monde. Il constitue une avancée majeure dans la surveillance de la glycémie. Cette innovation marque le début de l'orientation du laboratoire vers les dispositifs de traitement du diabète.

Le système Derma-Ject est mis sur le marché

Ce système d'injection, développé par The Derata Corporation, ne comporte pas d'aiguille.

Commercialisation du premier lecteur de glycémie numérique

Années 1980

Création d'associations de formation et d'encadrement des diabétiques

La création, à l'instigation de médecins, d'associations de formation et d'encadrement des patients diabétiques marque le début du mouvement de responsabilisation des patients. Le rôle de l'éducation s'impose, dans les esprits, comme un outil thérapeutique majeur.

1980

La première pompe à insuline est présentée en Allemagne

La pompe Promedeus, conçue par la société Siemens, est étalonnée sur l'insuline et délivre un débit de base constant. L'ajustement du débit s'effectue en modifiant les rapports de mélange de l'insuline et du chlorure de sodium : le bolus est administré en

tournant une vis. Ce manque de précision sera constamment amélioré par la suite, faisant de la pompe à insuline externe « l'étalon-or » pour le traitement du diabète de type 1.

1981

Une pompe à insuline programmable implantée chez une jeune diabétique

Une première réussie par les professeurs Jacques Mirouze et Jean-Louis Selam du CHU de Montpellier. Grâce à cette pompe qui diffuse de l'insuline en continu et à une petite télécommande qui règle le débit, le diabète peut être contrôlé en permanence. Elle est équipée d'une batterie portable et peut délivrer deux débits : l'un lent, l'autre 8 fois plus rapide au moment des repas. Cette nouvelle technologie était initialement utilisée et développée comme méthode de recherche destinée à démontrer l'efficacité d'un bon contrôle glycémique sur les complications diabétiques à long terme.

1982

Sortie de la première insuline humaine obtenue par biosynthèse

La première insuline humaine obtenue par génie génétique est mise sur le marché en 1982 par Eli Lilly. En 1978, ce laboratoire avait réussi le clonage du gène humain de l'insuline. Cette étape importante avait débouché sur la production d'insuline par génie génétique. Dès 1979, Novo et Nordisk s'étaient à leur tour orientés dans cette voie. Les insulines produites par génie génétique vont peu à peu remplacer les insulines d'origine animale. L'insuline humaine obtenue par biosynthèse permet d'éviter les risques d'une possible toxicité liée à l'usage d'une hormone animale mais aussi de ne pas dépendre d'une source animale.

1983

Nordisk commercialise une pompe à insuline

Imitant le pancréas d'un individu en bonne santé, cette pompe libère en permanence dans l'organisme de petites quantités d'insuline, grâce auxquelles la glycémie du patient est pratiquement normale.

Accélération de la décentralisation et création de filiales locales

De 1981 à 1983 l'association s'enrichit de nouvelles filiales en province et dans les outre-mers (Rouen, Reims, Creil, Nice, Martinique, Bordeaux, Avignon, Lille, Marseille, Montpellier, Poitiers). Cette décentralisation, concomitante à celle entreprise par le gouvernement Mauroy, s'accompagne d'une ouverture des postes de direction de l'association, occupés à partir de 1984 par un tiers d'associations provinciales fédérées. A cette date, l'AFD dénombre 32 associations affiliées. Dix ans plus tard, elle en comptera 80.

1984

La pompe à insuline MRS1-Infusor de Hoechstest mise sur le marché

Contrairement aux pompes à insuline précédentes, celle-ci permet, pour la première fois, de programmer une dose de base toutes les heures. Cette pompe est également munie de nombreux systèmes d'alarme assurant la sécurité nécessaire.

L'AFD déménage au 7 rue Léopold Bellan dans le 2e arrondissement à Paris

L'association était préalablement installée au 5 ter rue d'Alésia dans le 14e arrondissement.

1985

Novo lance sur le marché le stylo injecteur Novopen

Avec ce stylo, les diabétiques peuvent s'injecter la dose d'insuline nécessaire à différents moments dans la journée et ainsi mieux équilibrer leur glycémie. Cela contribue à réduire

le risque de développer à long terme les complications classiques du diabète. Le laboratoire Nordisk lance quant à lui le stylo à insuline Insuject en 1986.

Le traitement par pompe à insuline est « encouragé »
Le traitement par perfusion continue d'insuline est resté longtemps limité dans sa diffusion en France pour des raisons de contraintes budgétaires. Par le décret du 6 Décembre 1985, la gestion du traitement par pompe à insuline est intégrée au budget global des établissements d'hospitalisation publique qui fixait arbitrairement un nombre maximum de patients par centre. Pour autant, le nombre de patients sous pompe à insuline progressera lentement : 265 patients en 1984, 1204 en 1987 et 1636 en 1994, soit à peine 1% de la population concernée.

Modification de la concentration d'insuline
La concentration de l'insuline passe en France de U-40 à U-100, c'est-à-dire 100 unités pour 1ml d'insuline.

1987
Production d'insuline humaine à partir de culture de levures
Novo lance la production industrielle de l'insuline humaine à partir de cultures sur levures transformées par génie génétique. Cet événement signifie que Novo ne dépend plus du pancréas animal et peut donc produire l'insuline en quantité pratiquement illimitée.

Owen Mumford lance une série de dispositifs médicaux pour les patients diabétiques
Le laboratoire sort une nouvelle gamme de lancettes : Unilet. Il commercialise également l'Autoinjector, premier dispositif auto-injecteur réutilisable en plastique et l'Accupen premier stylo injecteur d'insuline automatique. Ces dispositifs améliorent le mode d'administration des médicaments grâce à une technologie de déclenchement par ressort qui facilite l'utilisation et favorise par là même l'observance des patients.

Vers une nouvelle organisation

1988
Une nouvelle organisation se dessine pour le cinquantenaire de l'association
Monsieur C. Juino prend la place du professeur J. Mirouze à la tête de l'association. Dans son discours d'investiture, il insiste sur la nécessité de réformer l'association dont il juge le fonctionnement trop lourd. Le nouveau président souhaite transformer l'association en une fédération regroupant des diabétiques et des filiales régionales. Cette nouvelle organisation vise à regrouper davantage de diabétiques, le nouveau président constate que parmi les 1 500 000 diabétiques en France, seuls 70 000 sont adhérents à une association de diabétiques (dont 30 000 à l'AFD).

1989
Novo présente la première seringue pré-remplie jetable d'insuline

Les laboratoires Novo et Nordisk fusionnent

Remboursement du premier lecteur à insuline

Création du premier contrat assurance emprunteur pour les diabétiques

Années 1990

Les modes d'administration de l'insuline se perfectionnent

Les insulines modifiées ou « analogues de l'insuline » produites par biosynthèse sont dotées de propriétés qui permettent de mieux reproduire l'action de l'insuline comme chez un sujet non diabétique. Elles sont administrées par voie sous-cutanée grâce à des stylos (plusieurs injections quotidiennes) ou une pompe à insuline (injection continue). L'insuline en cours d'utilisation peut être gardée à température ambiante. Elle doit être conservée en réserve au réfrigérateur et jamais au congélateur, dont la température trop basse la détruirait et la rendrait inefficace. Dans le même temps, le perfectionnement des stylos diminue la contrainte de la multiplication des injections d'insuline même si plusieurs injections quotidiennes restent nécessaires. Celui des pompes à insuline favorise l'adaptation de l'insulinothérapie aux variations physiologiques des besoins d'insuline au cours du nycthémère (espace de temps comprenant un jour et une nuit et correspondant à un cycle biologique.

1991

Première Journée mondiale contre le diabète

A l'occasion de cette journée, l'AFD organise un colloque réunissant des scientifiques, des décideurs, des institutionnels et des patients.

14e Congrès de la Fédération internationale du diabète à Washington

Un appareil permettant de mesurer la glycémie sans piqûre a été présenté.

Les filiales de l'AFD réaffirment leur volonté de se constituer en Fédération

Cette évolution implique un changement de statuts.

1992

L'AFD élève la recherche au rang d'action prioritaire

1993

Nouveaux statuts de la Fédération

Le 23 mai, les Assises réunies à Rouen entérinent de nouveaux statuts. Dorénavant, l'assemblée est composée des délégués de filiales et des adhérents directs et des administrateurs désignés par région et d'élus. Le Conseil d'Administration de 36 personnes se veut représentatif de la France entière avec à sa tête une majorité de diabétiques. La création de la fédération est due à des raisons administratives sans réelle mise en place d'une force d'action nationale.

La Fédération apporte son soutien à la "déclaration Saint-Vincent"

Des représentants des ministères de la santé et des associations de patients de tous les pays européens se sont réunis avec des spécialistes du diabète sous l'égide des bureaux régionaux de l'Organisation Mondiale de la Santé et de la Fédération Internationale du Diabète (FID) à Saint-Vincent (Italie) du 10 au 12 octobre 1989. Ils ont convenu à l'unanimité de plusieurs recommandations et ont demandé instamment qu'elles soient présentées dans tous les pays d'Europe pour y être appliquées. Cette déclaration admet que le diabète est une maladie qui ne cesse de s'accroître dans tous les pays et demande aux gouvernements nationaux de mettre en place des programmes de prévention pour endiguer cette augmentation. Enfin, la déclaration demande aux gouvernements de définir un plan à 5 ans sur la prise en charge médicale des diabétiques et l'accompagnement des malades. La Fédération française des diabétiques lance à cette occasion un formulaire de soutien à ses adhérents à des représentants politiques.

1994

L'AFD réalise un programme pour mettre en œuvre la déclaration Saint-Vincent en France

A partir des recommandations de la déclaration Saint-Vincent, l'AFD décide de développer des actions pratiques exprimant les souhaits et préoccupations des diabétiques français. Deux grands axes peuvent être retenus de cette réflexion : le premier au plan de la prise en charge financière et professionnelle des soins ; le deuxième au plan de la qualité des soins et de la qualité de vie. D'autres points concernent la formation des diabétiques, la médecine du travail, la notion de handicap et les devoirs du médecin traitant.

L'AFD lance une campagne de prévention du diabète et de ses complications à destination des 500 000 diabétiques qui s'ignorent

Forte baisse des adhésions

De 1992 à 1993, le nombre d'adhérents à l'AFD a baissé de 22 542 à 20 961.

Première édition de la randonnée cycliste de l'AFD

L'AFD s'installe au 58 rue Alexandre Dumas dans le XX^{e} arrondissement

Elle devient propriétaire pour la première fois.

1997

Les standards de contrôle et d'auto surveillance sont révisés

En se basant sur le risque de développement d'une rétinopathie, la glycémie à jeun est révisée à la baisse par un comité d'experts. La valeur de 1,40 g/L est ramenée à 1,26 g/L. Ce dernier fixe également à 1,10 g/L la limite supérieure de la normalité de la glycémie à jeun. Trois états sont ainsi définis : la normalité (glycémie à jeun inférieure à 1,10 g/L) ; l'anomalie de la glycémie à jeun (glycémie supérieure ou égale à 1,10 g/L et inférieure à 1,26 g/L) ; le diabète sucré si la glycémie à jeun est supérieure ou égale à 1,26 g/L. En 2003, la limite supérieure de la normalité est ramenée à 1 g/L.

Apparition en France des insulines analogues rapides

Il s'agit d'insulines dont la structure a été modifiée pour changer leur rapidité d'action. Citons l'Humalog (E. Lilly), NovoRapid (Novo) et Apidra (Sanofi).

Les analogues lents n'apparaîtront qu'en 2003 : Lantus et Tougéo (Sanofi), Levemir (Novo).

L'AFD se dote d'un service social et juridique

Ce service défend et accompagne les patients dans les difficultés qu'ils rencontrent au travail. L'objectif des actions menées est de faire jurisprudence.

Lancement d'Allô Diabète

Il s'agit d'un service d'écoute, d'information et d'orientation destiné aux diabétiques, à leur entourage et aux professionnels de santé. L'AFD recrute des conseillers pour répondre aux questions posées au téléphone, par courrier (puis par e-mail) et dispenser des conseils.

1998

Lancement de l'opération "Boîte à sucre" pour financer des projets de recherche

Pour ce faire, une subvention de 200 000 F a été reçue du CEDUS (Organisation interprofessionnelle du secteur betterave – canne – sucre) et les recettes perçues sont montées à 354 000 F cette année-là.

Mise au niveau du système informatique et acquisition d'un 3ème étage au siège

La bonne santé financière de l'AFD lui permet d'embaucher et d'augmenter ses dépenses de communication. Dans cette perspective, la direction souhaite mener des projets plus ambitieux, sans préciser leur nature.

Les glinides, en particulier le répaglinide, sont mis sur le marché

Ils renforcent la réponse insulinique lors des repas, en agissant de façon semblable aux sulfamides.

L'AFD modifie ses statuts

Le Conseil d'administration de l'AFD s'est aperçu, à l'usage, que les statuts adoptés en 1993 posaient problème dans l'organisation quotidienne de la Fédération. Cette modification vise à assurer aux diabétiques une représentation majoritaire dans les instances dirigeantes de la Fédération, à intégrer des catégories sociales touchées par le diabète, à être en conformité avec la législation existante sur les associations reconnues d'utilité publique et à faire respecter à la lettre des statuts en n'y faisant figurer que ce qui est fondamental afin de mieux faire respecter le règlement intérieur.

Le diabète de type 2 devient une priorité du Haut Comité de santé publique (HCSP)

Créé par décret en décembre 1991, le HCSP est composé de 26 membres parmi lesquels le directeur des Hôpitaux, le directeur général de la Santé. Le HCSP donne des avis et apporte au ministre des éléments d'orientation et de décision en vue d'améliorer la santé publique, notamment : contribuer à la définition des objectifs de la politique de santé publique, faire des propositions pour le renforcement des activités de prévention, développer l'observation de l'état de santé de la population. A cette fin, ce comité établit un rapport annuel, rendu public, comportant des indicateurs comparatifs et régulièrement suivis, de même que des analyses globales et prospectives sur les problèmes de santé publique.

1999

L'AFD lance des bourses de recherche

Des collectes sont organisées pour financer des chercheurs à temps plein et contribuer aux travaux d'équipes de recherche. La campagne de 2001 permettra de récolter 2 millions de francs pour la recherche sur le diabète. L'AFD devient le premier sponsor de la recherche médicale de la diabétologie.

2000

5ème salon de l'AFD à la Mutualité (1er en 1996 ?)

Remboursement de la pompe à insuline

L'arrêté du 10 Novembre 2000 inscrit la pompe à insuline au Tarif Interministériel des Prestations Sanitaires (TIPS) qui devient par la suite la Liste des Produits et Prestations Remboursables (LPPR). Cela entérine la prise en charge par l'assurance maladie du coût de la pompe, du consommable et de leur mise à disposition.

Première marche contre le diabète à Bordeaux

Première édition de Diabe'Tonic
Ce rallye est organisé par les Associations de diabétiques de Lorraine pour récolter des fonds. En 2000, les Associations de diabétiques de Lorraine ont récolté 13 000 francs en partenariat avec des étudiants de BTS secrétariat. La course sera reconduite en 2001.

2001
Commercialisation des premiers capteurs de glucose
Contrairement aux lecteurs de glycémie capillaire qui mesurent le taux de glucose dans le sang, les capteurs mesurent la concentration de glucose dans le liquide interstitiel en continu. Deux systèmes sont disponibles sur le marché : le CGMS de Minimed et le Glucoday de Menarini. Toutefois, le patient ne peut pas lire les résultats en direct : ce n'est qu'après téléchargement sur un ordinateur que des courbes peuvent être consultées.

L'AFD compte 129 associations
Le nombre de ses adhérents augmente enfin après des années de baisse de ses effectifs. Ses activités se développent et son action est davantage reconnue.

Le ministre de la Santé Bernard Kouchner présente le Plan Diabète
L'objectif de ce plan présenté lors du Salon du diabète est de prévenir, dépister, soigner, surveiller, encadrer et améliorer la prise en charge. Il encourage l'éducation thérapeutique des patients.

Signature d'un partenariat avec l'association de professionnels ALFEDIAM

Publication d'un nouveau livret pratique par le Conseil scientifique de l'AFD

2002
Vote de la loi Kouchner
La Loi du 4 mars 2002 (dite loi Kouchner), inspiré des Etats généraux de la santé lancés par le gouvernement trois ans plus tôt, consacre deux principes étroitement liés l'un à l'autre : le consentement libre et éclairé du patient aux actes et traitements qui lui sont proposés, et son corollaire, le droit du patient d'être informé sur son état de santé. L'AFD a été consultée pour l'élaboration de cette loi.

Lancement d'une enquête nationale sur le diabète
Cette enquête est menée à l'initiative de l'Association de coordination des réseaux diabète (ANCRED) en partenariat avec la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés, l'Institut de veille sanitaire, l'INSERM et l'AFD. Les résultats doivent permettre d'améliorer la prise en charge des personnes diabétiques.

L'AFD met en place le don mensualisé
Cette formule doit permettre d'assurer un soutien régulier à la recherche.

États Généraux de l'AFD
Cet événement vise à mesurer l'état de la Fédération, à l'initiative des représentants des patients du Bureau.

2003
Lancement du projet "AFD acteur de santé"
Devenu Vice-Président, Gérard Raymond lance avec Jean Merel qui a remplacé Yves Tomme à la présidence de l'AFD, un projet qui s'appuie sur la formation des bénévoles et la création des patients experts. Un travail sur les régions de santé est amorcé.

L'AFD lance une pétition pour la prise en charge des soins podologiques
L'année précédente, la commission *Prise en charge du pied diabétique* - organisée par le Ministère de la Santé - avait émis un avis favorable pour l'attribution d'un forfait de prise en charge et de soins.

Arrêté modifiant la nomenclature des actes infirmiers
Il prévoit l'élaboration d'un carnet de surveillance spécifique que les caisses d'assurance maladie éditeront.

L'AFD organise à Paris le Congrès de la Fédération internationale du diabète

La mascotte Hérisson remplace Glucolo
Le petit animal inoffensif mais qui pique symbolise les injections salvatrices d'insuline que doivent s'administrer les diabétiques.

2004
Une autre voie d'administration de l'insuline est testée : l'insuline inhalée
Elle est potentiellement destinée à se substituer partiellement ou totalement aux injections et à faciliter ainsi la mise en route de l'insulinothérapie trop souvent différée et qui reste l'objet d'appréhensions.

L'AFD obtient la mise en place d'un prix plafond des bandelettes et des lecteurs

L'AFD lance en partenariat avec le ministère de la Santé une campagne de dépistage de la rétinopathie

Loi relative à la politique de santé publique
La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 affirme la responsabilité de l'État qui fixe des objectifs pluriannuels d'amélioration de santé de la population et définit des orientations stratégiques dans des domaines jugés prioritaires. Elle affirme aussi le rôle du Parlement qui débat et valide par son vote ces objectifs et ces orientations, et devant lequel le gouvernement rendra compte de la mise en œuvre de cette politique et de l'évaluation de son impact à intervalles réguliers.

2005
L'AFD devient une association de patients dirigée par des patients
Le projet "AFD acteur de santé" élaboré en 2003 est voté lors des Assises de l'AFD à Saint-Malo. L'AFD formule également ses valeurs : entraide, solidarité et partage.

Création d'un service dédié aux relations avec les associations fédérées
L'AFD compte désormais 130 000 membres, 1 500 bénévoles et 30 salariés.

L'AFD obtient que les règles d'obtention du permis de conduire ne soit pas durcies

2006
L'AFD obtient la prise en charge à 100% des lecteurs de glycémie
Un prix limite de vente est fixé pour les bandelettes, lecteurs de glycémie, lancettes et pompes externes.

L'AFD s'installe au 88 rue de la Roquette dans le XIe arrondissement

Partenariat avec Medtronic, spécialiste des technologies médicales, pour la pompe à insuline externe

L'AFD veut mieux informer sur cette solution adoptée par seulement 5% des diabétiques de type 1. Des rencontres "Eclairer sur la pompe" sont organisées.

Gérard Raymond devient Président de l'AFD par intérim

L'association française des diabétiques rompt un partenariat avec SFR
L'Association annonce sa décision de se retirer de l'expérience "T+Diabète" menée en partenariat avec SFR, visant à mettre le téléphone portable au service des diabétiques en leur indiquant la dose d'insuline qu'ils doivent s'injecter. "L'AFD dénonce l'attitude commerciale et médiatique de SFR, qui sans validation médicale, a décidé unilatéralement d'étendre l'expérimentation T+Diabète dans toute la France", précise un communiqué de presse.

L'AFD se bat contre le fichage des diabétiques
La procédure de contrôle de l'aptitude médicale à la conduite envisagée par l'Ordre national des médecins est "contraignante, coûteuse, problématique dans son application et dangereuse pour les libertés publiques" estime la FFD dans un communiqué.

2007
L'AFD est agréée par le Ministère de la santé pour représenter les usagers
A cette date, l'association fédère 110 associations et compte 24 858 adhérents dont 15 017 adhérents des associations fédérées.

L'AFD obtient que le diabète reste reconnu comme une Affection longue durée (ALD)

Lancement par l'AFD, l'Alfegiam et Sanofi de la campagne nationale "Sous le 7!"
Ce chiffre fait référence au taux d'hémoglobine glyquée (ou hémoglobine A1c) qu'un patient diabétique doit maintenir grâce à ses traitements et à des mesures diététiques ou d'hygiène de vie (activité physique). Ce taux qui indique la quantité de glucose dans le sang doit être mesuré tous les trimestres.

L'AFD obtient que le permis de conduire accordé aux diabétiques soit permanent

2008
Lancement de la formation des Bénévoles Patients-Experts
Ce programme d'accompagnement par les pairs, baptisé "Elan solidaire", résulte d'une réflexion engagée dès 2003. Pour encourager ce dispositif, les subventions publiques passent de 42 715€ à 99 149€.

L'AFD signe la charte de la Ffaair
La Ffaair est la Fédération française des associations et amicales des malades, insuffisants ou handicapés respiratoires. Cette charte définit les droits et les devoirs des patients et des prestataires lors des soins à domicile. Initialement conçue pour les personnes atteintes de maladies respiratoires, elle peut aussi s'appliquer à tous les malades chroniques.

Première édition de la campagne "*Diabète, Halte aux complications*» organisée par l'AFD
Par la suite, des journées Halte ! d'information et de sensibilisation seront organisées sur tout le territoire.

2009

Le diabète sucré est défini en fonction de l'hémoglobine glyquée (HbA1c)

Considérée comme un élément de surveillance du diabète sucré, l'HbA1c devient un critère de diagnostic. Une nouvelle catégorie de personnes dites « à haut risque de devenir diabétiques » est identifiée.

Vote de la loi Hôpital, patient, santé et territoires (HPST)

Ce texte instaure les Agences régionales de santé (ARS), prévoit une meilleure gouvernance des hôpitaux et entend lutter contre les inégalités en matière d'accès au soin.

En France, les décès liés au diabète sont évalués à 34 600 par an

Cela représente 6,3 % de l'ensemble des décès. Pourtant, les complications du diabète sont évitables grâce à un traitement bien suivi. Mais le diabète de type 2, qui représente 85 à 90 % des cas, est souvent silencieux pendant des années : l'Institut de Veille Sanitaire (InVS) estime en 2006, qu'environ une personne diabétique sur cinq n'était pas diagnostiquée dans la tranche d'âge 18-74 ans.

Abbott propose le lecteur en continu de la glycémie FreeStyle Navigator.

Arrêt d'Allô Diabète

L'AFD poursuit désormais l'objectif de former des Bénévoles Patients-Experts or Allô Diabète était animé par des professionnels.

La FFD estime le nombre de diabétiques en France à 3,5 millions

Par ailleurs l'association met également en valeur plusieurs études qui prévoient près de 5 millions de diabétiques en France d'ici l'année 2016. Dans plusieurs communications la FFD caractérise cette flambée comme une véritable crise sanitaire qui se propage.

L'AFD dénonce 17 associations suspectées de détourner des dons

Par l'envoi de chaînes de courriers accompagnant de petits cadeaux, des organismes utilisent des noms ressemblant à des associations reconnues. L'ARD (Association de recherche sur le diabète) a collecté plusieurs centaines de milliers d'euros de dons en jouant sur la confusion possible avec des initiatives de collecte de dons pour la recherche organisées par la FFD.

2010

Lancement de DiabetAction dans six régions pilotes

Il s'agit d'un dispositif expérimental destiné à encourager la pratique sportive des diabétiques.

2011

Affaire du Médiator

L'AFD contribue à mettre en place une procédure d'indemnisation équitable des victimes. Deux personnes sont recrutées pour aider les victimes à constituer leur dossier. La FFD se portera partie civile au procès, qui s'ouvrira en 2019.

L'AFD dénonce plusieurs déremboursements qui affectent les diabétiques

Notamment, la baisse de remboursement des médicaments à vignette bleue, l'augmentation de la part supporté par l'usager pour les actes médicaux compris entre 91 et 120€, la restriction des conditions de prise en charge des frais de transport pour les malades souffrant d'une affection de longue durée.

