



**Fédération Française  
des Diabétiques**

Des patients solidaires contre le diabète



- > ***Informier / prévenir / accompagner***
- > ***Défendre les droits***
- > ***Soutenir la recherche /promouvoir L'innovation***

***La Fédération Française des Diabétiques s'engage***

***Dossier institutionnel***

*Novembre 2017*

# Sommaire

## **1. 80 ans au service des patients diabétiques ..... p.3**

1. Une Fédération de patients dirigée par des patients
2. 80 ans de combats
3. « De nombreux défis restent à relever » - Gérard RAYMOND,  
Président de la Fédération Française des Diabétiques

## **2. Malgré l'ampleur de l'épidémie, le diabète demeure méconnu et sous-estimé ..... p.6**

1. Le diabète : qu'est-ce que c'est ?
2. Les deux principales formes de diabète
3. Un enjeu de santé publique, un enjeu économique, un enjeu social

## **3. Les missions de la Fédération ..... p.12**

### **1. Informer / prévenir / accompagner**

- Accompagner les patients diabétiques
- Délivrer une information de proximité et mobiliser
- Mener des actions pour prévenir le diabète

### **2. Défendre les droits**

- Les droits individuels des patients diabétiques
- Les droits collectifs : être un acteur référent dans le système de santé

### **3. Soutenir la recherche et promouvoir l'innovation**

- Soutenir et participer à la recherche médicale
- Promouvoir l'innovation avec le Diabète LAB

## **4. La Fédération primée ..... p.19**

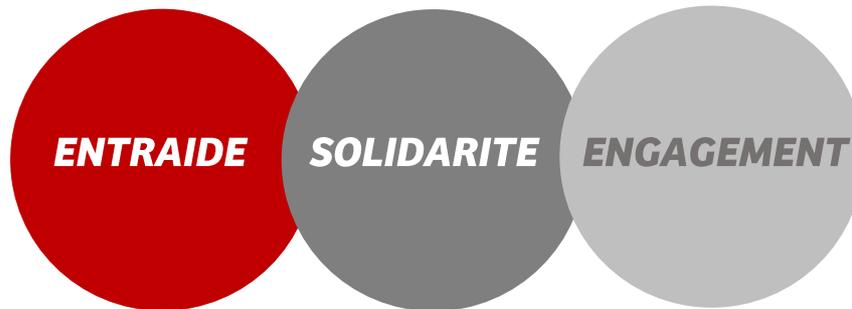
## **5. Contact ..... p.21**

# 1. 80 ans au service des patients diabétiques

## >> 1. Une Fédération de patients dirigée par des patients

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau de 86 associations locales, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les plus de 4 millions de personnes diabétiques.

### *Nos valeurs :*



*par des actions individuelles ou collectives.*

Créée en 1938 (elle fêtera ses 80 ans en 2018), la Fédération Française des Diabétiques, est reconnue d'utilité publique en 1978, et agréée par le Ministère de la santé depuis 2007. Elle a reçu la Médaille d'or de l'Académie de médecine en 2009.

Elle est totalement indépendante de toute institution publique, de tout organisme ou entreprise privée, et de toute corporation professionnelle.

Pleinement engagée dans la gouvernance de la santé, elle se positionne comme un interlocuteur référent dans les décisions de santé publique.

Entraide, solidarité et engagement sont les 3 valeurs sur lesquelles reposent ses missions.

### **Les 4 missions de la Fédération :**

- **Accompagner** les personnes diabétiques
- **Défendre et protéger les droits** individuels et collectifs des personnes atteintes de diabète
- **Informier et prévenir** le plus grand nombre sur la maladie
- **Soutenir la recherche et l'innovation**

### **La Fédération en quelques chiffres :**

- près de 90 associations fédérées sur tout le territoire
- 160 000 membres actifs (donateurs, adhérents, abonnés, Diabèt'Acteurs,...)
- 1 500 bénévoles permanents
- 19 salariés au siège
- 20 000 personnes accompagnées chaque année
- 600 actions de sensibilisation
- 300 conférences par an
- 150 000 visiteurs par mois en moyenne sur le site internet

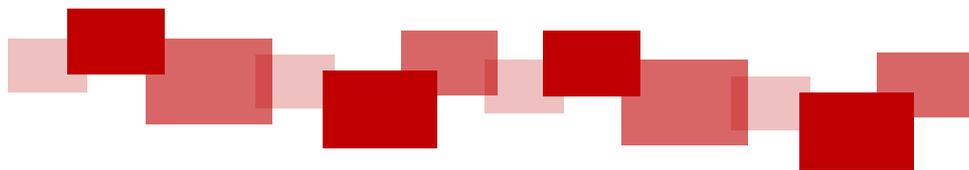
La Fédération Française des Diabétiques est dirigée par un Conseil d'Administration de 24 membres et par un Bureau de 7 membres.