2012
Lancement de la Semaine nationale de prévention du diabète
Il s'agit de la première campagne de prévention orchestrée par l'AFD. En amont de cette semaine l'AFD met en ligne un test de dépistage consistant en cinq questions dont un calcul de l'indice de masse corporel destiné à évaluer le risque de développer un diabète dans les années à venir. En 2012, les ressources de la Fédération sont en grande majorité le résultat de particuliers (53%), de cotisations et de dons (16%), de dons d'entreprises (23%) et des subventions publiques (8%). Ces recettes représentent près de 2 millions d'euros.

Vote du projet stratégique CAP 2015 *S'unir pour agir*
Des réunions posent la question du sens et des objectifs de l'AFD: « pourquoi est-on ensemble ?».

2013
L'AFD devient la Fédération française des diabétiques (FFD)

La FFD mène l'enquête «Diabète et travail » (ou 2012)
A l'issue de ce travail, un livre blanc est publié. Il contient des propositions pour en finir avec les discriminations.

Carole Avril est nommée Directrice générale de la FFD
Elle avait été recrutée en tant que responsable Actions Diabète en 2004.

Gérard Raymond renouvelle la stratégie de la fédération
La stratégie de la FFD s'inscrit dans une démarche de concertation avec les pouvoirs publics pour convaincre la Haute autorité de santé que le parcours de soins doit être un parcours de santé et non des recommandations impersonnelles. Par ailleurs, Gérard Raymond se donne pour mission de convaincre que l'Assurance maladie doit poursuivre ses actions de prévention et d'accompagnement. Enfin, Pierre-Albert Lefebvre se dit déçu que le gouvernement n'ait pas choisi le diabète comme cause nationale en 2014, alors que la FFD avait mené une campagne en faveur.

Le Nobel de médecine récompense une découverte concernant l'insuline
Les recherches de Randy Schekman, James Rothman et Thomas Südhof ont permis de comprendre comment les cellules de l'organisme transportent et exportent des molécules, comme l'insuline, via des petits sacs contenant des protéines que l'on nomme des vésicules cytoplasmiques.

2014
Un incendie se déclare dans l'immeuble qui abrite le siège de la FFD
La FFD réintégrera son siège en 2018.

2015
Lancement du Diabète LAB
Cet outil créé par la FFD a pour objectif de porter la parole des patients auprès des laboratoires à travers des études valorisées financièrement. Un sociologue est recruté pour mener des enquêtes qualitatives et quantitatives auprès des patients.

Vote du projet Ambitions 2018 *Une fédération de patients militante et innovante*

Pompe patch Omnipod

2016

Mise au point du Capteur FreeStyle par le laboratoire Abott

Ce capteur a la particularité de mesurer dans le liquide interstitiel et non dans le sang. Cela permet de gagner jusqu'à 2 points au niveau de l'Hba1c dans la surveillance du diabète. Il peut être appairé avec son smartphone. Il est remboursé à partir de 2017 par la Sécurité sociale.

2017

Remboursement Dexom G4 et enlite

La Fédération demande l'abrogation des textes qui discriminent les diabétiques

Certains corps de métier sont particulièrement touchés par cette discrimination. Etre marin, ingénieur des Mines, policier, pompier, pilote, personnel navigant commercial, contrôleur de la SNCF ou de la Sécurité sociale est encore aujourd'hui hors de portée des candidats diabétiques. La Fédération française des diabétiques tente de faire modifier ces textes réglementaires et législatifs qui ne prennent pas en compte l'évolution de la prise en charge du diabète.

Remboursement de plusieurs dispositifs de mesure du glucose en continu

La Sécurité sociale décide le remboursement du dispositif FreeStyle Libre (par l'entreprise Abbott) le 1er juillet 2017 pour les patients ayant reçu une éducation thérapeutique ainsi qu'une formation spécifique à l'utilisation du système flash d'autosurveillance du glucose interstitiel. Ce dispositif est constitué d'un capteur placé sur la face externe du bras, qui mesure et enregistre les résultats de glucose interstitiel, et d'un lecteur, qui scanne les résultats à partir du capteur. Le capteur est porté pour une durée maximum de 14 jours ; il permet ainsi de mesurer le taux de glucose en continu.

Lancement des États Généraux du Diabète et des Diabétiques

Ses conclusions aboutiront en 2018 à 15 propositions et 58 actions pour une médecine fondée sur l'humanisme.

2018

Fin des travaux au 88 rue de la Roquette

L'équipe du siège réintègre ses locaux.

2019

Georges Petit est nommé Président de la FFD

Gérard Raymond quitte le bureau de la FFD quelques mois plus tard. Au 31 décembre, la FFD compte 17 salariés équivalent temps plein (88% de femmes et 12% d'hommes), l'âge moyen des collaborateurs est de 43,12 ans pour 11,35 ans d'ancienneté. Tous les salariés sont en CDI et 12 des 17 collaborateurs sont cadres.

La Fédération vote un Manifeste et définit sa raison d'être

Le manifeste "Pour une société où les patients sont considérés comme des citoyens à part entière" est adopté par la Fédération qui définit sa raison d'être : "Créer du lien de manière à ce que chacun se sente soutenu et devienne autonome".

Lancement d'un projet stratégique 2019-2023 *Relier les Hommes, conquérir des territoires*

La FFD ambitionne de créer du lien avec ses publics en intervenant sur le territoire politique, des communautés, le territoire fédéral et celui de la communication, mais aussi au niveau européen, national, régional et local. Pour mieux se faire connaître, la FFD envisage d'aller au-delà de l'information et d'adopter un ton militant, combatif, dans un

esprit d'échange, de dialogue et de conversation. La FFD veut entreprendre une démarche participative pour inclure davantage ses parties prenantes dans ses réflexions et ses actions.

2020

Proposition de loi visant l'ouverture du marché du travail aux diabétiques
Les députés adoptent ce texte à l'unanimité.

La crise sanitaire entraîne la mise en place de nouveaux services
Deux lignes d'écoute sont créées : Ecoute solidaire animée par des patients experts et Ecoute psychologique animée par des psychologues.

Lancement du Slow Diabète
Matérialisé par des programmes de 21 jours en ligne proposés aux patients, ce mouvement aborde la question du diabète à travers différentes approches et différents angles.

Rédaction des "Manifons"
La raison d'être de la FFD est déclinée à différentes thématiques. L'objectif de ces "petits manifestes" est d'incarner les valeurs du Manifeste.

2021

Bastien Roux remplace Carole Avril aux fonctions de Directeur général

Comptes rendus des entretiens

(par ordre alphabétique)

Professeur Jean-Jacques Altman, ancien chef de service à l'hôpital Pompidou, entretien réalisé le 6 mai 2021

I. Le choix de la diabétologie

En 1971, Jean-Jacques Altman alors jeune interne s'oriente vers la diabétologie. Il fait ce choix pour deux raisons principales. Contrairement aux autres spécialités qui lui semblaient « *trop centrées sur un même organe* », celle-ci lui apparaît comme nécessairement pluridisciplinaire. Sa deuxième motivation repose sur l'interaction avec les patients qui est bien plus importante en diabétologie que dans d'autres spécialités. En effet, la prise en charge du diabète implique une collaboration avec le patient et comporte une forte dimension psychologique. « *On dialogue énormément avec le patient. Je n'aurais jamais pu être réanimateur par exemple* », glisse Jean-Jacques Altman.

Dès le début de sa pratique, le médecin apprécie le fait qu'en diabétologie, la relation avec le patient soit empreinte de respect. « *Nous avons toujours envoyé des comptes rendus très détaillés à l'issue des consultations* », fait-il savoir. En cela, la spécialité semble « *en avance* » par rapport à la cardiologie ou à l'oncologie.

II. Médecin et chercheur

Jean-Jacques Altman a toujours fait de la recherche au sein de l'APHP. En 1980, il est le premier français à réaliser une greffe d'îlots pancréatiques. La technologie permettant de transplanter un pancréas est très en retard par rapport aux greffes réalisés pour d'autres organes vitaux. La différence notable entre le pancréas et le cœur ou le rein, c'est que pour le pancréas la demi-mesure n'existe pas car l'alternative des injections d'insuline existe. « *Une greffe de cœur peut sauver une vie en ne fonctionnant que moyennement mais une greffe de pancréas opérationnelle à 50% n'a pas d'intérêt* », explique Jean-Jacques Altman.

Aujourd'hui, dans le monde, plusieurs équipes travaillent à la conception d'un pancréas artificiel. « *A l'avenir, les ingénieurs remplaceront les laboratoires et les*

innovations viendront des firmes électroniques », avance le médecin en ajoutant toutefois que les diabétiques devront encore attendre de nombreuses années avant de se dispenser d'insuline.

III. Témoin et acteur des grandes avancées des dernières années

> Vivre avec le diabète

Jean-Jacques Altman s'est toujours intéressé à la qualité de vie des patients. « *L'annonce d'un diagnostic de diabète est souvent très mal vécue* », constate-t-il encore. « *Les parents de jeunes diabétiques ou les jeunes patients eux-mêmes se font un tableau effrayant de la maladie* », regrette le diabétologue. Or, rappelle-t-il, « *ce tableau ne correspond plus à la réalité car les diabétiques, à condition qu'ils se soignent, peuvent mener une vie tout à fait normale : se marier, avoir des enfants, exercer de nombreux métiers, voyager, etc.* ».

« *Les jeunes patients ne se rendent pas compte des progrès réalisés. Ils veulent guérir. Or, même si la recherche avance sur les molécules immunosuppresseurs, on ne pourra pas se passer des injections avant longtemps* », fait savoir le spécialiste.

> Être diabétique et porter un enfant

Jean-Jacques Altman s'intéresse également à la période particulière que constitue la grossesse. Pendant longtemps diabète et grossesse étaient quasiment incompatibles. « *Il faut savoir qu'en 1960, la grossesse était contre-indiquée pour les diabétiques* », fait-il remarquer. Aujourd'hui, avec beaucoup de surveillance, les grossesses des femmes diabétiques se déroulent parfaitement bien et les enfants qui naissent sont en excellente santé dans la plupart du temps. Le Professeur de médecine s'intéresse également au phénomène du diabète gestationnel, celui qui peut se déclarer au cours d'une grossesse et disparaître ensuite. Dernièrement, pour aider les femmes qui en souffrent, il a développé l'application gratuite *myDiabby*. « *C'est ce que j'ai fait de mieux* », déclare-t-il aujourd'hui.

> Des hospitalisations en baisse

En l'espace de 50 ans, Jean-Jacques Altman a assisté à un effondrement des hospitalisations pour cause de diabète. Il y a 50 ans, les diabétiques pouvaient être hospitalisés pendant deux ou trois semaines. Ce n'est plus le cas aujourd'hui où ils sont reçus en ambulatoire. L'activité des services de diabétologie est dès lors essentiellement tournée vers l'éducation thérapeutique. « *En diabétologie, on hospitalise des gens en bonne santé* ». Les cours délivrés portent sur l'alimentation, la pratique sportive, l'utilisation des outils, etc.

> Des outils toujours plus performants au service du confort des patients
Les outils à la disposition des malades ont énormément évolué avec la mise au point des stylos injecteurs, de l'auto-guidance glycémique, des capteurs. Des outils d'injections automatiques avec un système de pompe autonome sont à l'étude.

Internet a également permis un développement très important de la télémédecine « *qui envahit tout aujourd'hui* ». « *La télésurveillance rencontre beaucoup de succès. En diabétologie, l'examen clinique n'est pas systématiquement indispensable* », indique Jean-Jacques Altman. En effet, la lecture des analyses est la clé du suivi des patients. Le médecin peut donner des conseils sans examiner le patient.
« *J'y suis très favorable. Cela ne déshumanise pas du tout la relation* ».

> L'augmentation du diabète de type 2, un problème de santé public
Le diabète de type 2 qui concernent 90% des diabétiques ne fait que progresser. Or, contrairement au diabète de type 1, il peut être prévenu en suivant des règles d'hygiène de vie. Selon l'OMS, les diabétiques de type 2 seront 600 000 millions dans 20 ans. « *La sédentarité et la malbouffe sont en cause* ».

IV. Compagnon de route de la FFD

Depuis une quinzaine d'année, Jean-Jacques Altman œuvre comme conseiller scientifique auprès des bénévoles de la FFD. Il a notamment dispensé des cours à des infirmières qui n'étaient pas spécialisées en diabétologie et a réalisé une recension des médicaments traitant le diabète de type 2.

Jean-Jacques Altman fait en outre partie du comité de rédaction du magazine Equilibre. « *Nous nous réunissons deux fois par an et j'écris systématiquement deux ou trois articles par an sur des sujets à chaque fois différents* ».
Le Professeur a également accueilli des membres de la FFD en stage dans son service. « *Carole Avril est venue assister à des consultations* ».

Récemment, Jean-Jacques Altman a contribué à la grande enquête Jubilée menée par la FFD sur la qualité de vie des patients qui ont 50 ans de diabète. Il a élaboré un questionnaire destiné aux patients experts.

Selon lui, la FFD rappelle aux diabétologues que les patients existent même si la discipline a déjà une conception très humaine de la pratique. « *La FFD me fait encore mieux connaître le point de vue des patients* », déclare-t-il.
Jean-Jacques Altman rappelle le rôle « *d'aiguillon auprès des pouvoirs publics* » joué par Gérard Raymond a joué. Il fait toutefois remarquer que la FFD est bien moins virulente que les associations qui luttent contre le Sida ou d'autres maladies

« *La FFD est trop gentille* ».
« *Le diabète n'est pas suffisamment médiatisé* », regrette-t-il.

La FFD a obtenu le remboursement des séances de podologie, des capteurs. Elle lutte pour l'abolition des dernières interdictions qui subsistent pour accéder à certains métiers.

« *Il faut demander beaucoup pour obtenir un peu* », conclut Jean-Jacques Altman.

Carole Avril,
Directrice de la Fédération française des diabétiques,
entretien réalisé le 30 avril 2021

I. Parcours

Bac littéraire en poche, Carole Avril se tourne vers des études de droit. La discipline la passionne et à l'issue de sa maîtrise obtenue à Point-à-Pitre, elle se lance dans un master d'économie et gestion des structures hospitalières privées à Montpellier. « *L'univers de l'hôpital m'intéressait déjà enfant* », souligne-t-elle. Mais la jeune femme est déçue par l'enseignement que dispense le master et par ce qu'elle découvre lors de son stage d'étude. Elle réalise qu'à rebours du discours officiel sur « le patient au cœur de la prise en charge », un directeur d'établissement privé est guidé par un objectif de rentabilité.
En désaccord avec cette conception, elle comprend à ce moment-là qu'elle veut continuer à être une animatrice, au sens propre du terme « *donner une âme* ». La jeune femme, qui a été cheftaine des Guides de France et animatrice auprès d'enfants, aime être en contact avec le public. Elle veut porter un projet qui a du sens à ses yeux. Carole Avril part ainsi deux ans à Marseille où elle fait découvrir le scoutisme aux jeunes des quartiers difficiles et leur fait du soutien scolaire. Forte de cette expérience, elle s'en va ensuite à Paris passer un Diplôme d'Etat aux Fonctions d'Animation (DEFA). « *Je comprends qu'animer, c'est non seulement donner une âme à un collectif mais c'est aussi, créer les conditions pour le collectif continue d'exister sans l'animateur voire après notre départ* ».

Au terme de sa formation en 2002, Carole Avril, âgée désormais de 27 ans, est engagée comme Responsable d'un bureau d'information jeunesse puis en tant que Responsable d'animation d'un foyer de jeunes travailleurs à Créteil. Pendant deux ans, la jeune femme se démène pour animer la vie résidentielle de 300 jeunes de 18 à 25 ans. Constatant chez eux un défaut d'information quant aux questions de santé (alimentation et sexualité), elle organise de l'éducation à la santé au travers d'ateliers, de soirées, de sorties, etc. A travers ces nombreux événements, « *de l'événementiel qui a du sens* », Carole Avril parvient à créer du lien dans le centre et faire monter les jeunes en compétences sur leur santé.

II. Les débuts à la FFD (à l'époque Association Française des Diabétiques)

En 2004, estimant avoir mené sa mission à bien, Carole Avril quitte ses responsabilités au sein du Foyer de jeunes travailleurs : « *le moment était venu pour moi de partir* ». Elle se met alors en quête d'un poste où elle pourrait déployer

ses compétences acquises précédemment, notamment en matière de gestion de projet. L'annonce diffusée par l'Association française des diabétiques qui cherchait une personne dotée de compétences juridiques, capable d'informer les patients et de former des bénévoles la séduit immédiatement : « *je me suis dit, ce poste est pour moi ! Il combinait toutes mes expériences passées !* ».
« *J'étais sensible à la question du diabète et j'ai toujours aimé les défis* ». Carole Avril est recrutée en décembre 2004 pour être responsable Actions Diabète. L'année précédente, un changement de gouvernance avait bouleversé l'Association : « *les patients avaient repris le pouvoir aux médecins* ».

Une nouvelle directrice Anne-Laure Pham avait été embauchée pour porter un nouveau projet. De nombreux salariés en désaccord avec le virage pris par l'Association avaient alors démissionné. C'est dans ce contexte que l'annonce du poste brigué par Carole Avril avait été rédigée : la nouvelle directrice avait besoin d'une personne polyvalente et dynamique pour développer le nouveau projet associatif.

La tâche s'avère ardue ! Plus tard, Carole Avril s'entendra dire : « *je n'aurais pas pensé que tu tiendrais* ». Lorsqu'elle arrive, l'équipe est en effet constituée d'un service social, d'un service juridique et d'Allô Diabète. « *Tout était très artisanal. Allô Diabète n'avait pas de véritables documents sur le diabète et envoyaient aux patients soit des photocopies de documents word rédigés en interne, soit des prospectus envoyés par les labos. Nous n'avions pas de discours construit sur le diabète* », indique-t-elle.

III. Des projets structurants

> Recréer du lien et faire sens

La directrice de l'époque et Gérard Raymond portent alors un premier projet structurant pour l'Association française des diabétiques. *AFD acteur de santé* est voté à Saint-Malo en 2005. Il s'articule autour de plusieurs axes : la formation des bénévoles et la création des patients experts. « *Cela a jeté un pavé dans la mare. C'était révolutionnaire. Nous avons affronté l'hostilité des médecins* ». La feuille de route élaborée sert de base à l'action future et prévoit un travail sur les régions de santé. Grâce à la détermination de Gérard Raymond, une formation est mise en place pour les patients experts soutenue par la Caisse Nationale d'Assurance maladie. En 2005, Christine Rouban est embauchée pour mettre en place un service dédié aux relations avec les associations fédérées, ce qui n'existait pas jusqu'alors.

Lorsque la directrice quitte ses fonctions en 2009, elle est remplacée par un triumvirat formé par Carole Avril pour l'animation de la Fédération, Christine

Rouban pour l'administratif et Antoine Huot-Marchand pour la communication et le marketing. « *Gérard Raymond faisait office de PDG, il gérait tout. La Fédération reposait sur lui. C'est une personnalité très charismatique, un visionnaire qui donne confiance. Son ambition était de mettre le patient au coeur* », décrit Carole Avril.

En 2009, la formation des bénévoles est lancée. L'enjeu était de transmettre une parole de la Fédération. « *On construisait enfin la parole de la Fédération que l'on diffusait à travers des vidéos, les livrets, des infographies. C'était un défi d'apprendre des choses aux personnes atteintes du diabète depuis longtemps* », fait remarquer Carole Avril. Les patients sont mis à contribution : il leur revient de valider les textes de la Fédération destinés à enrichir les livrets.
Parallèlement Allô Diabète est arrêté. « *Le but était de former les bénévoles de terrain à être en contact en proximité avec les patients or, nos moyens ne nous permettaient pas d'assurer les deux en même temps.* ».

Le sentiment d'appartenance à la FFD, inexistant jusqu'alors, émerge alors petit à petit chez les bénévoles. « *Nous avons organisé des moments collectifs avec les bénévoles, des moments d'union* ». A Paris, une journée des bénévoles actifs et une journée passerelle furent organisées, en 2009-2010.

« *L'accueil des bénévoles fut très favorable. L'objectif fixé ensuite fut d'aller sur le terrain, en région* ». Des temps de visite au siège ont également été organisés pour que les bénévoles rencontrent les salariés. « *Il était important d'humaniser le siège* », soutient Carole Avril.
Avec Gérard Raymond, elle entreprend un « *Tour de France* » des associations fédérées. « *On était là pour les écouter, recueillir leur avis et co-construire les positions de la Fédération. On leur parlait d'eux aussi, de ce qu'on en savait. Cela a créé du lien* ».

« *Notre objectif a toujours été de renforcer le lien avec les bénévoles. De créer de l'unité, de la cohésion et d'être cohérent à travers un même discours* ».

En 2012, le projet stratégique CAP 2015 intitulé *S'unir pour agir* est voté. L'année est ponctuée de réunions qui posent la question du sens et des objectifs de la Fédération « *pourquoi est-on ensemble ?* ».
En 2013, Christine Rouban prend sa retraite. Nommée DG, Carole Avril se retrouve à porter le projet.

> Un sinistre qui rend solidaire
En novembre 2014, un incendie ravage le parking de l'immeuble qui abrite les bureaux de la FFD. Carole Avril accompagnée d'un pompier réussit, in extremis, à sauver le serveur de la FFD de la fournaise. « *Dépêchez-vous !* », lui intimait l'homme incrédule face à tant de témérité.

« *On s'est retrouvé à la rue du jour au lendemain. Il a fallu nous remonter les manches. Au final, cela nous a soudés et rapprochés* ». « *Ce sinistre nous a réveillés. Nous étions en train de devenir une institution* », lance Carole Avril toujours optimiste.

La direction décide de poursuivre le projet voté en 2012 malgré les épreuves. Hébergés au départ par des associations amies, les salariés s'installent ensuite dans un centre d'affaires près de la Gare de Lyon.

> Le Diabète LAB : succès d'une aventure audacieuse

En mars 2015, Carole Avril lance le Diabète LAB afin de porter la parole des patients auprès des laboratoires à travers des études qui sont valorisées. Une sociologue est recrutée en septembre 2015 pour mener des enquêtes qualitatives et quantitatives auprès des patients. Carole Avril rédige le premier protocole. Cet outil légitime l'action de la FFD et constitue une source de revenus. « *Le LAB est à l'intersection du modèle économique, du plaidoyer, de nos relations avec les patients et la connaissance de leur vécu* ».

> Militer et innover

Carole Avril rappelle qu'un des moyens d'action de la Fédération est d'assurer la défense individuelle et collective de la Fédération.

Le projet Ambitions 2018 « Une fédération de patients militante et innovante » est voté en 2015. « *Chaque mot de cette phrase compte* ».

En 2017, lorsque se pose la question des 80 ans, les idées recherchées doivent correspondre à ces adjectifs « militant » et « innovant ». C'est dans ce cadre que sont finalement lancés les Etats généraux de la Fédération.

Parallèlement, en 2018, des travaux sont enfin entrepris rue de la Roquette. Carole Avril associe les collaborateurs et un groupe de travail du Conseil d'administration pour concevoir des plans qui correspondent au projet associatif. Pendant ce temps-là, les Etats-généraux se poursuivent.

Une expérimentation de gouvernance est votée avec un dispositif de rôles, de cercles, d'élections sans candidats, à la fois pour le cercle Siège (18 personnes) et le cercle CA (24 administrateurs). Des passerelles sont établies entre le siège et le Conseil d'administration avec la constitution de binômes, de sous-cercles...

Georges Petit devient président de la Fédération en janvier 2019, car Gérard Raymond devenu vice-président « *voulait que la cause puisse avancer sans lui et laisser la place à une nouvelle dynamique* ».

En juin 2019, le projet stratégique *Relier les hommes, conquérir les territoires* est voté.

Gérard Raymond quitte le bureau de la Fédération en devenant Président de France Assos santé. Des réflexions sur la gouvernance sont menées à partir du modèle de l'holacratie.

Le Dr Jean-François Thébaut devient porte-parole de la Fédération, il est chargé des relations extérieures, notamment auprès des pouvoirs publics.

En 2020, avec la crise du Covid-19, de nouveaux services sont inventés : deux lignes d'écoute : Ecoute solidaire animée par des patients experts et Ecoute psychologique, par des psychologues.

Carole Avril a également créé le Mouvement Slow Diabète. En germe pendant deux ans, l'idée s'est concrétisée au printemps 2020. Il s'agit d'un mouvement matérialisé par des programmes de 21 jours en ligne proposés aux patients. La question du diabète est abordée à travers différentes approches et différents angles.

Carole Avril quittera bientôt ses fonctions de directrice générale et sera remplacée par Bastien Roux, arrivé à la Fédération en 2016, pour occuper le poste de Responsable des relations entreprises. Selon elle, une réflexion doit être menée sur la place de la FFD dans la démocratie sanitaire. « *Les valeurs évoquées par la Fédération dans son Manifeste doivent être davantage incarnées pour que le Manifeste ne soit pas juste un document sur notre site* ». Des petits manifestes dans lesquels la raison d'être de la Fédération est déclinée à une thématique sont rédigés. Ils sont appelés « manifons ».

Mauricette Dupont,
Présidente de l'AFD Haute-Normandie,
entretien réalisé le 5 mai 2021

I. Une découverte frontale et douloureuse

Mauricette Dupont est diagnostiquée diabétique à l'âge de 18 ans, au cours de sa grossesse. S'il n'y a aucun antécédent familial, les résultats de ses examens sont catégoriques. La suite de sa grossesse « *se passe mal* ». En 1965, la prise en charge est uniquement assurée par le médecin de famille. « *À l'époque, on ne discutait pas les décisions du médecin de famille. Je n'ai jamais vu de diabétologue ni de gynécologue. Pendant ma grossesse, j'ai dû avaler des kilos de glucophage. J'avais pris beaucoup de poids, je pesais 130 Kg. À mon huitième mois de grossesse, j'ai ressenti une forte douleur et je n'ai plus senti mon bébé bouger. J'ai passé une radiographie – l'échographie n'existait pas à l'époque – et effectué des prises de sang pour connaître l'état du bébé. Il y avait une chance sur deux pour qu'il soit vivant. Le 30 avril 1966, j'ai passé l'après-midi sur la table de mon médecin. À 7 heures du soir, il me dit qu'il faut procéder à une césarienne. Je suis donc transférée dans une clinique près de chez moi. Le chirurgien qui a réalisé la césarienne était très bien mais je suis restée dans le coma durant 3 jours. Et à mon réveil, le bébé n'avait pas survécu*. »

Mauricette découvre sa maladie en confrontation directe avec l'une de ses complications les plus critiques pour les femmes dans les années 1960. Pour les femmes diabétiques, la grossesse est un risque majeur pour la mère comme pour l'enfant. « *Très peu de bébés arrivaient à terme et beaucoup de mère mouraient en couche.* » Après cet événement douloureux, Mauricette reste 3 semaines en clinique et change de praticien. « *On a commencé à parler diabète autour de moi. Je suis allée voir le médecin de famille de mes beaux-parents qui m'a tout de suite orientée vers un diabétologue au CHU de Rouen. Je suis restée 5 semaines à l'hôpital, où j'ai été mise sous insuline. On restait longtemps car il n'y avait pas d'autocontrôle.* » Deux prises de sang sont alors réalisées dans la journée : une le matin à jeun, l'autre après un repas (post-prandiale). Le traitement est ajusté sur les résultats obtenus mais avec un jour de décalage. Le régime imposé est strict et s'inspire directement des *starvation diet* (régime pauvre en glucides) prônés depuis le début du XX^{e} siècle : pas de féculent, pas de pain, pas de fruit. Salade verte et viande grillée sont les principaux aliments de la diététique préconisée. « *À 18 ans, la perspective d'avenir est assez sombre. Avec ce régime-là pendant 5 semaines, quand on sort de l'hôpital on fait n'importe quoi*. »

À sa sortie de l'hôpital, Mauricette Dupont doit faire des injections d'insuline quotidiennes. « *À l'époque c'était de l'ultra lente, il fallait faire une piqûre par jour.*

Il fallait surtout faire bouillir les seringues et les aiguilles à chaque usage. Mon mari aiguisait le bout de la seringue pour que ce soit moins douloureux. » Les possibilités de contrôle et de surveillance restent très réduites et approximatives. Seul moyen alors disponible : l'analyse d'urine qui consiste à laisser tomber un comprimé réactif dans une éprouvette 10 gouttes d'eau et 5 gouttes d'urine. Selon la couleur du résultat – de bleu foncé à orange – le patient parvient à déterminer la quantité de sucre dans les urines. « *Le taux de sucre dans les urines se calculait en croix selon la couleur bleue : 1,2,3 croix. Je n'ai pas connu la liqueur de fliné (est-ce le bon produit ?) qui était utilisée auparavant.* »

Après sa première grossesse, Mauricette et son mari décident de se sédentariser. « *On vivait dans une caravane à l'époque. Nous avons renoncé à partir en Afrique du Nord – avec le diabète il n'était pas possible de voyager. On venait tout juste de s'installer et je connaissais à peine ma voisine mais un jour j'ai eu une grosse angine et j'ai dû frapper à sa porte pour qu'elle m'indique un médecin à consulter. Ce dernier finalement est venu chez nous le soir à 9 heures avec les poches bourrées de médicaments. C'était un jeune praticien d'une trentaine d'années auquel j'ai dit que je ne pouvais pas avoir d'enfants parce que j'étais diabétique mais il m'a répondu qu'en réalité c'était tout à fait possible ».* Mauricette et son mari envisagent alors à nouveau de fonder une famille. Lorsqu'elle apprend qu'elle est enceinte, Mauricette est sitôt suivie par un diabétologue toutes les semaines pour faire des prises de sang. Elle a également des consultations en gynécologie tous les 3 mois. Au 7e mois de sa grossesse, le gynécologue lui annonce qu'il est temps de provoquer l'arrivée du bébé par césarienne. Mauricette donne naissance à une fille qui pèse 5,20 kg. « *Ma petite avait un œdème cérébral méningé. On lui faisait des électro-encéphalogrammes toutes les 3 semaines car elle ne devait ni marcher, ni parler. Fort heureusement, l'examen à son 8e mois révèle qu'elle peut recouvrer toutes ses facultés. Elle a marché à 1 an et elle parle toujours.* »

« *À un moment, je me suis dit que je n'aurai pas le diabète toute ma vie, que ce n'était pas lui qui allait gagner. J'ai arrêté de faire mes piqûres sans rien dire à personne. À l'époque, j'étais entre deux boulots. Je faisais un peu de représentation. Nous étions allés au restaurant avec le directeur régional. J'ai mangé une truite au cidre et le soir je ne me sentais pas bien du tout. Pourtant, je n'ai pas du tout pensé au diabète. J'ai appelé ma belle-sœur pour qu'elle m'apporte un médicament – mon élocution était déjà difficile – mais cela revenait à cautériser une jambe de bois. Lorsqu'elle est venue, elle m'a trouvée par terre dans le couloir. Elle a aussitôt a appelé le médecin. Ne sachant pas s'il s'agissait d'une hyperglycémie ou d'une hypoglycémie, il m'a donné du sucre dans de l'eau. Comme c'était une "hyper", l'ambulance est venue me chercher pour me transporter au service de diabétologie. Je suis arrivée dans le coma – j'avais 8 g de sucre dans le sang. Lorsque je suis revenue à moi, je me suis dit "je ne suis pas morte". J'ai eu l'impression que j'allais partir car sans insuline c'est la mort assurée. Quand j'ai vu les murs blancs de l'hôpital et le personnel en blouse blanche,*

j'ai compris que je n'étais pas au paradis et qu'ils ne ressemblaient pas à des anges. J'avais été mise sous pompe à insuline. J'ai vu un psychologue durant quelques jours car les médecins ont pensé à une tentative de suicide. » C'est à l'issue de cet épisode « de rébellion » que Mauricette prend conscience que le diabète est un compagnon avec lequel il faut composer. « *J'ai compris que je réussirais pour moi et ma famille, qu'il fallait vivre avec et que ce n'était pas si difficile que ça. J'ai eu presque deux vies avec le diabète. La première difficile, où j'ai eu du mal à accepter car je ressentais de la culpabilité de ne pas avoir pu mener ma première grossesse à bien. Et la deuxième, plus épanouie où j'ai compris que j'allais faire un bon bout de chemin avec le diabète sans pour autant qu'il ne prenne toute la place dans ma vie.* »

II. Une vie sociale compliquée puis épanouie

> Une vie sociale difficile

« Au début, ce n'était pas facile pour la vie sociale. Quand on sortait les soirs en groupe, on allait au bal – l'ancêtre de la discothèque ! – j'étais considérée comme le vilain petit canard qui ne pouvoir boire ni bière ni grenadine. J'étais à l'eau et quand on ne fait pas les comme les autres, cela suscite diverses réactions. Certains étaient dans l'ignorance et pensaient que c'était du cinéma, d'autres avaient entendu parler du diabète et de sa gravité. Bref, il fallait se justifier tout le temps, notamment quand on allait au restaurant car à l'époque il n'y avait pas de souplesse au niveau de la diététique (aliments à consommer, repas à heures régulières). Lors de la galette des rois, j'ai souvent eu droit à la réplique : "tu peux bien en prendre pour une fois, non ?" » Aujourd'hui, la thérapeutique évolue en faveur de l'autonomisation du patient. « *Si j'ai envie de manger un gâteau, c'est à moi de gérer. Personne ne va me dicter mes actions*. »

> Une vie professionnelle accomplie

« *Petit à petit, on s'habitue : on comprend que contourner les injections d'insuline c'est aller vers la mort*. » Toutefois Mauricette relativise : « *avec mon mari, nous avons toujours eu beaucoup d'amis. Le diabète n'a pas été un frein dans ma vie professionnelle. Je n'ai pas caché ma maladie, après il faut voir où l'on tombe.* » Mauricette a été comptable dans plusieurs entreprises avant de terminer sa carrière chez un administrateur judiciaire. Le jour de son entretien d'embauche elle confie à son patron qu'elle est diabétique. « *Il ne connaissait pas du tout la maladie et il me demande si je souffre. Je lui réponds "non, le travail c'est vous, ma santé c'est moi". Au bout des 10 ans à ses côtés, il me dit un jour : "c'est fou, vous êtes malade mais vous n'êtes jamais en arrêt maladie". C'est possible parce que l'on prend soin de sa santé. Je sais quasiment à l'avance que je vais être malade : il faut prendre les devants, tous les jours. J'ai eu un patron très conciliant. On avait fait un pacte : je ne comptais pas mes heures dans le travail mais je me rendais aux examens pour mon diabète dès lors que j'en avais besoin. On avait instauré un climat de confiance.*

Parfois, il fallait faire face à des situations compliquées, émotionnellement fortes, or cela ne fait pas bon ménage avec le diabète. Une fois, j'ai été enfermée par des gens qui refusaient leur liquidation judiciaire. Malgré tout, j'ai toujours réussi à gérer. En tout cas, le diabète n'a jamais été un obstacle dans mon travail. »

III. Une évolution continue des traitements

> Le traitement médicamenteux

Lors de sa première grossesse, Mauricette avait en guise de traitement médicamenteux du glugophage (medformine). Mais cet antidiabétique oral n'est pas indiqué pour traiter un diabète insulino-dépendant. La purification de l'insuline a joué un rôle important. « *Les progrès faits dans ce domaine nous ont permis de s'injecter des doses d'insuline moins conséquentes car l'insuline humaine de synthèse était plus performante que l'insuline de porc. La diététique était plus stricte : on nous interdisait de manger des fruits, du pain car l'insuline animale ne permettait pas à l'époque de réguler complètement tous ces apports en sucres rapides ou lents.* » Les améliorations de l'hormone ont entrainé indirectement une amélioration de leur conditionnement. « *On a pu avoir des flacons séparés : les uns pour l'insuline rapide, les autres des flacons pour la lente. Puis des stylos dédiés à chaque type d'insuline.* » Si l'insuline inhalée n'a pas percée en France, elle est utilisée (selon les indications d'un fabricant) aux États-Unis pour les enfants pour se substituer à une piqûre lors de la prise d'une collation par exemple.

> La greffe d'îlots de Langherans

« *On n'en entend pas beaucoup parler car c'est très compliqué.* » Cette greffe reste expérimentale. Il faut 2 donneurs pour 1 receveur. Le principe consiste à faire en sorte que les îlots puissent sécréter eux-mêmes de l'insuline sans être attaqués par les anticorps présents chez une personne diabétique qui sont responsables de la destruction initiale des cellules ß du pancréas. Les îlots devraient donc être « enveloppés » pour être protégés.

> Les dispositifs

La première évolution importante est l'apparition les seringues à usage unique en 1972 grâce à la fédération des diabétiques. « *Ces seringues étaient dans des kits préparés pour les drogués et la fédération s'est battue que les diabétiques puissent y avoir accès. Nous n'étions plus obligés de faire bouillir les seringues, pour nous c'était le bonheur !* » Les lecteurs de glycémie ont suivi à la fin des années 1980 (1985-1988). Les pompes à insuline sont apparues plus tardivement.

La vie de diabétique s'est continuellement améliorée au niveau des traitements mais aussi en matière d'éducation. « *Dans les années 1970, les médecins généralistes étaient relativement démunis devant le diabète. C'est nous-mêmes, qui*

faisions des séjours fréquents à l'hôpital, qui leur transmettions ce qu'on avait appris. »

> La première pompe

Les premières pompes, qui apparaissent dans les années 1980, ne sont pas pratiques car volumineuses. Elles sont seulement en service à l'hôpital. « *À l'époque, elles tenaient toute la table de nuit* ! », lance Mauricette. Leur miniaturisation et leur perfectionnement (fiabilité) ont facilité leur déploiement auprès des patients qui généralement passent à la pompe après avoir expérimenté d'autres dispositifs d'injection. « *La pompe, c'est un contrat entre le diabète, le patient, et le diabétologue. Si une personne ne gère pas ses stylos, le passage à la pompe est compliqué car dans la pompe c'est de l'insuline rapide. Une fois que l'on a bien compris le stylo, la bascule est plus aisée*. »

« *J'ai eu du mal à avoir ma première pompe. J'ai mis 5 ans avant de me décider à porter une pompe mais avec le recul (15 ans) j'en mesure les avantages. On est bien plus libre de mouvements, on est plus spontané dans ses décision*s. La pompe offre aussi plus de souplesse. « *Si vous avez fait votre piqûre et qu'un copain vient vous chercher pour une grande marche, il va sans doute prévoir un re-sucrage. Si vous avez la pompe, il suffit de baisser le débit. On m'a proposé la pompe Patch tardivement car auparavant mes besoins en insuline étaient trop importants. Aujourd'hui, avec le capteur Freestyle et la pompe Patch je suis équipée comme jamais !* »

« Les pompes avec tubulures sont un peu problématiques pour les vacances à la mer car elles ne font pas bon ménage avec le sable et on ne peut pas se permettre de la retirer toute la journée. Le plus simple est de repasser temporairement au stylo d'insuline. Avec la pompe Patch, on peut se baigner. C'est une petite boîte d'allumette qui se change tous les 3 jours. On peut l'appliquer sur le bras, sur le ventre. Au début, je n'en voulais pas mais mon diabétologue m'a dit "essayez". C'est un dispositif relativement coûteux, il faut avoir des doses d'insuline modérées pour y être éligible. »

Il existe des pompes implantées mais « *il faut accepter de l'avoir dans le ventre. Sauf erreur de ma part, un remplissage à l'hôpital est nécessaire toutes les 3 semaines. Il faut que ce soit bien fiable car lorsqu'elle est pleine, c'est une petite bombe à l'intérieur du corps ! »* Comme pour tout dispositif, chaque patient doit peser le pour et le contre.

> Le capteur Freestyle

« C'est la vraie révolution. Les injections d'insuline ne m'ont jamais gêné contrairement aux piqûres dextro. Avec le Freestyle, plus besoin de se piquer au bout

des doigts, on a juste à scanner un capteur, c'est un vrai confort. C'est aussi un réel soulagement pour les enfants et les parents. »

> Un nouveau système en boucle fermée ?

« Je suis assez partagée sur ce nouveau dispositif. Acceptera-t-on d'être Robocop ? C'est sans doute plus facile pour les jeunes et les personnes férues de technologie, j'ai d'ailleurs un ami diabétique qui se passionne pour les nouveaux systèmes. Pour autant, il ne faut pas robotiser à outrance pour ne pas se détacher entièrement de la maladie. Les machines ne vont pas tout faire. Il faut toujours garder la maîtrise de son corps. Si on programme tout un tas de truc sans réfléchir en amont, cela pourrait être dangereux. Les applications, c'est bien pour la jeunesse mais il ne faut pas oublier qu'il faut garder de la réflexion pour comprendre comment notre corps réagit et fonctionne. »

> Le suivi

« J'ai toujours détesté le carnet de suivi où il fallait un temps consigner ses résultats de glycémie. Je ne l'ai jamais rempli – mais ce n'est certainement pas un exemple à suivre. Le fait de noter ses mauvais résultats faire émerger une gêne voire un sentiment de culpabilité, d'autant plus si vous avez un praticien qui est dans le jugement. Le médecin n'a pas à vous juger ni à vous "engueuler" : il est là pour vous aider à améliorer les résultats. Dans un service de pédiatrie, j'ai vu des parents qui trichaient avec les résultats de leur enfant pour ne pas se faire houspiller durant la consultation. »

« *Personnellement, j'ai toujours accès au suivi requis en ophtalmologie, cardiologie, podologie. C'est une avancée que l'on a eu grâce la FFD*. »

> L'éducation et l'autonomisation des patients

« *Au milieu des années 1970, on était mieux accompagnés. Les infirmières avaient été un peu formées, c'était le début en diabétologie. Ce n'était pas de l'éducation à proprement parler mais des conversations avec les infirmières qui étaient surtout focalisées sur l'alimentation et la gestion de l'insuline. Notamment comment faire une injection. Maintenant, on passe beaucoup moins de temps à l'hôpital, mis à part une semaine de prise en charge et d'éducation.* »

L'insulinothérapie fonctionnelle, qui est proposée aux patients après leur découverte du diabète sur la base du volontariat, devrait être généralisée selon Mauricette. « *Je pense que tout le monde devrait la faire. Les diabétiques de types 1 passent tous par l'hôpital, souvent plus d'une semaine. On a beaucoup d'informations : cela ressemble un peu à du bourrage de crâne, après il faut faire le tri. La grosse misère, ce sont les diabétiques de type 2 qui ne passent pas par l'hôpital, qui sont suivis par des médecins traitants souvent impuissants devant le diabète et qui ne sont pas toujours bien formés. Pour beaucoup de patients ayant un diabète de type 2, le changement radical est difficile et souvent pas accepté. Quand votre*

médecin vous dit qu'il ne faut plus de sucre, qu'il faut faire un régime et perdre 20 kg, qu'il faut avoir une activité physique et arrêter de manger des cochonneries et qu'il faut prendre un traitement médicamenteux, cela fait beaucoup à digérer d'un coup. Quand les comprimés de medformine donnent des diarrhées à n'en plus finir, le patient malheureusement arrête assez souvent son traitement. Les complications s'installent, le pancréas se fatigue, obligeant les patients à passer à l'insuline. »

IV. « Le diabète ne se vit pas seul »

> L'importance de l'entourage

« Dans une famille, le diabète ne se vit pas seul parce qu'il a un impact qu'on le veuille ou non. Ce n'est pas simple à la fois pour la personne qui en est atteinte et pour les autres membres de la famille qui parfois ne savent pas trop sur quel pied danser. Pour beaucoup de familles, c'est un changement d'alimentation. Même si l'on peut dans l'absolu manger de tout, il y a néanmoins un équilibre à respecter. On peut faire des écarts exceptionnels mais cela ne va pas sans l'observance d'un équilibre alimentaire de base. Si la famille a l'habitude manger régulièrement de la charcuterie ou des gâteaux, il est évident qu'il va falloir introduire des changements. »

« Je me suis mariée le 15 mai 1965, on m'a découvert le diabète le 1er août. Mon mari a toujours été présent. Il a toujours été un soutien : c'est important car j'ai connu des couples où le conjoint est parti lorsque le diabète s'est déclaré. Le diabète n'était probablement pas la seule cause mais il a pu contribuer à la séparation. »

« Mon mari reconnait les signes de l'hypoglycémie, parfois même mieux que moi. Par moment, il me dit "va te contrôler". Auparavant, je faisais beaucoup d'hypoglycémies la nuit, je me re- sucrais dans le pot de confiture et j'avais du mal à m'arrêter si bien que je montais à 3 grammes. La nuit tout prend d'autres proportions. Mon mari se réveillait pour m'enlever le pot de confiture ! »

« Avant de devenir elle-même diabétique, ma petite fille s'est sentie concernée dès l'âge de 3 ans. À l'époque, elle piquait mamy un peu fort avec le stylo ! Elle me disait : "mamy tu as fait ton contrôle ? Tu as combien ?" »

> L'importance des relais associatifs

« Si on a des faiblesses, il faut faire se faire aider. »

« Tout le monde connaît le diabète mais personne ne le connait quelque part. Il y a encore beaucoup de stéréotypes à faire tomber. »

« Les associations de patients sont là pour prendre le relais de professionnels de santé qui nous ont abreuvé de conseils mais dans la vie de tous les jours il y a les relations avec les autres. Il faut comprendre comment vivre avec au quotidien. »

Mauricette Dupont préside l'AFD de Haute-Normandie depuis 30 ans. « *On accompagne tous les diabétiques. On essaie de sensibiliser les diabétiques de type 1 sur les complications et les personnes ayant un diabète de type 2 qui ont du mal à changer leurs habitudes malgré de bons médecins. Parfois il y a une forme de déni : il y a déjà des cas avérés dans la famille mais pour la personne en question c'est, dit-elle, "différent". Les diabétiques de type 1 sont davantage conscients de l'enjeu de leur santé car on est tout de suite alerté sur les complications auxquelles on s'expose si on ne se prend pas en charge : foie, reins, artères, yeux, pieds, etc. Le suivi est beaucoup plus encadré. On surveille sa glycémie plusieurs fois par jour etc. Les diabétiques de type 2 n'ont pas toujours conscience des problèmes*. *C'est vers eux que nous devons diriger nos efforts pour leur venir en aide. »*

L'AFD de Haute-Normandie est organisée par secteur. Chaque secteur est porté par un référent. L'association mène des actions diverses pour sensibiliser les patients mais aussi le grand public au diabète : interventions dans des forums santé d'associations, dans les communes, dans les hôpitaux, à la foire de la Rouen. « *Durant 11 jours, nous tenons un stand d'information, de rencontre et d'échange durant la foire. Nous avons un stand similaire à Rouen à Noël. Dans le cadre du programme élan solidaire de la FFD, on accompagne des groupes de personnes atteintes de diabète pendant environ une année et on participe aux ateliers d'éducation thérapeutique selon les programmes établis. Nous allons aussi dans les classes lorsqu'un enfant est diabétique pour expliquer pourquoi il est différent. Souvent, les instituteurs sont démunis et le gamin est stigmatisé. On contribue à rétablir l'équilibre. »* L'association mène également des actions de sensibilisation dans les prisons, dans les entreprises auprès du personnel. Durant le premier confinement qui – distanciation sociale oblige – a renforcé l'isolement, l'AFD de Haute-Normandie a mis en place des relais : des cafés diabète (en projet au moment du 1er confinement), des appels de suivi. « *On fait beaucoup de choses mais on manque de bras. Toutes les bonnes volontés sont les bienvenues : je souhaite quitter la présidence l'année prochaine, il faut laisser la place aux autres. L'association ne nous appartient pas : il faut la faire vivre et la faire perdurer avec un état d'esprit et un œil nouveaux.* »

V. La place de la prévention

> Le dépistage

« *On découvre de plus en plus de personnes atteintes de diabète car l'on fait plus d'examens qu'auparavant. Les gens ont plus régulièrement des prises de sang.* »

Mais bien souvent, la prise de sang permet uniquement de constater que la maladie est déjà là. En matière de prévention, il existe aujourd'hui un test de risques avec 5 questions qui peuvent inciter les gens à se poser des questions : le surpoids, la sédentarité au sein d'une famille peuvent constituer des signes précurseurs. Si les médecins ne passent pas à côté d'un diabète de type 1 car les symptômes cliniques sont bien connus et avérés, c'est plus délicat pour un diabète de type 2. « *Certaines personnes peuvent l'avoir depuis 15 ans sans manifester de symptômes*. » Parfois, les gens ne connaissent pas les antécédents familiaux. « *Les gens ne savent pas toujours qu'il y a des diabétiques dans la famille et ce n'est pas leur priorité. »*

> L'hérédité, un facteur à ne pas négliger

La petite-fille de Mauricette Dupont est diabétique. La maladie s'est déclarée lorsqu'elle avait 12 ans. Un déséquilibre persistant a entraîné des complications sévères. « *Son hémoglobine glyquée était à 13 % pendant des années. Elle a une rétinopathie à un stade avancé sur un œil, à un stade modéré sur l'autre. Elle prend des médicaments pour stabiliser ses reins et elle paie très cher cette non-acceptation. Elle a failli perdre un pied il y a quelques mois et elle a eu la trouille de sa vie. Pourtant, elle a été informée sur les risques, elle nous accompagne d'ailleurs sur le stand de la foire de Rouen lorsque l'on fait de la sensibilisation avec l'AFD de Haute-Normandie. Chacun vit différemment sa maladie. Certaines personnes qui sont diabétiques depuis 50 ans ne l'ont pourtant pas accepté. Pour d'autres, il a pris tellement de place qu'il est devenu le seul compagnon de vie.* »

« *Quand j'ai été diagnostiquée en 1965, on ne m'avait pas dit que le diabète était héréditaire.* » C'était du reste difficile de le constater. « *Les gens mouraient à 20 ans, les femmes qui étaient enceintes perdaient le plus souvent le bébé ou mourraient en couche. C'était encore plus répandu dans les années 1920-1940 (l'insuline a été découverte en 1921) si bien qu'il n'y avait pas de descendance ou très peu. Aujourd'hui, j'ai beaucoup d'amis qui ont du diabète et dont les petits-enfants sont diabétiques mais pas leurs parents.* » Il n'y a pas de règle absolue mais on a pu constater que la déclaration de la maladie a tendance à sauter une génération. Par ailleurs, certains membres d'une même famille peuvent devenir diabétique de type 1 ou de type 2.