## >>2. 80 ans de combats

Défendre l'accès à des soins de qualité, lutter contre toutes les discriminations liées à la maladie, informer, accompagner et soutenir la recherche... la Fédération Française des Diabétiques intervient sans relâche pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de diabète, pour renforcer et accroître les actions de prévention.

### >> *Les victoires de la Fédération en faveur des patients diabétiques*

- 1964 :** prise en charge du diabète par les régimes d'Assurance maladie
- 1989 :** obtention du remboursement du lecteur de glycémie
- 1997 :** mise en place de la protection juridique de la Fédération
- 2000 :** obtention du remboursement de la pompe à insuline externe
- 2005 :** accès direct aux spécialistes du diabète, sans passer par le médecin traitant
- 2008 :** exonération des franchises médicales pour les dispositifs médicaux (bandelettes, stylos)
- 2008 :** défense et victoire d'un père diabétique dont la garde d'enfant était réduite en raison de sa maladie
- 2010 :** obtention ou renouvellement des permis poids lourd pour les personnes diabétiques sous insuline
- 2011 :** contribution à la mise en place d'une procédure d'indemnisation équitable pour les victimes de Mediator
- 2011 :** accord pour un forfait de 200 bandelettes annuelles remboursées chez les diabétiques de type 2
- 2013-2014 :** mise en place d'un contrat d'assurance prévoyance pour les personnes diabétiques
- 2014-2015 :** possibilité d'accéder à l'Ecole Polytechnique pour les élèves diabétiques
- 2017 :** remboursement du Free Style Libre



### >>3. « De nombreux défis restent à relever »



Chers amis,

Notre société évolue vers plus d'information et de communication bien aidée grâce aux nouvelles technologies du numérique.

Chacun d'entre nous peut aujourd'hui trouver l'information qu'il recherche, échanger, émettre ses opinions et commenter celles des autres.

Dans le champ de la santé, cette nouvelle liberté porte un nom : la « démocratie sanitaire ». Certes, pour que toute avancée de notre société se traduise par un mieux-être de tous, il faut l'organiser donc adopter quelques règles qui fondent notre « vivre ensemble ».

C'est en s'appuyant sur ces valeurs de solidarité et de partage que la Fédération Française des Diabétiques développe son engagement d'acteur de santé.

Notre système de soins traditionnel organisé en « tuyaux d'orgue » ne répond plus à la prise en charge des pathologies chroniques, et particulièrement des diabètes (de type 1 et 2).

Nous patients, réunis dans le cadre d'un modèle fédéral, mais aussi utilisant l'ensemble des moyens modernes d'échanges et d'informations, pouvons et devons apporter notre part à l'évolution de notre système de santé.

Car chacun d'entre nous, avant d'être un malade est d'abord un citoyen qui doit pouvoir réaliser son projet de vie, bénéficier des innovations scientifiques et technologiques lui permettant de mieux vivre.

La personne diabétique de type 2, dont la maladie est évolutive et silencieuse, doit dans le cadre de son parcours de santé, trouver sur son territoire l'ensemble des acteurs lui permettant de mieux comprendre et gérer sa maladie.

Quant à la personne diabétique de type 1, après l'éducation thérapeutique, l'accompagnement peut se faire à distance. Les données de santé qu'elle émet étant analysées par une équipe de professionnels qu'elle aura choisi. Plus de perte de temps en consultations inutiles et surtout un échange entre un expert profane de sa maladie et une équipe à son écoute.

Dans ce monde en pleine mutation où l'on nous annonce que nous vivrons plus de 150 ans, veillons d'abord à notre qualité de vie. Elle ne peut se développer que sous la forme d'une démocratie respectueuse de tous.

*Gérard RAYMOND*

*Président de la Fédération Française des Diabétiques*

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'GR' or similar initials, written in a cursive style.

## 2. Malgré l'épidémie, le diabète demeure méconnu et sous-estimé

### >> 1. Le diabète qu'est-ce que c'est ?

Maladie chronique, le diabète est un trouble de l'assimilation, de l'utilisation et du stockage des glucides apportés par l'alimentation. Il se traduit par un excès de sucre dans le sang appelé **hyperglycémie**.