« *On commence à dire aux femmes ayant eu un diabète gestationnel qu'il y a un risque qu'elles deviennent diabétiques dans 15 ans. Il y a des risques similaires pour les femmes ayant donné naissance à un bébé de plus de 4 kg*. »

VI. Aller vers un modèle social plus inclusif

« *Les lois sont restées quasiment inchangées depuis l'époque où il n'existait pas de traitement pour le diabète.* » Autrefois, le pronostic vital était systématiquement engagé, aujourd'hui on peut tout à fait vivre normalement. Ce monolithisme législatif est encore source de discrimination. « *J'ai un ami diabétique qui était cariste et qui a toujours caché sa maladie à son employeur : lorsqu'il avait des contrôles de la médecine du travail, c'était mon mari qui urinait dans sa bouteille !* ». Si la FFD a œuvré pour élargir les opportunités professionnelles des patients, des métiers restent inaccessibles. Certains stéréotypes ont aussi la vie dure. « *Sur la route, nous ne sommes pas plus dangereux que les autres. Et pourtant nous sommes tenus de déclarer notre pathologie à la préfecture et le permis de conduire est soumis à un renouvellement tous les 5 ans au moins. J'ai en tête un jeune qui a fait la démarche, et lorsqu'il a cherché du travail en tant que chauffeur, il s'est fait traiter d'alcoolique car ces personnes peuvent avoir un permis restrictif suite à un contrôle positif. Par ailleurs, l'accidentologie sur la route liée au diabète doit être infinitésimale par rapport au nombre d'accidents provoqués suite à des problèmes cardiaques, à la consommation d'alcool ou de stupéfiants.* » En guise d'alternative à la déclaration en préfecture, l'endocrinologue peut produire une attestation de non contre-indication à la conduite automobile qui est valable 5 ans.

Les États Généraux du diabète et des diabétiques ont contribué à faire évoluer la donne. « *Cela a fait bouger pas mal de choses dans notre région. Certaines institutions comme l'éducation nationale ont pris conscience qu'il y avait des progrès à faire. Des directeurs d'école, des inspecteurs d'académie qui n'avaient pas conscience d'une vie de diabétique sont venus nous trouver. Les États Généraux des Diabétiques, c'est vraiment une démarche qu'il fallait oser lancer et c'était le bon moment. La Fédération l'a fait !* »

VII. Message à un jeune diabétique

« Avec un traitement et si on comprend comment son corps fonctionne avec ce nouveau compagnon, on peut tout faire avec le diabète y compris du sport de haut niveau. Il n'y a pas à s'interdire quoi que ce soit : tout est une question d'équilibre. Il y a peut-être un "deuil" à faire de sa vie d'avant mais cela peut être quelque chose de très positif au niveau de la santé. Il y a des gens qui disent merci le diabète ! »

VIII. Ressources historiques intéressantes à consulter

Journal de 1848, d'un avocat diabétique qui décrit son vécu (il a même été jusqu'à goûter ses humeurs !)

Gérard Raymond, ancien président de la Fédération et Président de France Assos Santé, entretien réalisé le 5 mai 2021

I. L'arrivée du diabète, un bouleversement qui engage

Originaire du Tarn, Gérard Raymond a toujours été actif dans le milieu associatif. « *Adolescent, lorsque j'étais interne, j'animais déjà. J'ai été délégué de classe, meneur de mon équipe de rugby* », se remémore-t-il.
Gérard Raymond a 35 ans lorsque son diabète se déclare (au printemps 1984) : « *La maladie m'a rattrapé. Je suis mort à 35 ans. Il y a clairement un avant et un après. Avec le diabète, j'ai dû me reconstruire totalement* ». L'homme entame alors un important travail sur lui et décide d'être dans la résilience. Pour retrouver du sens à sa vie, il se tourne vers les milieux associatif et sportif. « *Cet engagement m'a permis de repartir* », affirme-t-il.

Il réalise aussi que, face au diabète, il devra davantage compter sur lui et sur ses propres ressources avec l'aide des médecins. Ce constat l'amène à se lancer dans l'éducation thérapeutique et la promotion de l'activité physique auprès des patients. Dès 1985, il participe à la création d'une structure pour recueillir des fonds auprès des laboratoires pharmaceutiques. Il fonde avec d'autres une association qui promeut l'activité physique pour mieux vivre avec la maladie : « *je courais alors 15 kilomètres par jour et des médecins observaient les effets du sport sur mon organisme* ». Grâce à cette initiative, un dialogue s'amorce entre la diabétologie et la médecine du sport. « *Les médecins comptaient sur nous pour témoigner des effets positifs de l'activité physique sur la maladie. Nos actions coïncidaient avec l'arrivée des dispositifs médicaux comme les bandelettes qui ont radicalement amélioré le quotidien des malades* », rapporte-t-il.

Gérard Raymond crée ensuite, au début de la décennie 1990, Diasport Midi Pyrénées, une association qui anime des groupes de diabétiques : « *tous les week-ends, des activités physiques et des temps d'échanges étaient organisés* ». Il s'aperçoit vite qu'il y a un défaut d'information concernant les bienfaits du sport, mais aussi, plus généralement, les préoccupations quotidiennes des personnes diabétiques. Le bénévole tente d'obtenir des financements en frappant aux portes des institutions. Gérard Raymond a conscience de l'importance de la communication. Il veut pouvoir porter cette cause sur la place publique. « *À cette époque, on me demandait souvent si je faisais partie de l'AFD (Association française des diabétiques). Or, j'étais très critique vis-à-vis de cette institution qui était gérée*

par des soignants et non des patients ». Gérard Raymond évoque « *des querelles de clochers* » entre les deux CHU de Toulouse, l'un dans l'orbite de l'AFD et l'autre dans celle de son association.
Finalement, en 1998, Diasport Midi Pyrénées « *fait une OPA sur l'AFD de Purpan* ». C'est à ce moment-là que Gérard Raymond négocie son entrée à l'AFD. Il impose ses conditions : « *les patients doivent peser de tout leur poids sur les orientations* ».

II. Former des patients acteurs

L'arrivée de Gérard Raymond à l'AFD coïncide avec le lancement par le gouvernement des États généraux de la santé (1999) dont l'objectif était de redonner la parole aux usagers du système de soins et de tester la démocratie directe comme méthode pour les questions de santé. « *On sortait des crises sanitaires du Sida et du sang contaminé* », contextualise Gérard Raymond.
À ce moment, le texte porté par Bernard Kouchner qui sera voté le 4 mars 2002 est déjà en gestation. Cette loi instaure une démocratie sanitaire - la « *démocratie en santé* » - et affirme des principes forts tels que le consentement éclairé et le droit à la dignité et à l'information. Gérard Raymond est satisfait de ces avancées sociétales qui vont dans le sens de ce qu'il a toujours prôné : « *que les patients atteints de maladies chroniques puissent jouer un rôle pour eux-mêmes et pour les autres* ».

L'année suivante en 2003, Gérard Raymond reprend en main l'AFD avec deux ou trois autres bénévoles dont Jean Merel qui en devient le président. Ils mettent en place un projet associatif (réflexion politique et stratégique) et adoptent une démarche militante. Ils perdent en revanche le soutien de certains labos et de diabétologues qui n'adhèrent pas à la démarche.
L'enjeu pour eux est de former, d'éduquer les patients pour qu'ils puissent à leur tour former et accompagner d'autres patients.

En 2005, le projet associatif « AFD Acteurs de santé » est lancé. Le champ de ce manifeste est large et comporte les fondamentaux de ce que deviendra la FFD. Il porte en germe le concept du « patient expert ». « *Tout le monde reconnaît aujourd'hui que former des patients pour aider d'autres patients c'est génial, mais ça n'a pas été facile de faire passer le message au départ* », fait savoir Gérard Raymond qui a pu compter sur le personnel du siège dont Carole Avril « *qui par son sérieux et ses compétences a permis de formaliser des idées qui étaient parfois un peu difficiles à cerner* ». Gérard Raymond cite aussi le rôle déterminant qu'a joué l'ancienne directrice générale Anne-Laure Pham. « *Nous avons beaucoup travaillé, réfléchi, nous avons très vite compris qu'il fallait monter en compétence au niveau des structures statutaires à la fois à travers un conseil d'administration solide et des salariés recrutés avec plus d'exigences à l'égard de leurs compétences*

professionnelles ». Émerge alors la nécessité de créer « *une vraie Fédération, avec un même logo, une même vision, un même projet* ».

Cela se concrétise en 2011/2012. « *Entre-temps, le scandale du Mediator avait éclaté et des avancées notables avaient été réalisées au niveau de la prise en charge des personnes diabétiques* », rappelle Gérard Raymond, alors engagé dans l'ébauche de la loi hôpital-patient-santé-territoires.

III. Les avancées de l'AFD/FFD

> Le tournant du Médiator

L'AFD qui n'a pas intenté d'action en justice, se porte partie civile au procès. Elle légitime son rôle en tant qu'association et se positionne fermement comme un défenseur des droits des patients. « *Cette crise sanitaire extrêmement violente a permis à l'AFD de s'exprimer et de s'affirmer. Ce scandale a montré qu'il y avait dans ce pays une certaine consanguinité entre les industriels et les pouvoirs publics* », avance Gérard Raymond.

Avec l'affaire du Mediator, l'AFD prend les choses en mains et recrute 2 personnes. Elle aide des dizaines de milliers de victimes à monter des dossiers et plaide au ministère de la Santé pour la création d'un fonds spécial à l'ONIAM (Office national d'indemnisation des accidents médicaux).

> Le remboursement à 100%

L'AFD a aussi défendu le remboursement à 100 % des personnes diabétiques par l'Assurance maladie : « *plus personne ne se souvient que jusqu'en 2004, les personnes payaient un supplément sur leurs bandelettes pour pouvoir faire leur glycémie. Grâce à une action collective de l'AFD, le ministère a mis un plafond sur le prix de vente qui équivaut désormais au montant du remboursement.* « *D'ailleurs c'est tellement évident pour tout le monde que sur la chronologie murale qui décore les locaux la FFD, la date de 2004 n'y figure pas, ils l'ont oubliée !* ».
« *La loi Patient-santé-Territoire a introduit les franchises médicales sur les boites de médicaments, cependant, les diabétiques ne paient plus de franchise sur les dispositifs médicaux : bandelettes, lecteurs de glycémie, seringues, stylos à insuline, etc.* ».

Après avoir négocié pendant 6 ans le remboursement des pompes à insuline (2000-2006), la FFD a mis moins de deux ans à obtenir le remboursement des capteurs de glucose en continu (2017). Pour Gérard Raymond, cette victoire prouve la force et l'organisation de la FFD. « *Nous avons pris les choses en mains. Nous sommes allés voir l'industriel, les institutions, le ministère, la HAS, le CEPS (Comité économique des produits de santé) la DSS (Direction de la Sécurité Sociale)*

et la CNAM, pour dire que nous voulions le remboursement rapide de cette innovation de rupture avec un argumentaire appuyé sur des études sociologiques robustes », raconte Gérard Raymond qui s'est beaucoup investi à rapprocher tous les acteurs pour arriver à un accord financier. « *Si on les avait laissé faire seuls, cela aurait pris beaucoup plus de temps* ».
Au départ, les positions de l'industriel et du CEPS étaient relativement éloignées. La place des pharmaciens n'était pas prévue. « *Il a fallu rapprocher les intérêts de chacun afin de trouver une solution convenable pour tous* ».

Concernant le diabète de type 2, la CNAM avait tenté (vers 2008) pour faire des économies de revenir sur la qualification ALD (affection à longue durée) pour les patients DT2 non insulinés et sans complication. La FFD s'y est opposée fortement. Quelques temps après, la CNAM « sortait » de l'ALD les malades en hypertension artérielles HTA.

Il évoque un projet de décret prévoyant le remboursement d'une seule bandelette par jour pour tous les diabétiques (2008/2009) alors que les recommandations de la haute autorité de santé étaient de 6 bandelettes par jour pour les diabètes de types 1. « *Ça a duré une matinée. On est entré en négociation. En réalité, il y avait eu une confusion entre les diabétiques insiluno-traités et les non insiluno-traités. Les premiers n'ont pas connu de changement dans leur pris en charge, les diabétiques de type 2 non insiluno-traités et non compliqués ont un forfait de 250 bandelettes remboursées par an. Aujourd'hui personne ne revient là-dessus. Maintenant, avec les capteurs de glucose en continu, les conditions sont différentes pour les diabétiques insulino traités. C'est tous les jours que cette association défend les droits de l'ensemble de la communauté des patients diabétiques* ».

> Le Diabète LAB
Pour défendre les droits des diabétiques auprès des services publics, mobiliser des réseaux de solidarité et agir plus efficacement pour l'amélioration de leur qualité de vie, la FFD se devait d'avoir un outil. L'instrument qui s'impose pour recueillir les attentes et les besoins des patients, peser dans leur plaidoyer et diffuser des études sociologiques auprès des décideurs sera le Diabète LAB (2015). Pour Gérard Raymond il s'agit du « *premier outil créé dans une vision moderne par une association pour une association* ».

« *Cette initiative est couronnée de succès à tel point que la CNAM s'appuie sur nos études pour émettre des recommandations dans son document aux chargés de produits vers 2018 ou 2019* », explique Gérard Raymond.

Aujourd'hui, les industriels reconnaissent la valeur des études sociologiques qui leur sont fournies. La FFD est devenue un prestataire indépendant. « *Il y a eu*

quelques études qui ont émis des conclusions défavorables pour les industriels. Parmi eux, certains ont décidé d'arrêter le programme ».

Gérard Raymond s'oppose à ceux qui considèrent que le Diabète LAB crée une dépendance financière vis-à-vis des industriels : « *même s'il y a un partenariat ou une prestation financée dans le cadre du Diabète LAB ce n'est pas de la dépendance. Les liens d'intérêt ne sont pas forcément des liens financiers, parfois c'est même l'inverse* », assure-t-il.

> La culture de la FFD

Contrairement à certaines associations qui sont dans le registre de l'indignation et qui parfois affichent un militantisme agressif, la FFD prône la participation, la prise de responsabilités. « *Elle n'en perd pas son esprit critique pour autant* », assure Gérard Raymond qui estime malgré tout que les espaces d'échanges où circule une parole plus virulente comme *Diabète et méchant* sont à prendre en considération.

Les États généraux du diabète et des diabétiques (15 propositions pour une médecine fondée sur l'humanisme) démontrent l'état d'esprit coopératif et de co-construction de la FFD.

> Une gouvernance partagée

La montée en compétence collective au sein de la FFD entraîne une réflexion sur l'idée de gouvernance partagée. « *Carole Avril, devenue directrice générale, et moi étions d'accord pour dire qu'il fallait partager nos immenses responsabilités et préparer le futur* », fait savoir Gérard Raymond.

La FFD se dote d'un Conseil d'administration capable d'assumer ces missions, de dénouer les tensions et les oppositions entre élus et salariés. « *Après des tâtonnements, nous sommes parvenus à cette gouvernance partagée qui est remarquable, qui correspond aux valeurs et aux engagements que nous devons avoir dans le milieu associatif* », affirme Gérard Raymond pour qui cet aboutissement est le résultat de 15 ans de travail et de l'évolution progressive d'une organisation qui s'est mise en place de manière cohérente, réfléchie et calculée.

La montée en compétence de la FFD se reflète par une nouvelle approche en matière de sollicitation des membres du conseil d'administration qui sont élus. Leur mission est de définir une mission stratégique et nationale. D'autre part, par souci d'équilibre, la Fédération s'est dotée d'un conseil des régions afin d'aborder les spécificités territoriales des associations fédérées (AF).

IV. Les défis de la FFD

> Adapter les structures associatives au XXIe siècle

L'engagement bénévole a énormément évolué en 40 ans. La place des bénévoles doit davantage être reconnue et le modèle économique de la FFD doit être constamment réexaminé. « *La démocratie en santé a une place importante à jouer dans la démocratie tout court* », soutient Gérard Raymond qui rappelle l'avancée majeure qu'a permise la loi du 4 mars 2002 : « *la plus belle découverte du début du XXIe siècle, ce n'est pas le séquençage du génome humain, ni le numérique, mais la découverte des patients. Ça faisait rire tout le monde, mais c'était la vérité !* ».

« *La démocratie en santé c'est la reconnaissance des droits individuels, mais aussi la participation des usagers de la santé dans les instances dirigeantes des établissements de soin, des institutions. Des associations comme la FFD ou l'union France Assos Santé ont le pouvoir d'apporter des modifications, des critiques aux textes de loi, aux décrets, mais aussi être parties prenantes de la réalisation et de l'évaluation des soins, pour améliorer la qualité de vie ou la prise en charge des citoyens* ».

Pour que vive et se développe la démocratie en santé, l'engagement citoyen des bénévoles doit davantage être reconnu par les institutions. « *L'enjeu est de recruter des actifs et non uniquement des retraités* », estime Gérard Raymond qui réfléchit à une forme de rémunération pour l'engagement manifesté et les formations effectuées, en dehors du cadre du salariat qu'il ne considère pas comme idéal :
« *À l'image des sapeurs-pompiers bénévoles qui ont des compensations pourrait être une reconnaissance de cet engagement bénévole par des crédits d'impôts, des points pour la retraite. Pourquoi les représentants des usagers de la santé qui siègent au conseil des hôpitaux, des ARS, n'auraient pas ces dédommagements-là ?* », interroge-t-il.

> Les interlocuteurs de la FFD

La FFD dialogue avec tous les acteurs de la santé publics ou privés (la CNAM, le Ministère de la Santé, les syndicats des professionnels de santé y compris les pharmaciens) « *sans dogmatisme* ».

« *Nous avons besoin de tout le monde pour construire un système de santé solidaire, de qualité et humaniste. Ce n'est pas parce qu'on n'est pas d'accord avec quelqu'un qu'il ne faut pas discuter avec lui. Au contraire, mais il faut être sûr de ses arguments. Cet exercice permet à une structure comme la FFD de monter en compétences* », affirme Gérard Raymond qui ne refuse pas de dialoguer avec les industriels du secteur contrairement à ceux qui s'en détournent ostensiblement. « *Il faut avoir des convictions, des propositions pour les affronter. Il faut mettre en place des*

relations transparentes, respectueuses, où la tentation de manipulation ne doit pas exister ». Gérard Raymond ajoute *: « Il faut aussi savoir être humble et remettre en cause le soir les certitudes que l'on a le matin* ».

V. Réflexions et bilan

Gérard Raymond n'a qu'un seul regret : celui de pas être plus jeune ! Il estime que ces 20 années passées à la FFD ont été très riches, que son engagement lui a énormément apporté au contact des autres et dans les nombreux échanges et partages d'idées auxquels il a participé.
Le président associatif considère avoir géré la FFD comme une entreprise. L'homme a participé au développement d'une culture du débat à la FFD : « *C'est en dialoguant et en échangeant qu'on chemine et qu'on trouve des solutions convenables pour tout le monde. L'intelligence collective existe, à condition qu'on sache la faire émerger* »

Pour Gérard Raymond, la réussite du dialogue repose aussi sur des aptitudes à la négociation et sur le respect de la confidentialité des échanges qui ont eu lieu avec les partenaires.

L'homme aimerait continuer à voir la FFD progresser et perfectionner son modèle de gouvernance partagée. Il souhaite qu'elle puisse conserver son équilibre entre salariés et élus afin d'affronter les défis de façon responsable et réfléchie, et de continuer à développer les outils qui sont les siens : faire des études, développer le recueil des données de santé et toute la partie accompagnement : l'entraide, la solidarité, le lien dans les territoires. « *Le dernier projet stratégique voté est une belle feuille de route pour les prochaines années* ».

« *Commémorer les 100 ans de la découverte de l'insuline en essayant de retracer le cheminement du milieu associatif sur le diabète, c'est pertinent* », juge Gérard Raymond.

« *La découverte de l'insuline constitue une innovation de rupture qui transforme une maladie létale en une maladie de longue durée. L'autre grand fait a été l'arrivée des lecteurs de glycémie au tout début des années 1980. Ces dispositifs médicaux ont permis au patient d'être plus actif dans sa maladie. Il y a eu des évolutions bien sûr, mon premier lecteur de glycémie était gros comme un livre !*
La troisième grande avancée a été le capteur de glucose en continu.
Ces innovations de rupture ont transformé la vie des patients et des professionnels de santé, ainsi que l'organisation des systèmes de soins ».

Gérard Raymond cite aussi les évolutions survenues dans les injections et la qualité de l'insuline. Concernant le diabète de type 2, l'arrivée, ces 10 dernières années, de nouveaux médicaments a constitué un réel progrès.

Le président de France Assos cite à nouveau les conséquences de la loi du 4 mars 2002 en matière de prise en charge et de droits des patients.

Gérard Raymond est curieux de voir les avancées futures concernant notre système de santé, son organisation, son efficience, son financement et le rôle de la démocratie en santé. Ce d'autant que la révolution numérique en santé transforme le système de soins et la relation entre les acteurs tout en ouvrant des possibilités, pour les associations, de prendre davantage part aux études qualitatives sociologiques permettant l'évaluation de notre système de santé.
Ces enjeux seront d'après lui accélérés par la crise sanitaire actuelle et les prochaines élections présidentielles. Gérard Raymond souhaite que nous conservions et que nous améliorions ce système de santé fondé sur la solidarité, la répartition et l'humanisme.

Jean-François Thébaut, Vice-Président de la FFD, entretien réalisé le 31 mai 2021

I. Mission et fonctions au sein de la FFD

Jean-François Thébaut est Vice-Président de la FFD, « en charge du plaidoyer et des affaires externes ».

Plaidoyer :
Le « plaidoyer » est le résultat du travail effectué par les différentes instances de la FFD, et notamment du Conseil d'Administration. Jean-François Thébaut porte donc la parole de la FFD auprès des décideurs politiques, que ce soit au niveau de la représentation nationale quand il s'agit ici de faire modifier des lois, ou au niveau du gouvernement et de l'administration centrale quand il faut prendre des arrêtés, mais aussi auprès de la presse, des autres associations de patients, de France Association Santé[1].
« *Mon rôle est d'aller porter cette parole sur la place publique pour faire valoir les intérêts et la défense des personnes diabétiques.* »

Affaires externes :
Il est en charge des relations avec les structures externes à la FFD – il ne s'occupe ni des relations avec le siège, ni avec le réseau (les 80 associations fédérées qui composent la FFD). Il s'agit d'une fonction de coordination. Il fait la transmission entre les besoins et demandes du terrain et les différents interlocuteurs de la FFD, au niveau national ou régional, qu'ils soient institutionnels (assurance Maladie, agences de santé…) ou professionnels (syndicats, sociétés savantes, organismes de formation, industriels du médicament ou des dispositifs, prestataires de soins à domicile, acteurs de télémédecine…) – c'est-à-dire avec toutes les parties prenantes externes qui ont un rôle ou une mission dans le traitement du diabète.

II. Engagement au sein de la FFD

L'engagement de Jean-François Thébaut au sein de la FFD est ancien et est à rattacher à son parcours professionnel en tant que médecin cardiologue.

[1] Nom choisi par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé. Cette organisation représente les patients et les usagers du système de santé et défend leurs intérêts.

Jean-François Thébaut a été président du Syndicat national des cardiologues. Une de ses premières missions, en tant que président, a été d'engager un rapprochement avec les associations d'usagers, pour comprendre leurs besoins et mieux agir ensemble. Cela s'est finalement concrétisé par la signature d'une charte avec l'association des patients cardiaques (AMOC : Association des Malades et Opérés Cardiaques) en 2008. Cela allait dans le sens de la loi Kouchner de 2002 : établissant la notion juridique de droit des malades, cette loi a notamment instauré une meilleure représentation des usagers au sein des grandes institutions de la Santé et des Hôpitaux.
C'est par l'intermédiaire de son engagement pris auprès des patients cardiaques que Jean-François Thébaut a connu la FFD.
En 2011, il a été nommé au collège de la Haute Autorité de Santé : il a alors été en rapport avec Gérard Raymond et la FFD sur de nombreux travaux menés sur le diabète. Bien qu'étant déjà diabétique, Jean-François Thébaut n'a pas pu adhérer à la FFD, car son statut de membre du collège de la HAS le lui interdisait.
Mais, une fois parvenu à la fin de son mandat à la HAS, en avril 2017, il a officiellement adhéré à la FFD75 et a été élu au Conseil d'Administration en 2019.
Quand Gérard Raymond a été élu président France Association Santé, Jean-François Thébaut lui a succédé dans sa fonction de chargé du plaidoyer et des affaires externes.

III. L'histoire de la FFD : les événements marquants

> La création de la FFD
L'organisation a été créée autour de la mise à disposition de l'insuline pour tous les patients. Il s'agissait de rendre accessible le traitement à tout le monde : « *elle a été une des premières associations de patients à avoir cette réflexion et promouvoir cette exigence d'équité et d'accès aux soins. Comme ce qui a été fait pour le Sida bien plus tard avec Act'up. C'était une démarche éthique et universelle*. »

> Le pouvoir aux patients
Autre date importante, même si, selon Jean-François Thébaut, elle peut paraître conflictuelle : la « *reprise en main* » de l'association par les patients. L'association a longtemps été dirigée par des médecins – comme certaines associations le sont toujours, comme l'Association Française du Cœur. Il y a eu une refonte des statuts, qui a permis aux patients de reprendre la main : « *les patients s'occupent des patients* » (à partir de 1993).
Selon Jean-François Thébaut, ce n'est pas du tout la même situation dans l'Association Française du Cœur, où c'est encore très « paternaliste » ; elle est dirigée par des médecins, pratiquement tous professeurs : « *les patients sont sur un strapontin !* »

> Le patient expert
L'éducation thérapeutique et la création de la notion de « patient expert » (en 2003) constituent un autre tournant « *L'idée est la suivante : des patients, qui connaissent très bien leur maladie, regroupent leur savoir entre eux pour avoir un savoir collectif de la maladie et être en mesure de conseiller d'autres patients à leur tour. Sur ce point-là aussi, la FFD a été pionnière.* »
« *C'est d'autant plus important que les rendez-vous avec les médecins diabétologues sont généralement très courts alors que mille questions se posent…* »

> Création en 2015 par Carole Avril et Gérard Raymond du Diabète Lab.
C'est une structure qui réalise des études sur des populations de patients diabétiques. Cela permet de mieux évaluer les technologies de santé : les médicaments, les dispositifs, les stratégies, les services… Les données récoltées peuvent compléter utilement celles de l'Assurance Maladie.
« *C'est une innovation exemplaire*. »

> Les « États généraux du diabète et du diabétique » de 2019
Ils ont permis de faire le point sur la maladie, de faire un état des lieux des traitements et de la prise en charge des patients. « *Nous avons abouti à 15 propositions à mettre en œuvre au cours des années à venir : cela nous donne une feuille de route.* »

> Crise du Covid
Face au Covid, il y a eu une énorme mobilisation de la FFD, pour écouter, rassurer, aider les patients, maintenir le lien social…

IV. Évolution du rôle et des missions de la FFD

La FFD a suivi les avancées de la science et donc de la qualité de la prise en charge des diabétiques. « Jusqu'à présent, notre principale mission est de rendre accessibles au plus grand nombre les innovations thérapeutiques. C'est dans l'ADN de la FFD depuis sa création. »
Selon Jean-François Thébaut, son rôle social a toutefois évolué : le statut et la reconnaissance des personnes diabétiques a changé ; d'une personne extrêmement vulnérable qui pouvait mourir du jour au lendemain, on est passé à une personne bien équilibrée et parfaitement autonome. Cela étant, la stigmatisation persiste ; il reste des métiers interdits. La FFD se bat aujourd'hui pour une « égalité de traitement » et de statut.
La médiatisation est devenue plus importante : la FFD est donc davantage présente sur les réseaux sociaux, dans les médias…
Le soutien psychologique a également pris de l'ampleur. Des lignes d'écoute solidaire ont été mises en place pendant la crise du Covid. « *C'est une mission assez*

nouvelle ; on essaie de la formaliser et s'adapter. Le programme « slow diabète », expérimenté pendant le Covid, s'inscrit dans cette optique. Il s'agit de donner aux patients une autre manière d'appréhender leur maladie, à travers une prise en charge globale, qui n'est pas seulement médicale. On parle de qualité de vie, d'activité physique, de relaxation, de sophrologie, etc., pour que chacun puisse trouver sa voie et être le mieux possible. Cela se présente sous forme de webinars, en ligne. »

V. Évolution du discours porté par la FFD

La FFD est passée d'un discours très militant à un discours constructif avec les parties prenantes. En effet, selon Jean-François Thébaut, la FFD n'a plus besoin de « convaincre » ses interlocuteurs, de se battre, de monter au front… Aussi, le militantisme, dans le discours, est-il moins prégnant.

« *Nous continuons de faire du lobbying militant auprès des députés, pour faire passer des amendements, mais au quotidien, nous sommes davantage partenaires (dans notre mode d'action) des autorités, des régulateurs. Nous sommes également dans un rapport plus constructif avec les sociétés savantes, qui voyaient plutôt d'un mauvais œil le pouvoir des associations de patients… Elles commencent à comprendre que nous leur rendons service, car nous sommes capables de soutenir et relayer leurs demandes.* »

VI. Le savoir partagé

« *Nos parties prenantes extérieures ont compris que le savoir n'étaient pas que d'un seul côté. L'hypertension artérielle est un exemple typique : cela fait vingt ans qu'on n'a pas amélioré la prise en charge de cette pathologie, malgré de nouveaux médicaments, parce que les médecins campent sur une position paternaliste. Ils donnent un traitement à leurs patients, mais ceux-ci doivent le comprendre pour le prendre. Le médecin est là pour convaincre et prescrire, mais si le patient n'est pas convaincu et ne prend pas son traitement, ça ne sert à rien. Il y a de nombreuses pathologies chroniques dans lesquelles ce qu'on appelle aujourd'hui la « décision médicale partagée » est fondamentale : il faut abandonner absolument le « paternalisme » du médecin, qui fait une ordonnance (le mot est important !). Il est beaucoup plus utile que le médecin et le patient se mettent d'accord sur une prescription et un traitement, en fonction du projet de vie du patient.* »

VII. Les avancées médicales dans le traitement contre le diabète

« *Pour les patients qui étaient sous insulinothérapie, les nouvelles insulines ont changé leur vie !* »
Le contrôle continu de la glycémie (un appareil qui mesure en permanence et adapte la dose) a été une étape (récente) très importante. Le patient n'est plus obligé de se piquer cinq fois par jour.
« *Les voies de l'avenir, ce sont l'intelligence artificielles et les boucles fermées : elles permettront aux pompes à insuline d'être pratiquement autonomes.* » Le développement commence tout juste.
Pour les diabétiques qui ne sont pas sous insuline : l'apparition de nouvelles classes thérapeutiques, qui vont faire diminuer les risques cardiovasculaires et rénaux liés au diabète, constitue une avancée très importante.

VIII. Le diabète et les risques cardiovasculaires

« *Pour les diabétiques de type 2, jusqu'à présent, on équilibrait les glycémies, mais on avait très peu de choses pour diminuer le risque cardiovasculaire. Or deux tiers des diabétiques meurent du cœur (AVC, infarctus, insuffisance cardiaque) !* »
Ces nouvelles classes thérapeutiques sont sur le marché depuis 5 ans (en tant qu'antidiabétiques), mais les études qui montrent leurs effets sur le risque cardiovasculaire ne datent que de 1 à 2 ans. C'est une révolution thérapeutique car ces médicaments traitent le diabète tout en prévenant les complications cardiovasculaires.

IX. Stigmatisation sociale et psychologique

Pour les patients de types 1 (ou de type 2 précoce) : il y a une stigmatisation sociale ; des métiers leur sont interdits.
Pour les patients de types 2 qui ont (généralement) plus de 60 ans, il s'agit davantage de faire face à une stigmatisation « psychologique » : « il est diabétique parce qu'il a trop mangé, trop bu, c'est de sa faute »… La FFD doit aider à déculpabiliser le patient et son entourage. Les programmes comme « slow diabète » sont justement là pour apporter un soutien psychologique.
L'alimentation est un problème très délicat : autant les diabétiques de type 1 peuvent (aujourd'hui) quasiment manger normalement, grâce aux capteurs et aux nouvelles insulinothérapies, autant les diabétiques de type 2, qui ne sont pas sous insuline, doivent faire très attention. Sur ce point, le journal *Équilibre* de la FFD donne des conseils diététiques, des recettes, des programmes d'APA (activités physiques adaptées).

Ce dernier point est du reste un enjeu militant très actuel : la FFD milite pour que chaque patient puisse obtenir une APA sur prescription médicale, et que cette APA soit remboursée. Car il y a 3 volets dans le traitement du diabète type 2 : les médicaments, la diététique et l'activité physique.

X. La vie quotidienne des patients

« *Il faut faire en sorte que le diabète ne soit plus une obsession pour les patients*. »
Les capteurs automatiques apportent un véritable soulagement, ils sont très discrets, ils constituent « une amélioration colossale ». Mais aujourd'hui, les critères pour qu'ils soient remboursés sont, selon la FFD, beaucoup trop stricts.
« *Un de nos combats consiste à demander qu'ils soient plus généralisés, car c'est un outil d'éducation thérapeutique très intéressant. Il permet un suivi au quotidien motivant.* »
Un patient de type 2 doit aller se faire piquer tous les trois mois : ce n'est pas très motivant.

Nina Tousch,
animatrice du blog *Le Diabète enchaîné*,
entretien réalisé le 28 avril 2021

I. Une jeune femme engagée dans l'accompagnement des diabétiques

> Un parcours académique international et engagé

« J'ai 24 ans et je suis devenue diabétique de type 1 à l'âge de 16 ans, j'étais alors en première. J'ai obtenu un baccalauréat littéraire et suis allée en double licence de philosophie et sciences politiques à la Sorbonne. Après j'ai poursuivi par un Master d'études européennes à Strasbourg durant lequel je suis partie en République Tchèque et aux Etats-Unis. Ce master m'a permis de faire un mémoire sur Martha Nussbaum, une philosophe que j'admire. Elle parle de la cultivation des émotions en politique, notamment de l'amour et de la compassion, dans le but de former des citoyens cosmopolites. J'ai tenté d'appliquer ses analyses à l'Union Européenne pour comprendre comment créer une communauté de citoyens qui s'aiment. Vous l'aurez compris, je suis donc une fervente citoyenne européenne. »

« *J'ai commencé mon parcours professionnel au Centre de musique de chambre de Paris car je me cherchais et le domaine m'intéressait. Je suis naturellement créative et j'ai toujours aimé écrire mais je ne me sentais pas légitime de poursuivre en thèse car je n'ai pas le profil de chercheur universitaire. »*

> Vivre avec le diabète et travailler sur le diabète

« Je dépends d'un médicament, ma relation à mon corps a changé car je suis en constante surveillance. J'ai aussi plus de mal à lâcher prise et à vivre pour vivre. Je me demande ce que j'aurai fait sans ce diabète. En tout cas, il a changé ma trajectoire professionnelle, ce qui n'est pas négatif. »

« J'ai quitté mon poste de chargé de communication au Centre de musique de chambre pour prendre soin de moi. J'ai donc commencé à écrire sur le diabète pour informer les jeunes à la manière d'un journaliste chez Mediapart. Progressivement, cela s'est transformé en un travail militant et le cœur de mes activités professionnelles. »

II. Un travail de communication quotidien

> L'origine de l'engagement

« J'ai beaucoup été influencée par des blogs américains que je suivais. Mais c'est vraiment le fait que j'ai été très mal suivie par les médecins. Mais je ne leur reproche pas, j'étais dans un hôpital public blindé, mon infirmière avait 3 appels en même

temps. En tout cas, j'ai constaté que ce n'était pas un endroit accueillant. Ces blogs américains m'ont aidé à mieux comprendre ma glycémie et les différents effets du diabète sur mon corps en fonction de mon alimentation ou de mon activité physique. Et je constatais qu'il n'y avait pas ce genre d'informations à l'exception de l'ADJ et de la FFD mais qui sont moins efficaces sur les canaux modernes et qui ne disposent pas de partie blog. Je ne m'identifiais pas à leur communication. »

> La rencontre avec Gisèle Nicolas

« En voulant partager aux autres ce qui avait fonctionné avec moi j'ai créé le webzine Le Diabète enchaîné avec Gisèle. J'avais contacté Gisèle Nicolas qui est blogueuse et qui tient "la Belle et le Diabète" et je lui avais demandé si l'on pouvait communiquer ensemble à partir de sa longue expérience de blogueuse. Nous sommes devenus très proches et nous nous appelions tous les jours ce qui a fait naître une amitié magnifique. »

> Le diabète enchaîné

« Je voulais écrire sur ma gestion quotidienne du diabète pour expliquer simplement comment gérer sa glycémie quand on mange une pizza, par exemple. Le but est d'écrire sur des sujets pratiques avec empathie et humour. Mais aussi aborder le diabète comme un révélateur des inégalités politiques et sociales dans notre société et pas seulement de manière médicale. L'idée est aussi de rapprocher les personnes diabétiques des chercheurs, des professionnels de santé, des associations et des organisations internationales à travers des reportages et des interviews. »

« Le webzine est communiqué tous les 2 mois à travers une newsletter de 1700 abonnés. Nous relayons des articles sur les réseaux sociaux : Instagram et Twitter, par exemple. Si ça paraît très professionnel à l'extérieur, nous gérons ça comme un hobbie, nous n'avons de compte à rendre à personne, ce qui nous permet de casser les codes. De toute façon, nous ne pouvons pas vraiment nous professionnaliser car les laboratoires ne peuvent pas payer des journalistes… On peut cependant être payé pour des actions de sensibilisation ce qui nous aide un peu. »

« Nous ne menons pas ces projets dans un but précis. De mon côté c'est lié à une quête de moi-même car je me cherche professionnellement, donc je ne me projette pas dans Le Diabète Enchaîné même si je m'y sens très bien aujourd'hui. »

« Je participe aussi à la traduction d'articles et travaux anglo-saxons qui sont peu relayés en France et difficilement accessibles et compréhensibles par le commun des mortels diabétique. »

> Les implications politiques et économiques du diabète

« D'abord, l'insuline est produite par 3 laboratoires dont Lilly et Sanofi ce qui leur permet de vendre à un prix très élevé. Ensuite, 100 ans après la découverte de l'insuline, on meurt encore du diabète, ce qui est inadmissible. Puis, le diabète de type

2 se répand dans le monde à cause de nos modes de vie et de consommation. De plus, le début de la pandémie de Covid-19 a occulté les autres pandémies comme le diabète qui n'a jamais été un sujet prioritaire pour nos politiques. Tout cela est résumé au début du reportage sur Arte "Diabète: une addition salée", lorsque Frédérique Georges-Pichot de l'association Diabète et Méchant dit : "c'est une des seules maladies dans laquelle on se dit que c'est normal de ne pas guérir. »

« *Un combat à mener est aussi celui de prendre en charge les personnes diabétiques comme humains et non pas comme simples patients, notamment en utilisant un langage qui soit plus empathique et humaniste, moins stigmatisant et blessant. Aussi, ce n'est pas parce que nous sommes des patients que nous n'avons pas le droit de connaître ce qui se dit lors des congrès scientifiques ou quelles sont les technologies à notre disposition. Je défends vivement l'accès à l'information médicale et scientifique.*
Par ailleurs, le diabète étant une maladie solitaire, nous avons tendance à nous refermer sur nous-même et notre traitement. Cela nous empêche de connaître les autres réalités du diabète dans le monde.Pour cela, on ouvre des horizons étrangers. Dans Le Diabète Enchaîné, on a déjà parlé du diabète au Brésil et même dans les territoires d'outre-mer pour comprendre que d'autres sur terre ont les mêmes soucis, et parfois d'autres soucis qu'on n'aurait jamais imaginé (comme rationner l'insuline car elle coûte trop cher). Finalement, mon approche du diabète s'inspire du cosmopolitisme de Nussbaum. »

III. Les relations avec la Fédération française des diabétiques

« *Je me suis intéressée à ce qu'ils faisaient, au type de contenu et de discours qu'ils portent. J'entretiens des relations professionnelles avec eux. J'admire ce qu'ils font autour des métiers interdits aux diabétiques par exemple, même si aujourd'hui je ne me reconnais pas dans ce qu'ils font et je ne m'y vois pas comme adhérente. Je comprends cependant leur positionnement, ils n'ont pas ma liberté : quand tu es une association qui représente autant de monde et qui parle aux pouvoirs publics, il faut être sérieux.* »

« Une autre chose que je partage avec eux c'est la volonté de promouvoir une démocratie sanitaire afin que le patient devienne l'acteur central de sa maladie, ce qui est plus facile dans ma position en tant que média libre. Par ailleurs, je souhaite mettre le patient au centre des prises de décision, ce qui est plus facile quand on s'exprime avec son expérience de diabétique dans un congrès que quand on représente une association. »

« *Ma propre expérience me permet également d'attirer l'attention sur la première prise en charge de la personne diabétique, qui est fondamentale dans la suite du*

traitement de la maladie et dans sa relation avec son diabète. Je pense que si je suis bien avec mon diabète aujourd'hui, c'est parce que ma première rencontre avec le diabète en service pédiatrie de l'hôpital s'est bien passée. J'ai en effet été prise en charge par une équipe de soignants attentionnée, humaine et drôle. Il faut rééduquer les urgences et tous les professionnels de santé susceptibles d'annoncer la nouvelle du diagnostic (comme un premier rendez-vous, ce premier contact avec le diabète est décisif pour la suite de la relation). En Australie, le mouvement "language matters in diabetes" s'est développé et il propose de revoir le langage utilisé par les professionnels de santé grâce à un guide. Le but est d'améliorer la communication entre les patients et les soignants. Ce guide a déjà fait le tour du monde et il est enfin arrivé en France car nous avons traduit ce document. »

Sources et archives

Publications internes

- Bulletins de l'Association amicale des Diabétiques (1939)
- Feuillets éducatifs (1941)
- Journal des Diabétiques (1947-1965)
- Journal de l'AFD (1965-1991)
- Magazine Equilibre (1991-2021)
- Mémentos 1952

Procès-verbaux des délibérations des Assemblées Générales (1993-2018)

Pour chaque année

- Rapport moral
- Rapport financier
- Rapport d'activité ou Rapport de gestion
- Rapport d'audit ou Rapport du commissaire aux comptes
- Bilan
- Comptes de résultats
- Comptes rendus d'ateliers « Vie de la Fédération » lors des AG annuelles

Archives de la Présidence

- Compte rendu d'activité (date inconnue, années 1940 - 1950 ?)
- Lettre au ministre de l'intérieur de 1976
- Invitations au cinquantenaire de l'AFD
- Projet de réforme des statuts de l'AFD

Bibliographie

Baeza Carole et Janner-Raimondi Martine, « Accompagner des adolescents malades chroniques : prendre en compte leur vécu pour favoriser l'autorégulation », *Travail et Apprentissages*, vol. 14, no. 2, 2014, pp. 13-31.

Barrier Philippe, « Le corps malade, le corps témoin », *Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, vol. 1, no. 1, 2007, pp. 79-100.

Braud Rosane, *Construction d'une catégorie de « migrants » dans les actions de lutte contre les inégalités face au diabète en France Analyse des configurations contemporaines des rapports sociaux inégalitaires*, Thèse de doctorat de Sociologie, Paris Diderot, 2017.

Brie Durain Danielle, « La diabétologie de 1970 à 2014. Évolutions dans les pratiques hospitalières », *Diabète & Obésité*, janvier 2015, volume 85.

Elmghari Ghizlane, Baki Salwa et Elansari Nawal, « Histoire de l'insuline : entre le biologique et l'artificiel », *Hegel*, vol. 2, no. 2, 2014, pp. 208-211.

Frogerais Andre, *L'Insuline, Histoire de la production en France*, 2020, hal-02911542

Guerci Bruno et al., « Pratique de l'auto-surveillance glycémique en France : données d'une enquête nationale », *Santé Publique*, vol. vol. 29, no. 2, 2017, pp. 229-240.

Lestradet Henri, *Historique de la découverte de l'insuline*, Histoire des Sciences médicales – tome XXVII – n°1 – 1993.

Mathieu-Fritz Alexandre et Guillot Caroline, « Les dispositifs d'autosurveillance du diabète et les transformations du 'travail du patient'. Les nouvelles formes de temporalité, de réflexivité et de connaissance de soi liées à l'expérience de la maladie chronique », *Revue d'anthropologie des connaissances*, vol. vol. 11, 4, no. 4, 2017, pp. 641-675.

Constance Minebois, *Évaluation de la sécurité de la transplantation d'îlots pancréatiques allogéniques chez les patients diabétiques de type 1*, Thèse de doctorat en sciences pharmaceutiques, Université Grenoble-Alpes, 2016.

Louis Monnier, Claude Colette*, Diabétologie,* 2ème édition, Elsevier Masson, 2014.

Ricci Pauline et al., « Dynamique des dépenses hospitalières des personnes traitées pour diabète, en France (2007-2008) », *Pratiques et Organisation des Soins*, vol. vol. 41, no. 4, 2010, pp. 293-301.

Schlienger Jean-Louis, « L'étrange histoire du glucagon », Médecine des maladies métaboliques, Octobre 2016 – vol. 10 – n°16.

Sinding Christiane, « L'invention de l'insuline, entre physiologie, clinique et industrie pharmaceutique », *Histoire et sciences sociales*, *Histoire de la médecine*, médecine/sciences n°11, vol. 17, novembre 2001.

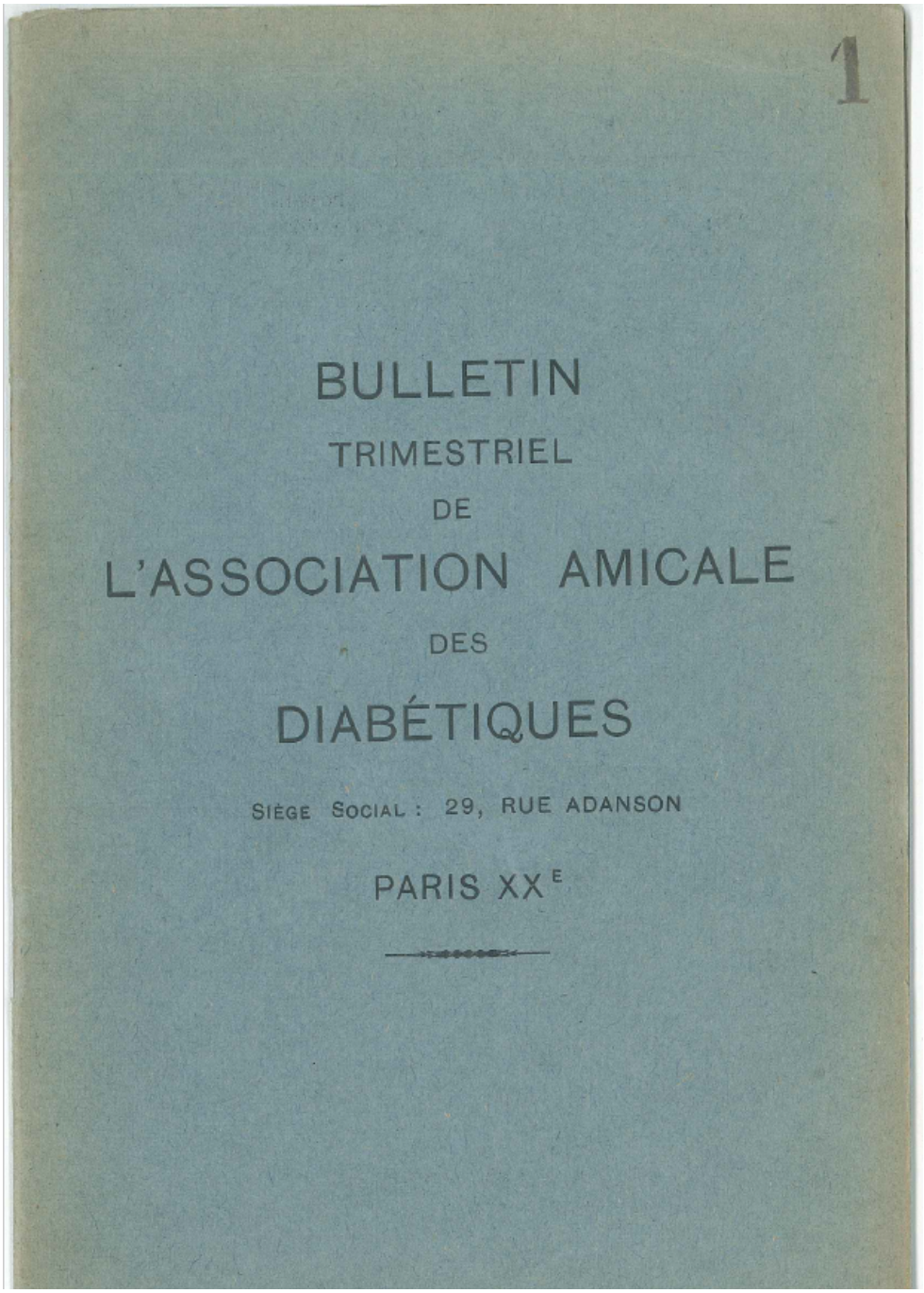
Sources secondaires

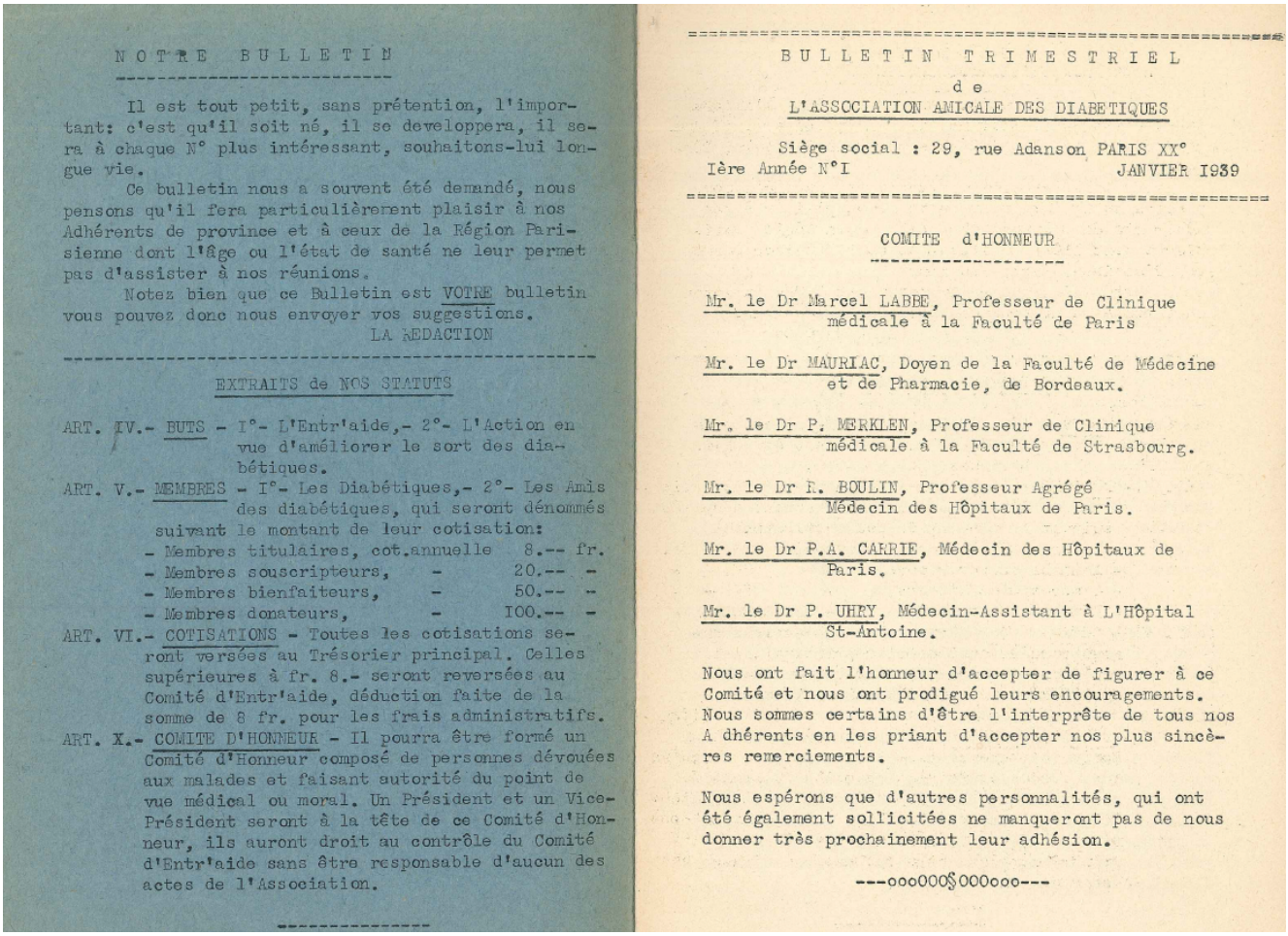
Le Diabète Enchaîné

Historique des laboratoires Novo Nordisk.

Trésors d'archives

Premières pages du premier Bulletin trimestriel de l'Association Amicale des diabétiques, janvier 1939





NOTRE BULLETIN

Il est tout petit, sans prétention, l'important: c'est qu'il soit né, il se developpera, il sera à chaque N° plus intéressant, souhaitons-lui longue vie.

Ce bulletin nous a souvent été demandé, nous pensons qu'il fera particulièrement plaisir à nos Adhérents de province et à ceux de la Région Parisienne dont l'âge ou l'état de santé ne leur permet pas d'assister à nos réunions.

Notez bien que ce Bulletin est VOTRE bulletin vous pouvez donc nous envoyer vos suggestions.

LA RÉDACTION

EXTRAITS de NOS STATUTS

ART. IV.- BUTS - I°- L'Entr'aide,- 2°- L'Action en vue d'améliorer le sort des diabétiques.

ART. V.- MEMBRES - I°- Les Diabétiques,- 2°- Les Amis des diabétiques, qui seront dénommés suivant le montant de leur cotisation:

- Membres titulaires, cot.annuelle 8.-- fr.
- Membres souscripteurs, - 20.-- -
- Membres bienfaiteurs, - 50.-- -
- Membres donateurs, - I00.-- -

ART. VI.- COTISATIONS - Toutes les cotisations seront versées au Trésorier principal. Celles supérieures à fr. 8.- seront reversées au Comité d'Entr'aide, déduction faite de la somme de 8 fr. pour les frais administratifs.

ART. X.- COMITE D'HONNEUR - Il pourra être formé un Comité d'Honneur composé de personnes dévouées aux malades et faisant autorité du point de vue médical ou moral. Un Président et un Vice-Président seront à la tête de ce Comité d'Honneur, ils auront droit au contrôle du Comité d'Entr'aide sans être responsable d'aucun des actes de l'Association.

BULLETIN TRIMESTRIEL

de

L'ASSOCIATION AMICALE DES DIABETIQUES

Siège social : 29, rue Adanson PARIS XX°

Ière Année N°I JANVIER I939

COMITE d'HONNEUR

Mr. le Dr Marcel LABBE, Professeur de Clinique médicale à la Faculté de Paris

Mr. le Dr MAURIAC, Doyen de la Faculté de Médecine et de Pharmacie, de Bordeaux.

Mr. le Dr P. MERKLEN, Professeur de Clinique médicale à la Faculté de Strasbourg.

Mr. le Dr R. BOULIN, Professeur Agrégé Médecin des Hôpitaux de Paris.

Mr. le Dr P.A. CARRIE, Médecin des Hôpitaux de Paris.

Mr. le Dr P. UHRY, Médecin-Assistant à L'Hôpital St-Antoine.

Nous ont fait l'honneur d'accepter de figurer à ce Comité et nous ont prodigué leurs encouragements. Nous sommes certains d'être l'interprête de tous nos Adhérents en les priant d'accepter nos plus sincères remerciements.

Nous espérons que d'autres personnalités, qui ont été également sollicitées ne manqueront pas de nous donner très prochainement leur adhésion.

---ooo000$000ooo---

COTISATIONS

Chers Adhérents,

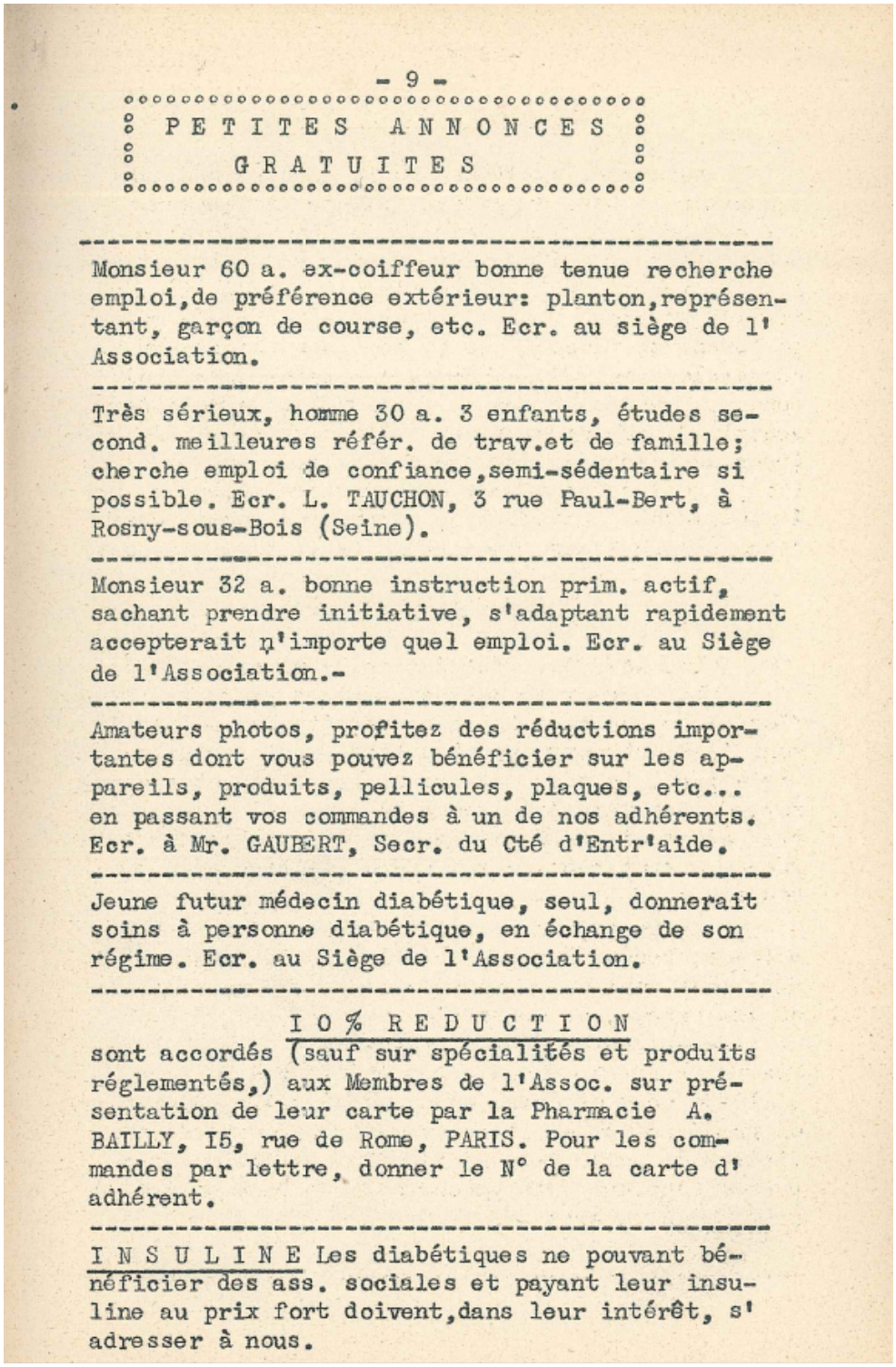
Nous n'avons pas renouvelé les cartes cette année, nous le ferons en I940.

Ceux qui ne m'ont pas encore adressé leur cotisation I939 seraient bien aimables de ne plus tarder à le faire. Pour développer notre association il est indispensable que nous recevions les cotisations au début de chaque année pour que nous puissions établir notre budget, et savoir ainsi ce qu'il est possible d'entreprendre.

Retardataires, n'attendez plus, envoyez de suite votre cotisation I939.

R. GUITARD Trésorier
IO rue des Lyanes
PARIS XX°

Petites annonces d'entraide dans le Bulletin trimestriel de l'Association Amicale des diabétiques, juillet 1939



PETITES ANNONCES GRATUITES

Monsieur 60 a. ex-coiffeur bonne tenue recherche emploi,de préférence extérieur: planton,représentant, garçon de course, etc. Ecr. au siège de l' Association.

Très sérieux, homme 30 a. 3 enfants, études second. meilleures référ. de trav.et de famille; cherche emploi de confiance,semi-sédentaire si possible. Ecr. L. TAUCHON, 3 rue Paul-Bert, à Rosny-sous-Bois (Seine).

Monsieur 32 a. bonne instruction prim. actif, sachant prendre initiative, s'adaptant rapidement accepterait n'importe quel emploi. Ecr. au Siège de l'Association.-

---

Amateurs photos, profitez des réductions importantes dont vous pouvez bénéficier sur les appareils, produits, pellicules, plaques, etc... en passant vos commandes à un de nos adhérents. Ecr. à Mr. GAUBERT, Secr. du Cté d'Entr'aide.

Jeune futur médecin diabétique, seul, donnerait soins à personne diabétique, en échange de son régime. Ecr. au Siège de l'Association.

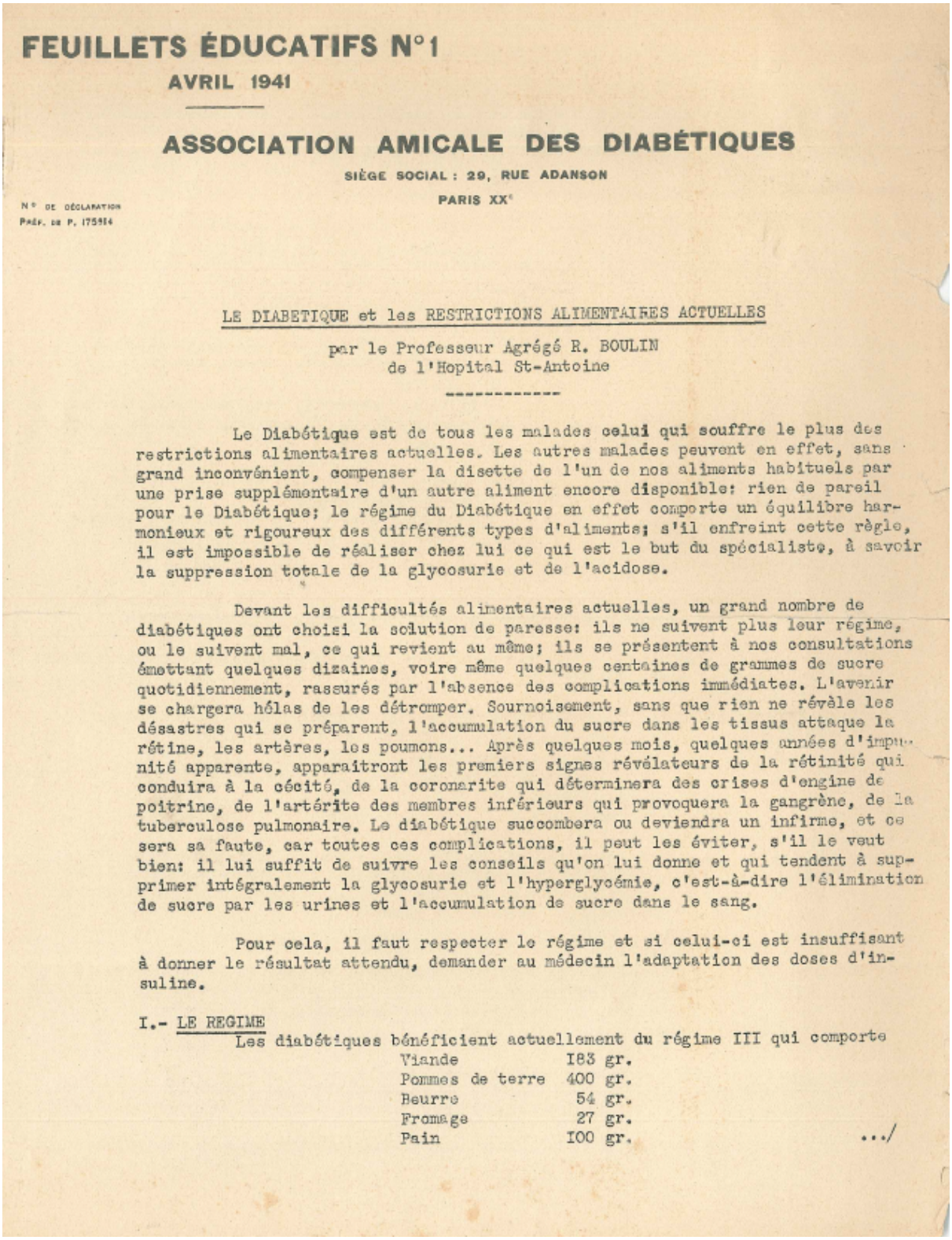
---

10 % REDUCTION

sont accordés (sauf sur spécialités et produits réglementés,) aux Membres de l'Assoc. sur présentation de leur carte par la Pharmacie A. BAILLY, 15, rue de Rome, PARIS. Pour les commandes par lettre, donner le N° de la carte d' adhérent.

INSULINE Les diabétiques ne pouvant bénéficier des ass. sociales et payant leur insuline au prix fort doivent,dans leur intérêt, s' adresser à nous.

« Feuillets éducatifs » de l'Association amicale des diabétiques, avril 1941



FEUILLETS ÉDUCATIFS N°1

AVRIL 1941

ASSOCIATION AMICALE DES DIABÉTIQUES

SIÈGE SOCIAL : 29, RUE ADANSON

PARIS XX^e

N° DE DÉCLARATION
PRÉF. DE P. 175514

LE DIABETIQUE et les RESTRICTIONS ALIMENTAIRES ACTUELLES

par le Professeur Agrégé R. BOULIN
de l'Hopital St-Antoine

Le Diabétique est de tous les malades celui qui souffre le plus des restrictions alimentaires actuelles. Les autres malades peuvent en effet, sans grand inconvénient, compenser la disette de l'un de nos aliments habituels par une prise supplémentaire d'un autre aliment encore disponible: rien de pareil pour le Diabétique; le régime du Diabétique en effet comporte un équilibre harmonieux et rigoureux des différents types d'aliments; s'il enfreint cette règle, il est impossible de réaliser chez lui ce qui est le but du spécialiste, à savoir la suppression totale de la glycosurie et de l'acidose.

Devant les difficultés alimentaires actuelles, un grand nombre de diabétiques ont choisi la solution de paresse: ils ne suivent plus leur régime, ou le suivent mal, ce qui revient au même; ils se présentent à nos consultations émettant quelques dizaines, voire même quelques centaines de grammes de sucre quotidiennement, rassurés par l'absence des complications immédiates. L'avenir se chargera hélas de les détromper. Sournoisement, sans que rien ne révèle les désastres qui se préparent, l'accumulation du sucre dans les tissus attaque la rétine, les artères, les poumons... Après quelques mois, quelques années d'impunité apparente, apparaitront les premiers signes révélateurs de la rétinité qui conduira à la cécité, de la coronarite qui déterminera des crises d'engine de poitrine, de l'artérite des membres inférieurs qui provoquera la gangrène, de la tuberculose pulmonaire. Le diabétique succombera ou deviendra un infirme, et ce sera sa faute, car toutes ces complications, il peut les éviter, s'il le veut bien: il lui suffit de suivre les conseils qu'on lui donne et qui tendent à supprimer intégralement la glycosurie et l'hyperglycémie, c'est-à-dire l'élimination de sucre par les urines et l'accumulation de sucre dans le sang.

Pour cela, il faut respecter le régime et si celui-ci est insuffisant à donner le résultat attendu, demander au médecin l'adaptation des doses d'insuline.

I.- LE REGIME

Les diabétiques bénéficient actuellement du régime III qui comporte

Viande	183 gr.
Pommes de terre	400 gr.
Beurre	54 gr.
Fromage	27 gr.
Pain	100 gr.

.../

Il n'est pas parfait , mais il permet d'obtenir des résultats très convenables. La viande est donnée en poids très suffisant: I83 gr. brut correspondent à I50 gr. net; c'est la quantité maxima que nous octroyons. Il n'y a pas d'inconvénient pour le diabétique à recourir aux abats, à la charcuterie, aux conserves de viande.

Les pommes de terre sont également délivrées en quantité suffisante; à défaut de la ration de 400 gr. que le malade aura de la peine à se procurer, il pourra remplacer I00 gr. de pommes de terre, par :

50 gr. de marrons
I00 gr. de topinambours, crosnes
I50 gr. de fonds d'artichauts
200 gr. de navets, carottes, salsifis, celori rave, rutabaga, oignons, betteraves, petits pois de conserve.
30 gr. de nouilles, macaroni, riz, semoule, pois cassés, petits pois frais, flageolets, haricots blancs, lentilles.

Le fromage est octroyé en quantité trop faible: on adjoindra I00 gr. de fromage blanc maigre, que l'on se procure sans ticket.

Le beurre est également exagérément réduit : on compensera l'insuffisance de matières grasses en ajoutant à ce régime I00 gr. de fruits gras (noix, noisettes, amandes, cacahuètes).

Le pain pourra être consommé au taux indiqué de I00 gr. (Il ne faut plus compter sur le pain de gluten dont la vente est devenue très irrégulière).

Enfin, il sera bon, comme boisson, d'autoriser quotidiennement un demi-litre de vin rouge.

Si l'on fait le bilan du régime III, enrichi comme nous l'indiquons, on voit qu'il correspond approximativement :

à Hydrates de carbone	I50
Albumines	90
graisses	I57
calories	2635

Ce régime est parfaitement bien équilibré; il est, du point de vue énergétique, amplement suffisant pour assurer les besoins d'un diabétique de taille moyenne et fournissant un travail physique normal. Le rôle du médecin consistera naturellement à l'assouplir suivant les malades.

II.- L'INSULINE.-

Il est évident que dans un grand nombre de cas, sinon le plus grand nombre, ce régime, qui est relativement riche en hydrates de carbone, ne peut être toléré sans glycosurie, ni hyperglycémie qu'à condition de l'associer à l'insulinothérapie.

L'emploi de l'insuline - Protamine - zinc que l'on n'injecte qu'une seule fois par jour, ou même tous les deux jours, simplifie grandement la question et permet dans tous les cas, ou presque tous les cas, d'obtenir un résultat parfait.

Il suffira que le malade soit docile et s'astreigne à fréquenter régu-

Publicité Chimico France pour un injecteur automatique d'insuline, *Le Journal des Diabétiques*, 1951

Publicité Chimico France pour un injecteur d'insuline D.B.G, *Le Journal des Diabétiques*, 1951

INJECTEUR A INSULINE D. B. G.

pour injections indolores

EMPLOI FACILE

ne demande aucune connaissance spéciale, ni aptitude particulière.

INJECTION RAPIDE INDOLORE

Livré COMPLET AVEC SERINGUE RECORD 2 ml. graduation 40/80 et étui en laiton nickelé.

NOTICE GRATUITE SUR DEMANDE

NECESSAIRE A INSULINE

LIVRÉ COMPLET AVEC SERINGUE A INSULINE

Type RECORD de 1 cm³ ou 2 cm³ et aiguille en acier inoxydable

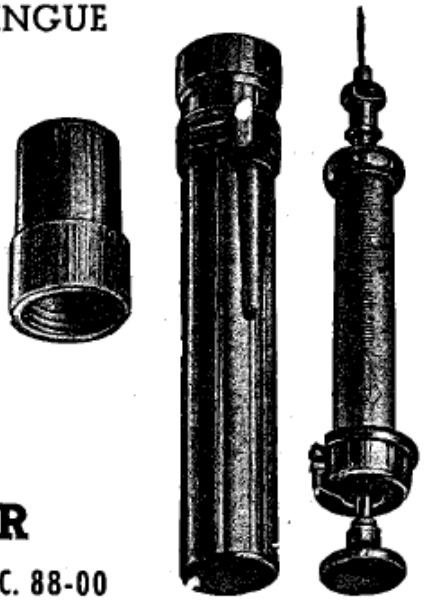
2 graduations : l'une rouge, pour l'insuline à 20 u. par cm3 (1 division = 1 unité), l'autre bleue pour l'insuline à 40 u. par cm3 (1 division = 1 unité)

ETUI EN LAITON NICKELÉ forme stylo

Se porte facilement dans la poche ou le sac.

Absolument étanche.

Toujours prêt à servir où que vous soyez.



En vente toutes pharmacies

Dépositaires

Ets Marcel PAIR

76, rue de Turenne Paris-3e — Tél ARC. 88-00

Annonce pour le centre de diabétologie de Vals-les-bains en Ardèche, *Le Journal des diabétiques*, 1951

Bulletin d'adhésion à l'Association française des diabétiques, *Le Journal des diabétiques*,1951

Chaque nouveau membre de l'Association reçoit

contre envoi de 2 F en timbres, pour frais d'expédition

LE MANUEL DU DIABETIQUE

Ce que tout diabétique doit savoir

édité par l'A.F.D. à l'intention de ses membres

RETOURNER A L'A. F. D.

BULLETIN D'ADHÉSION

A. F. D., *5 ter, rue d'Alésia — PARIS-XIV^e^*

Nom : _____

Prénoms : _____

Date de naissance : _____

Profession : _____

Adresse : _____

Département : _____

(1) Diabétique { avec / sans } insuline.

(1) Ami des diabétiques.

déclare m'inscrire à l'A.F.D. comme membre (1) { bienfaiteur. / souscripteur. / actif. }

Compte chèque postal : **Paris 419-01,** joindre une enveloppe timbrée, la carte vous sera renvoyée par retour.

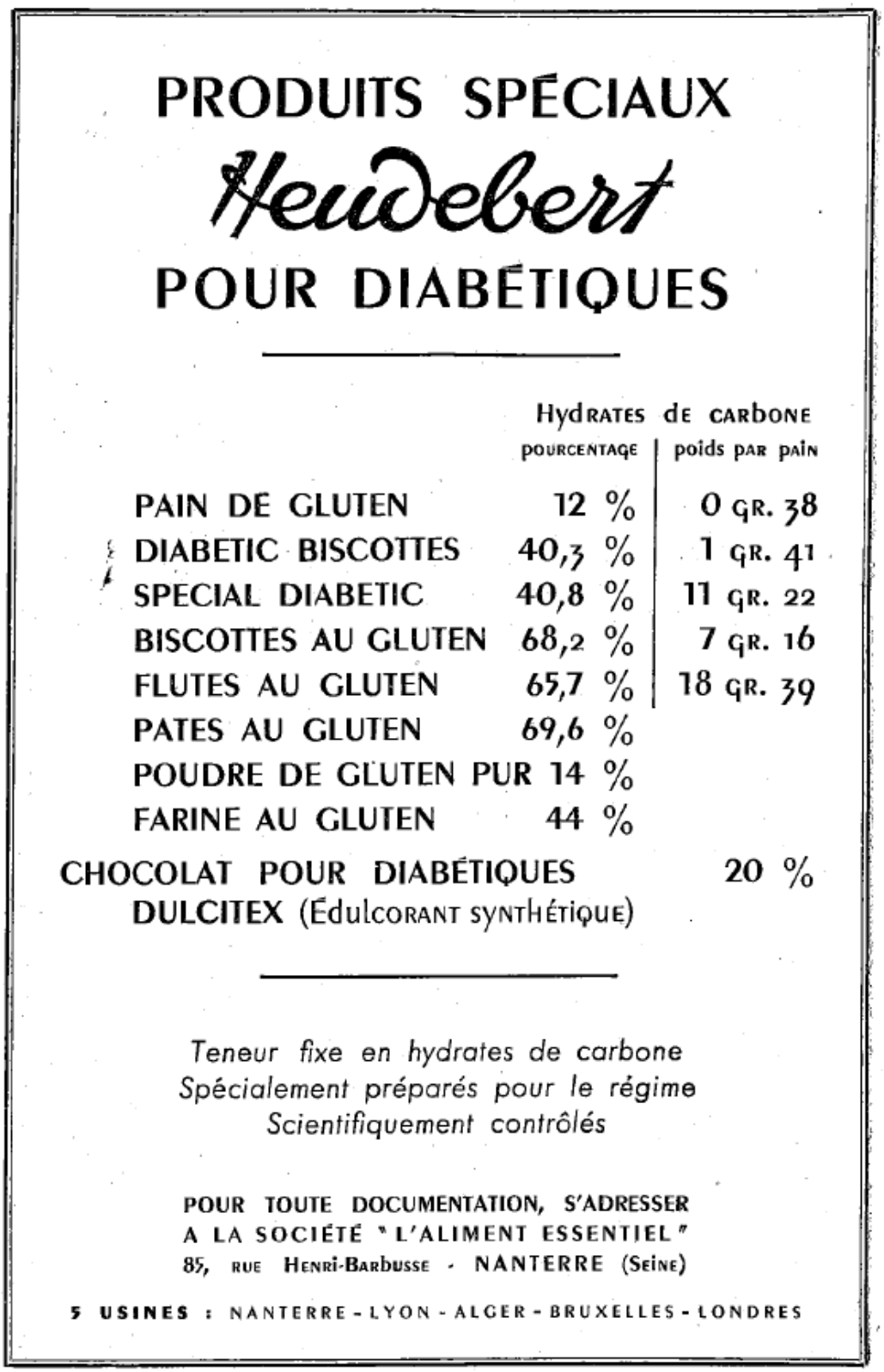
Cotisations annuelles minima : **Membre Actif: 5 F ; Membre Souscripteur : 6 F; Membre Bienfaiteur : 12 F.**

Rachat de cotisation : **Membre Actif : 30 F ; Membre Souscripteur : 50 F ; Membre Bienfaiteur 100 F.**

(1) Rayer la mention inutile.

N. B. - Quelle que soit la date du versement, les cotisations sont valables pour l'année en cours, du 1^er^ Janvier au 31 Décembre.

Publicité Heudebert pour des produits pour diabétiques, *Le Journal des diabétiques*, 1956



PRODUITS SPÉCIAUX

Heudebert

POUR DIABÉTIQUES

	Hydrates de carbone	
	pourcentage	poids par pain
PAIN DE GLUTEN	12 %	0 gr. 38
DIABETIC BISCOTTES	40,3 %	1 gr. 41
SPECIAL DIABETIC	40,8 %	11 gr. 22
BISCOTTES AU GLUTEN	68,2 %	7 gr. 16
FLUTES AU GLUTEN	65,7 %	18 gr. 39
PATES AU GLUTEN	69,6 %	
POUDRE DE GLUTEN PUR	14 %	
FARINE AU GLUTEN	44 %	
CHOCOLAT POUR DIABÉTIQUES		20 %
DULCITEX (Édulcorant synthétique)		

Teneur fixe en hydrates de carbone
Spécialement préparés pour le régime
Scientifiquement contrôlés

POUR TOUTE DOCUMENTATION, S'ADRESSER
A LA SOCIÉTÉ "L'ALIMENT ESSENTIEL"
85, rue Henri-Barbusse - NANTERRE (Seine)

5 USINES : NANTERRE - LYON - ALGER - BRUXELLES - LONDRES

Annonce pour les colonies de vacances de l'AFD, *Le Journal des diabétiques*, 1956

CAMPS DE VACANCES 1956

Nous demandons instamment à ceux de nos adhérents, parents d'enfants diabétiques qui ne l'auraient pas encore fait, de remplir et de nous adresser la feuille de renseignements correspondant au camp choisi.

Deux camps de vacances sont organisés, l'un pour les enfants au régime libre, l'autre pour les enfants au régime pesé.

CAMP DE VACANCES AU RÉGIME PESÉ

Nom ..... Prénom .....

Adresse .....

Date de naissance .....

Date d'apparition du diabète .....

Quantité d'hydrates de carbone du régime suivi .....

Insuline utilisée .....

Nombre d'injections. Quantité d'insuline de chaque injection .....

L'enfant a-t-il déjà eu des comas diabétiques ? .....

Leurs dates éventuelles .....

L'enfant est-il sujet aux malaises hypoglycémiques ? .....

L'enfant bénéficie-t-il de la Sécurité Sociale ? .....

L'enfant bénéficie-t-il de l'Assistance médicale gratuite ? .....

Nom, prénom et adresse du responsable de l'enfant (père, mère, tuteur) .....

.....

.....

.....

.....

.....

La Colonie de Vacances aura lieu à Montain, dans le Jura, du 1er JUILLET au 15 AOUT 1956, et sera dirigée par les Drs BAMBERGER et DESMURS.

Adresser cette fiche à

ORGANISATION DE LA COLONIE DE VACANCES DE MONTAIN

A.F.D., 5 ter, rue d'Alésia, Paris (13e).

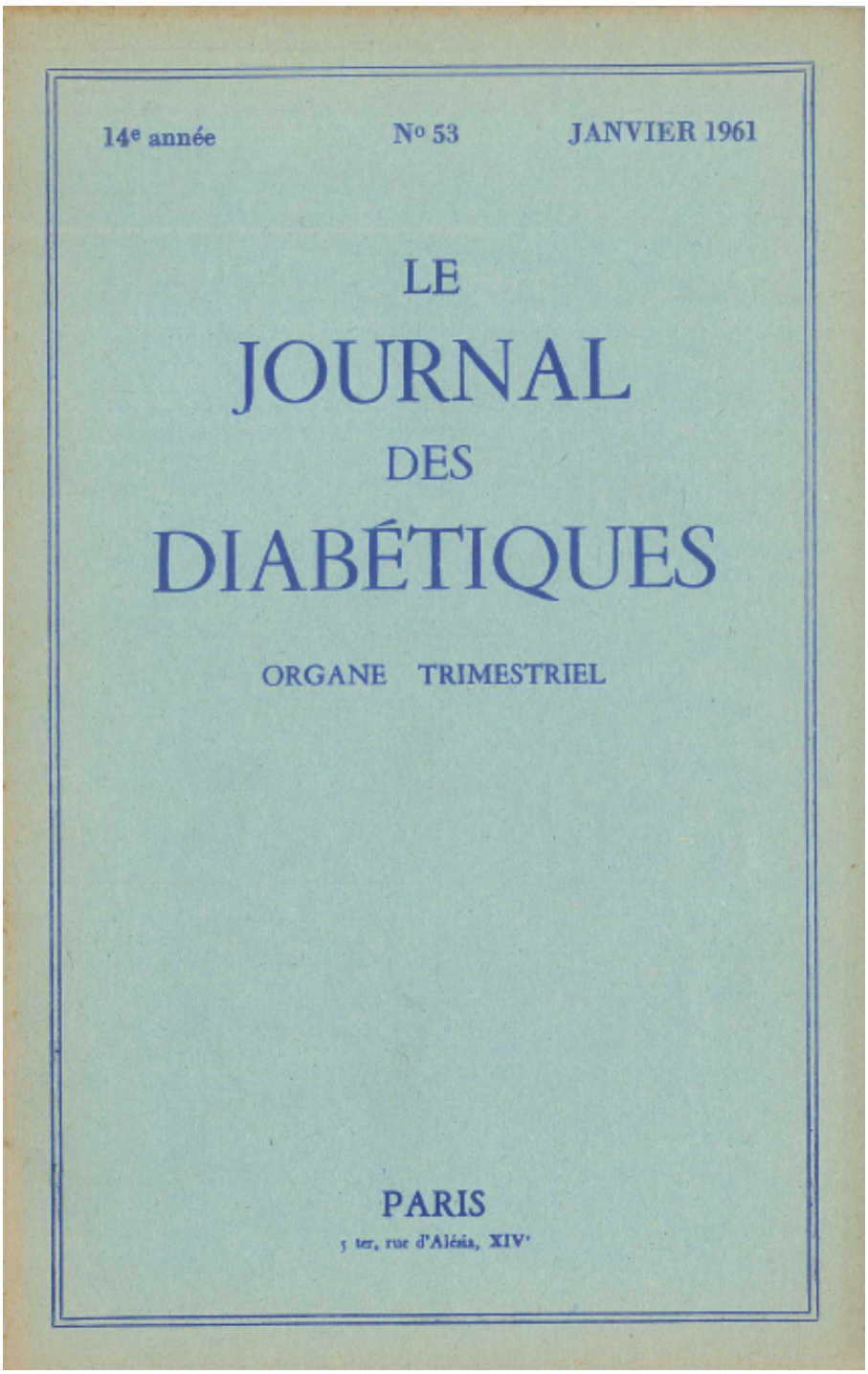
Limites d'âge :

Filles : 6 à 18 ans.

Garçons : 6 à 14 ans.

Pour les garçons de plus de 14 ans, une Colonie spéciale pourrait être envisagée selon l'ampleur des effectifs.

Première de couverture du *Journal des diabétiques*, janvier 1961

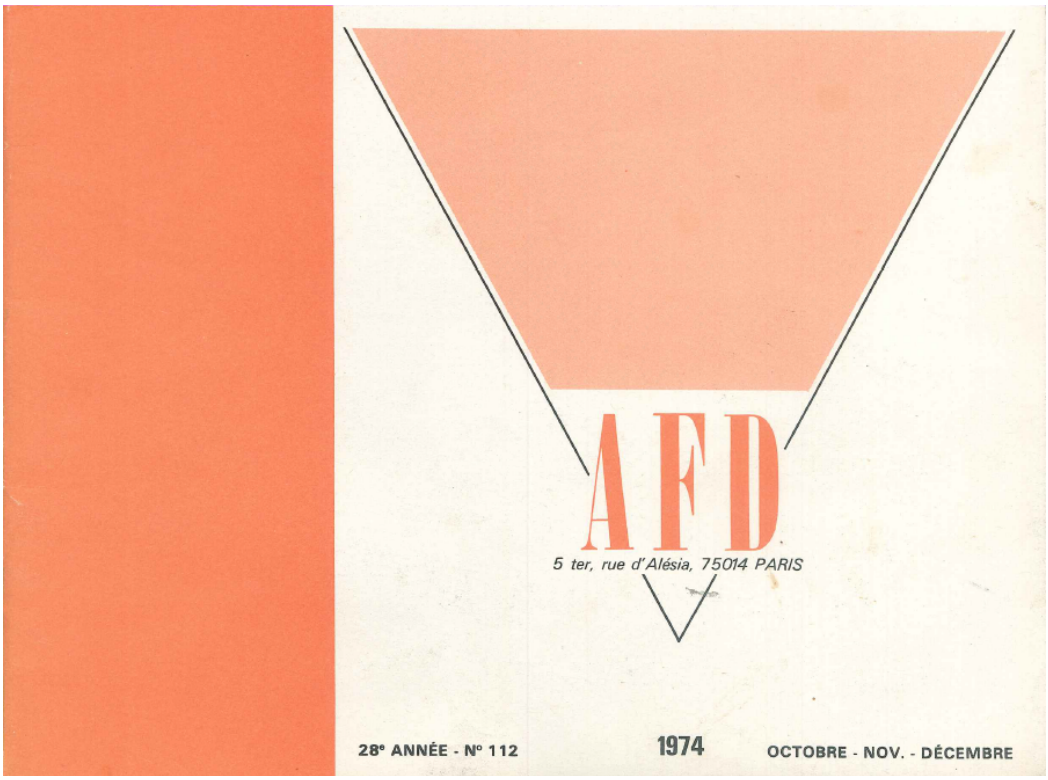


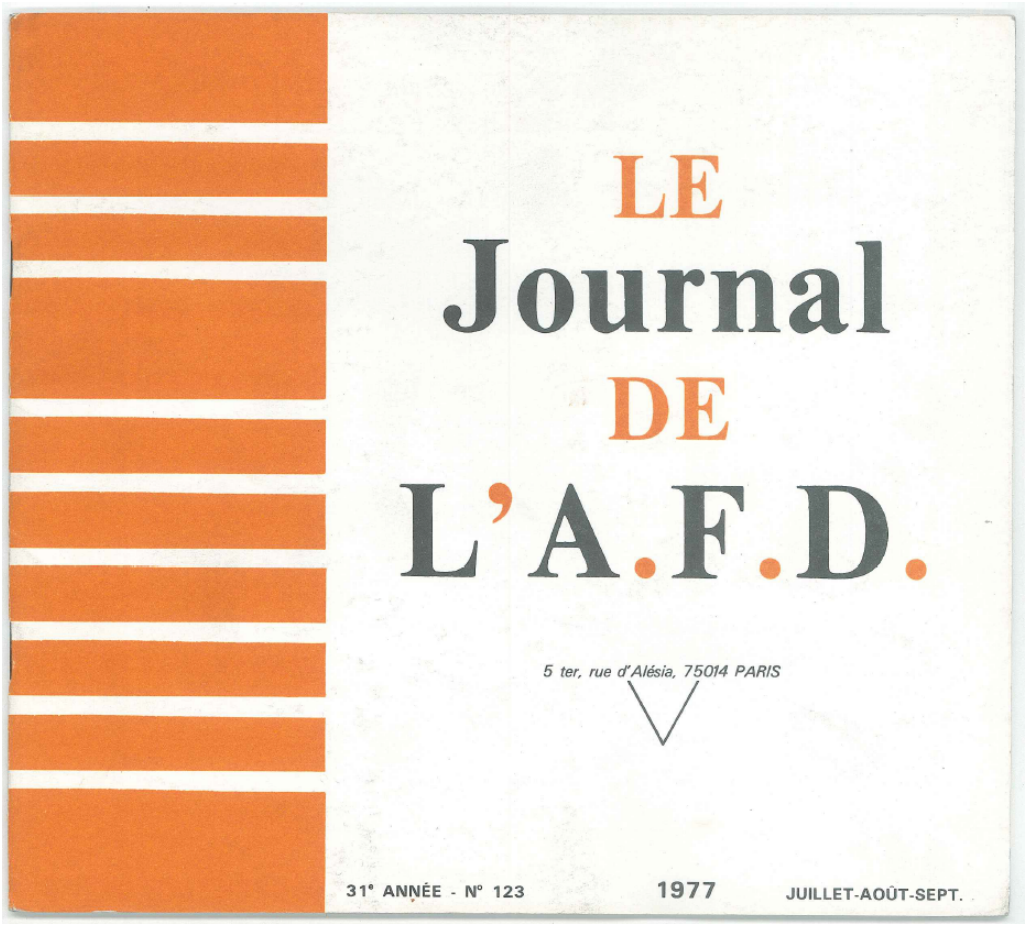
Dessin humoristique, *Le Journal des diabétiques*, 1971

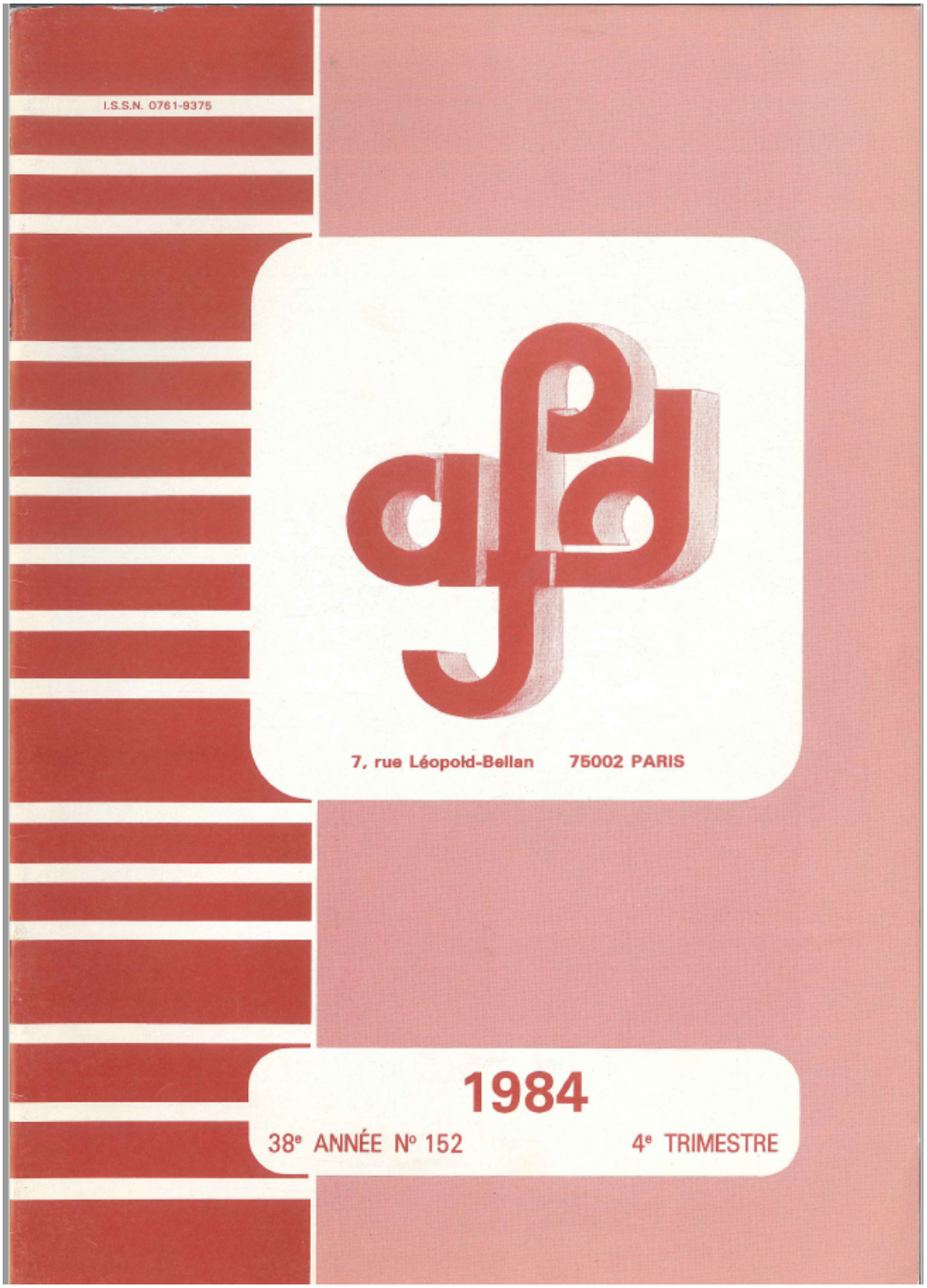
LE RÉGIME DES HUMORISTES

Le docteur t'a pourtant interdit les douceurs…

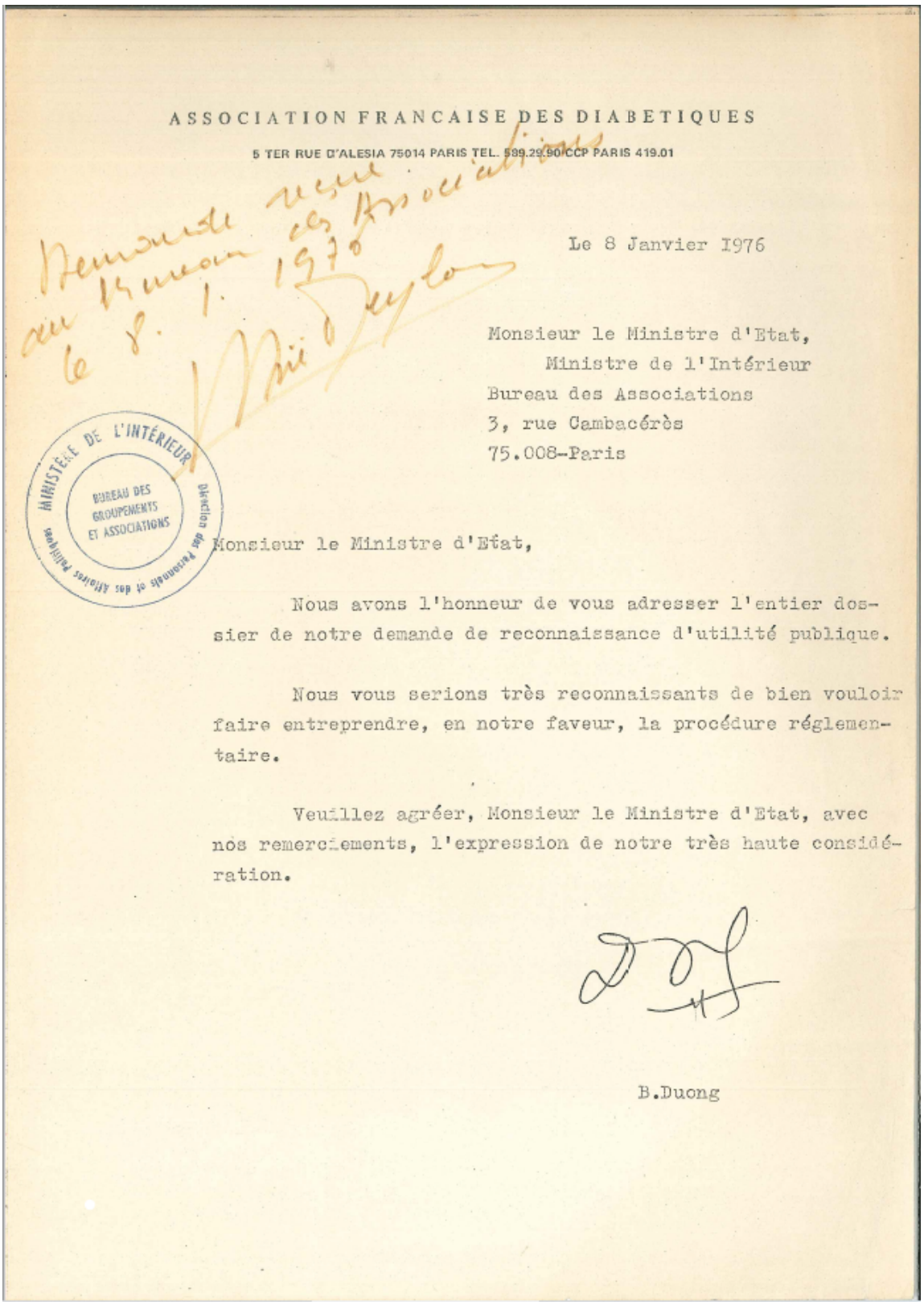
Couvertures du *Journal des diabétiques* de 1974, 1977 et 1984






I.S.S.N. 0761-9375
7, rue Léopold-Bellan 75002 PARIS
1984
38e ANNÉE No 152 4e TRIMESTRE

Demande de reconnaissance de l'AFD comme association d'utilité publique auprès du Ministre de l'Intérieur en janvier 1976



ASSOCIATION FRANCAISE DES DIABETIQUES

5 TER RUE D'ALESIA 75014 PARIS TEL. 589.29.90 CCP PARIS 419.01

Demande reçue au Bureau des Associations le 8. 1. 1976

Le 8 Janvier 1976

Monsieur le Ministre d'Etat,
Ministre de l'Intérieur
Bureau des Associations
3, rue Cambacérès
75.008-Paris

MINISTÈRE DE L'INTÉRIEUR
BUREAU DES GROUPEMENTS ET ASSOCIATIONS
Direction des Libertés et des Affaires Politiques

Monsieur le Ministre d'Etat,

Nous avons l'honneur de vous adresser l'entier dossier de notre demande de reconnaissance d'utilité publique.

Nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir faire entreprendre, en notre faveur, la procédure réglementaire.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre d'Etat, avec nos remerciements, l'expression de notre très haute considération.

B.Duong

Décret portant reconnaissance d'utilité publique d'une association.

Par décret en date du 7 décembre 1976 :

Est reconnue comme établissement d'utilité publique l'association dite Association française des diabétiques, dont le siège est à Paris ;

Sont approuvés les statuts de cette association (1).

(1) Les statuts peuvent être consultés à la préfecture du siège social.

Décret portant reconnaissance d'utilité publique d'une fondation.

Par décret en date du 7 décembre 1976 :

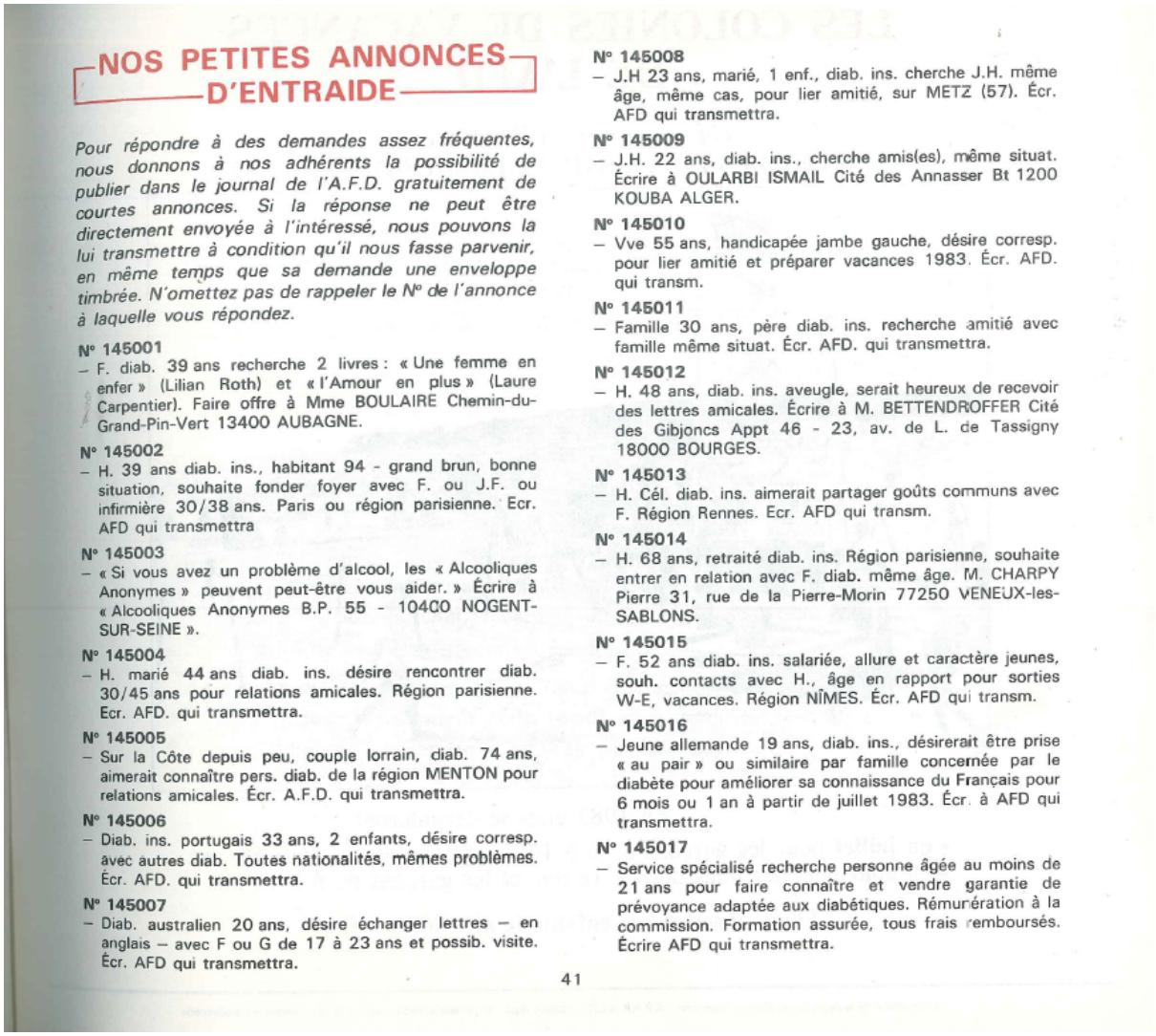
La fondation dite Fondation Marcel Mérieux, dont le siège est à Lyon (Rhône), est reconnue comme établissement d'utilité publique ;

Sont approuvés les statuts de cette fondation (1).

(1) Les statuts peuvent être consultés à la préfecture du siège social

CENTRES DE VOTE	SIÈGES DES CENTRES de vote.	CIRCONSCRIPTIONS des centres de vote.
Mons	Consulat général ..	Mons.
Cotonou	Consulat	République populaire du Bénin.
Rangoon	Ambassade	Birmanie.
La Paz	Ambassade	Bolivie.
Sofia	Ambassade	Bulgarie.
Bujumbura	Ambassade	Burundi.
		Circonscriptions consulaires de :
Edmonton	Consulat	Edmonton.
Moncton et Halifax	Consulat	Moncton et Halifax.
Montréal	Consulat général ..	Montréal.
Québec	Consulat général ..	Québec.
Toronto	Consulat général ..	Toronto.
Vancouver	Consulat général ..	Vancouver.
Winnipeg	Consulat	Winnipeg.

Petites annonces d'entraide, *Le Journal des diabétiques*, 1983



NOS PETITES ANNONCES D'ENTRAIDE

Pour répondre à des demandes assez fréquentes, nous donnons à nos adhérents la possibilité de publier dans le journal de l'A.F.D. gratuitement de courtes annonces. Si la réponse ne peut être directement envoyée à l'intéressé, nous pouvons la lui transmettre à condition qu'il nous fasse parvenir, en même temps que sa demande une enveloppe timbrée. N'omettez pas de rappeler le N° de l'annonce à laquelle vous répondez.

N° 145001
– F. diab. 39 ans recherche 2 livres : « Une femme en enfer » (Lilian Roth) et « l'Amour en plus » (Laure Carpentier). Faire offre à Mme BOULAIRE Chemin-du-Grand-Pin-Vert 13400 AUBAGNE.

N° 145002
– H. 39 ans diab. ins., habitant 94 - grand brun, bonne situation, souhaite fonder foyer avec F. ou J.F. ou infirmière 30/38 ans. Paris ou région parisienne. Ecr. AFD qui transmettra

N° 145003
– « Si vous avez un problème d'alcool, les « Alcooliques Anonymes » peuvent peut-être vous aider. » Écrire à « Alcooliques Anonymes B.P. 55 - 10400 NOGENT-SUR-SEINE ».

N° 145004
– H. marié 44 ans diab. ins. désire rencontrer diab. 30/45 ans pour relations amicales. Région parisienne. Ecr. AFD. qui transmettra.

N° 145005
– Sur la Côte depuis peu, couple lorrain, diab. 74 ans, aimerait connaître pers. diab. de la région MENTON pour relations amicales. Écr. A.F.D. qui transmettra.

N° 145006
– Diab. ins. portugais 33 ans, 2 enfants, désire corresp. avec autres diab. Toutes nationalités, mêmes problèmes. Écr. AFD. qui transmettra.

N° 145007
– Diab. australien 20 ans, désire échanger lettres – en anglais – avec F ou G de 17 à 23 ans et possib. visite. Écr. AFD qui transmettra.

N° 145008
– J.H 23 ans, marié, 1 enf., diab. ins. cherche J.H. même âge, même cas, pour lier amitié, sur METZ (57). Écr. AFD qui transmettra.

N° 145009
– J.H. 22 ans, diab. ins., cherche amis(es), même situat. Écrire à OULARBI ISMAIL Cité des Annasser Bt 1200 KOUBA ALGER.

N° 145010
– Vve 55 ans, handicapée jambe gauche, désire corresp. pour lier amitié et préparer vacances 1983. Écr. AFD. qui transm.

N° 145011
– Famille 30 ans, père diab. ins. recherche amitié avec famille même situat. Écr. AFD. qui transmettra.

N° 145012
– H. 48 ans, diab. ins. aveugle, serait heureux de recevoir des lettres amicales. Écrire à M. BETTENDROFFER Cité des Gibjoncs Appt 46 - 23, av. de L. de Tassigny 18000 BOURGES.

N° 145013
– H. Cél. diab. ins. aimerait partager goûts communs avec F. Région Rennes. Ecr. AFD qui transm.

N° 145014
– H. 68 ans, retraité diab. ins. Région parisienne, souhaite entrer en relation avec F. diab. même âge. M. CHARPY Pierre 31, rue de la Pierre-Morin 77250 VENEUX-les-SABLONS.

N° 145015
– F. 52 ans diab. ins. salariée, allure et caractère jeunes, souh. contacts avec H., âge en rapport pour sorties W-E, vacances. Région NÎMES. Écr. AFD qui transm.

N° 145016
– Jeune allemande 19 ans, diab. ins., désirerait être prise « au pair » ou similaire par famille concernée par le diabète pour améliorer sa connaissance du Français pour 6 mois ou 1 an à partir de juillet 1983. Écr. à AFD qui transmettra.

N° 145017
– Service spécialisé recherche personne âgée au moins de 21 ans pour faire connaître et vendre garantie de prévoyance adaptée aux diabétiques. Rémunération à la commission. Formation assurée, tous frais remboursés. Écrire AFD qui transmettra.

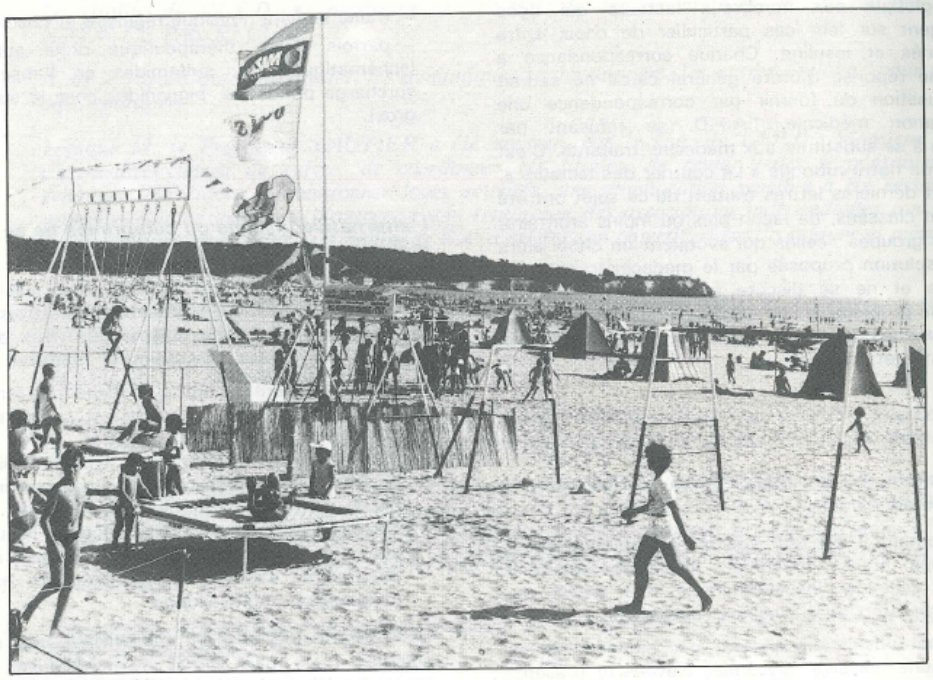
41

Annonce pour les colonies de vacances de l'AFD, *Le Journal des diabétiques*, 1983

LES COLONIES DE VACANCES DE L'AFD

ont lieu comme à l'habitude à

L'ŒILLET DES PINS à SAINT-GEORGES-DE-DIDONNE



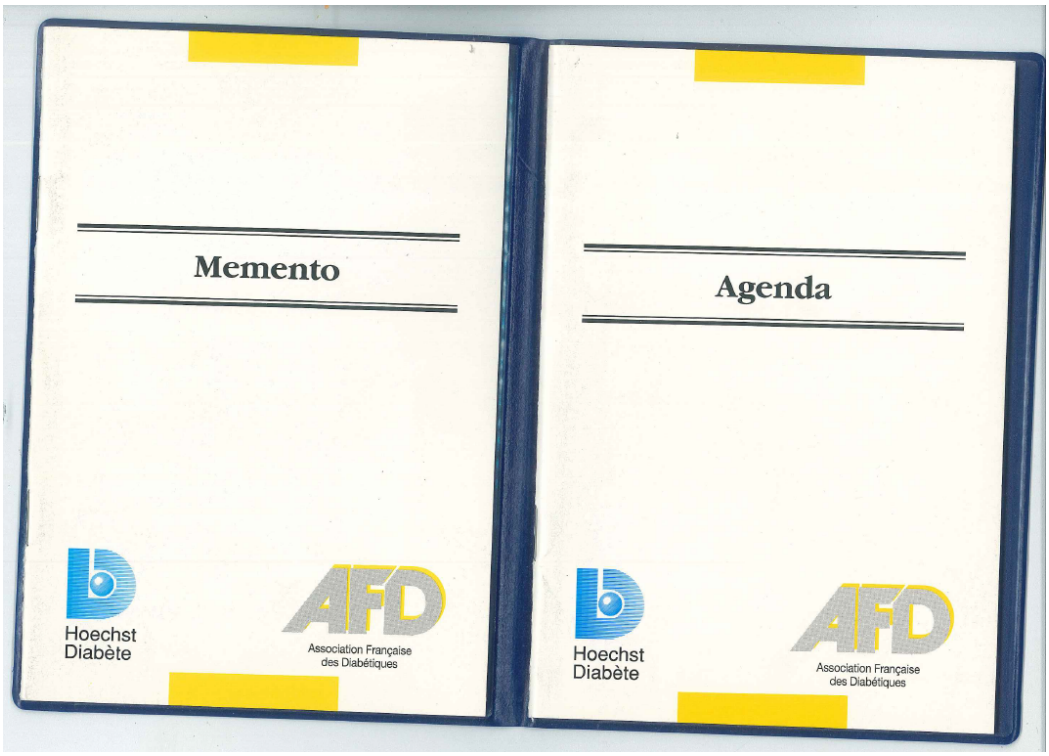
En 1983 elles se dérouleront

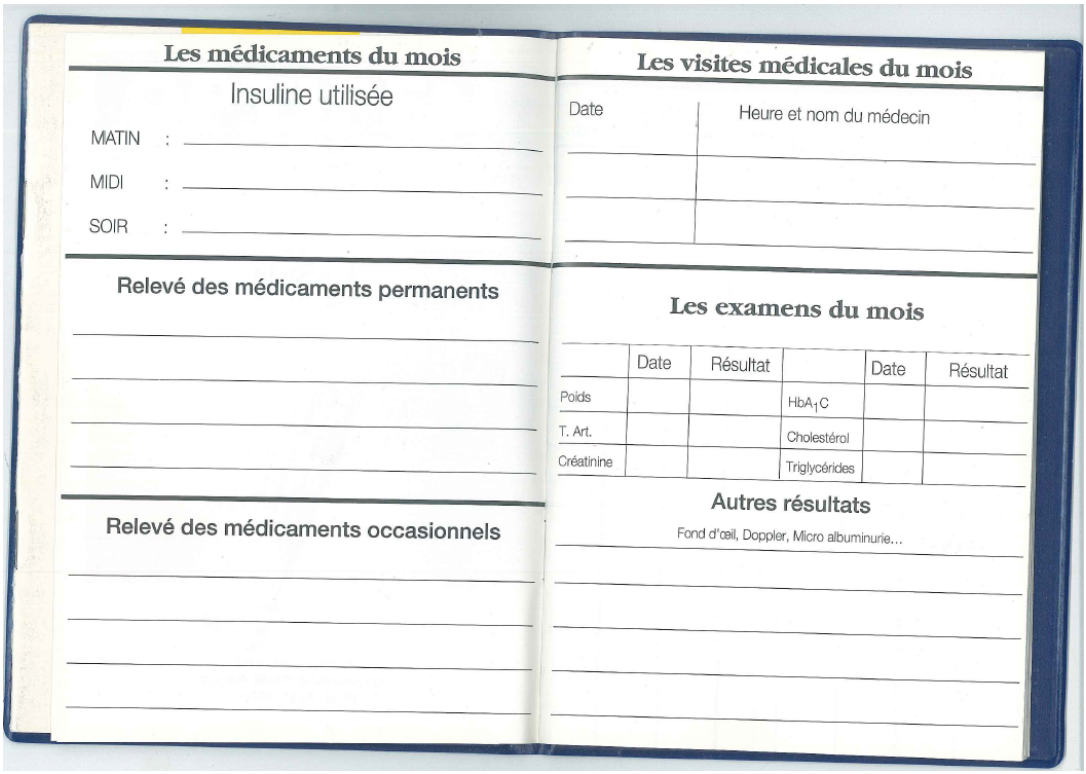
- en **juillet** pour les garçons de 6 à 16 ans et les filles de 6 à 10 ans
- en **août** pour les filles de 6 à 16 ans et les garçons de 6 à 10 ans

Faites inscrire vos enfants le plus tôt possible

6

Carnet et mémento de l'Association Française des diabétiques pour les patients diabétiques [date non renseignée]





Autosurveillance

Il s'agit de l'ensemble des gestes quotidiens qui vous permettent d'être informé sur votre état et d'y adapter votre traitement.

Elle comporte :

- Une **pesée**, chaque mois (dans de rares cas, chaque semaine à la demande de votre médecin),
- Une recherche quotidienne du sucre et de l'acétone dans les **urines**,
- Le dosage quotidien de la glycémie dans le **sang** capillaire,
- La tenue à jour de votre **agenda**.

Pesée

C'est un élément capital de votre autosurveillance, avec les tests du **sang** et des **urines**.

Pesez vous à intervalles suffisamment longs pour que les différences soient significatives :

- Tous les mois,
- Toutes les semaines (à la demande de votre médecin),
- L'**objectif** est de s'assurer de la bonne adaptation de l'alimentation aux besoins. Car le **risque** est la prise de poids si vous mangez trop.

  Au contraire, une **perte de poids** involontaire est un signal d'alarme qui doit vous faire consulter rapidement votre médecin.

Sang

TESTS

Vous pouvez contrôler à tout moment votre **glycémie** sur une goutte de **sang capillaire** prélevée au bout du doigt.

Les avantages : C'est facile et fiable, cela peut être fait n'importe où, n'importe quand, aussi souvent que nécessaire, et cela vous donne des informations concrètes.

N.B. : Ne renseigne que sur la glycémie de l'instant. Ne remplace pas, mais complète les tests urinaires.

Le matériel nécessaire :

- Un autopiqueur, outil indispensable
- Des bandelettes réactives
- Un lecteur de bandelettes, si possible : c'est plus précis.

L'idéal est de faire : 6 contrôles par jour (avant et après chaque repas). Au début du traitement et dans toute situation délicate (acétone, grossesse, maladie etc.).

Le minimum : 1 contrôle par jour à horaire variable. *Par exemple : Lundi au réveil, mardi début de matinée, mercredi fin de matinée, jeudi début d'après midi, vendredi fin d'après midi, samedi au coucher, etc. ("balayage").*

Le raisonnable : de 1 à 6 contrôles par jour en accord avec votre médecin.

Urines

TESTS

Vous pouvez contrôler indirectement les variations de votre glycémie en recherchant le sucre dans les urines, et vous assurer qu'il n'y a pas d'acétone.

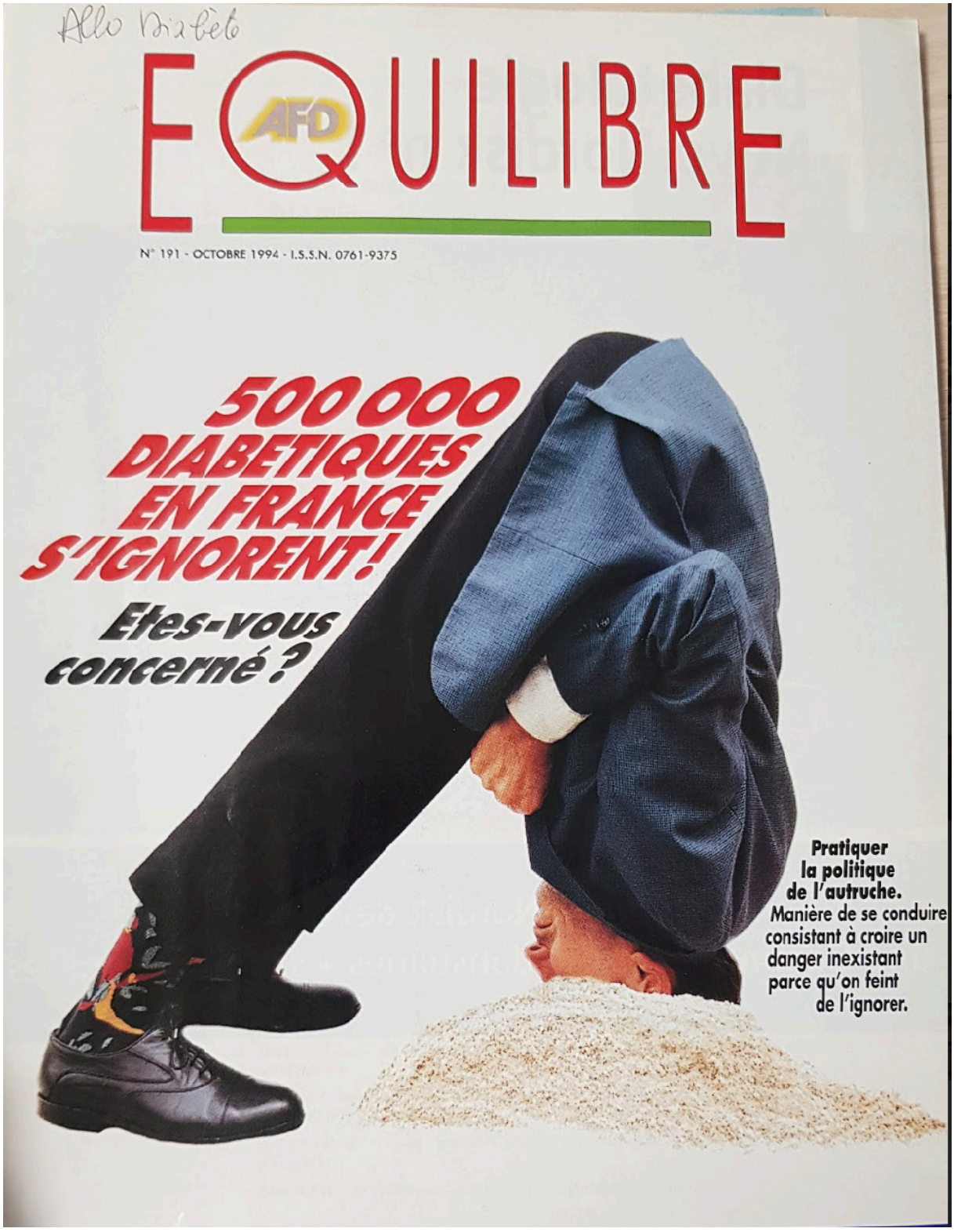
Les avantages : c'est facile et indolore cela ne nécessite aucun matériel autre que des bandelettes réactives.

L'interprétation : La présence de sucre dans les urines signifie que depuis la dernière émission d'urines votre glycémie a évolué au dessus de 1,80 g/l (en moyenne). La présence d'acétone est un signal d'alarme.

N.B. : Donne une information globale et rétrospective, intéressante mais imprécise, à comparer avec les glycémies. Cela n'est souvent plus fiable chez le sujet âgé.

L'idéal possible : 4 tests par jour, fin de matinée, fin d'après midi, coucher, réveil.

Le minimum : 2 tests par jour, au lever et au coucher (c'est suffisant pour ceux qui font beaucoup de glycémies).

- Suivez les indications de votre médecin.

Couverture du magazine *Équilibre*, n°191, octobre 1994