Lors des repas, l'apport de glucides, transformés essentiellement en glucose, fait augmenter le taux de sucres dans le sang. En réponse, **le pancréas sécrète une hormone appelée insuline** afin de faire baisser la glycémie.

Le diabète se dépiste par un **examen sanguin de la glycémie à jeun**.

Ce dosage de la glycémie est pratiqué en laboratoire. Un diabète est avéré lorsque la glycémie à jeun est supérieure ou égale à 1,26 g/l, à deux reprises ou égale ou supérieure à 2 g/l à n'importe quel moment de la journée.

#### Bon à savoir :

*Les aliments sont composés de lipides (graisses), protéines (dans les laitages, la viande, certains légumes) et de glucides (sucres rapides, fructose, féculents).*

*Le corps en a besoin de pour fonctionner. Ces apports nutritionnels passent dans l'intestin, puis rejoignent la circulation sanguine.*



### >> 2. Les deux principales formes de diabète

Le diabète de type 1 et le diabète de type 2, les formes les plus courantes de diabète, sont deux maladies de causes différentes mais qui ont les mêmes conséquences et des origines multifactorielles.

#### **Le diabète de type 1**

C'est le **diabète insulino-dépendant (DID)**. Il concerne environ 10 % des diabétiques.

Le diabète de type 1 survient brutalement lorsque **le pancréas ne fabrique plus suffisamment d'insuline**. Sa manifestation soudaine, chez des personnes souvent jeunes, se traduit par des crises symptomatiques : soif intense, urines abondantes et fréquentes, amaigrissement rapide.

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune dans laquelle le pronostic vital est engagé. Pour des raisons encore inconnues, les anticorps et les cellules immunitaires détruisent les cellules qui sécrètent l'insuline : les cellules bêtas du pancréas. Ces cellules sont regroupées en amas, appelés îlots de Langerhans.

Les scientifiques ignorent encore la raison pour laquelle se produit une destruction de ces îlots chez certaines personnes. Parmi les pistes envisagées : une prédisposition génétique et des facteurs environnementaux.

Le pancréas ne fabriquant plus du tout d'insuline, **l'unique traitement actuel est l'apport d'insuline** sous forme d'injections (avec un stylo ou une seringue) ou via une pompe (appareil externe ou implantable). Cette solution est souvent choisie pour les enfants.

## Le diabète de type 2

L'insulinorésistance touche plus de 90% des diabétiques.

Le diabète de type 2, **forme la plus fréquente**, résulte de la **mauvaise utilisation de l'insuline par les cellules de l'organisme** (insulinorésistance). Il apparaît généralement chez des personnes âgées de plus de quarante ans.

Il n'existe pas une cause précise mais un ensemble de facteurs :

- > **facteur génétique** : le facteur familial est tout à fait prépondérant. Des antécédents de diabète du même type sont souvent présents dans la famille.
- > **facteurs environnementaux** : alimentation déséquilibrée, manque d'activité physique, responsables du surpoids.

Sournois et indolore, le diabète de type 2 est une maladie évolutive qui peut passer longtemps inaperçue. Selon certaines estimations, il s'écoule, en moyenne, 5 à 10 ans entre l'apparition des premières hyperglycémies et le diagnostic.

Deux anomalies sont responsables de l'hyperglycémie :

- > **l'insuline agit mal**. C'est l'insulinorésistance. Cette résistance épuise progressivement le pancréas qui finit par ne plus assurer une production suffisante d'insuline. Ainsi, le glucose ne pénètre pas dans les cellules du corps et reste dans la circulation sanguine. Le taux de glucose dans le sang n'est alors plus régulé par l'insuline.
- > **le pancréas fabrique toujours de l'insuline mais pas suffisamment**, par rapport à la glycémie. Il s'agit de l'insulinopénie.

Pour traiter le diabète de type 2 des mesures hygiéno-diététiques sont préconisées en première intention.

Des traitements antidiabétiques oraux ou injectables associés à une alimentation équilibrée et une activité physique régulière sont ensuite prescrits. Après l'augmentation progressive des antidiabétiques (escalade thérapeutique), des injections d'insuline seront proposées au patient si la carence en insuline est trop importante.

« **Oscar vous explique tout** » :

Le diabète et ses traitements en vidéo avec **Oscar**



<https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/traitements>

## ***Le diabète gestationnel : une forme particulière du diabète de type 2***

Ce type de diabète survient chez **5% des femmes enceintes**.



Chez la femme enceinte, le diabète apparaît le plus souvent au cours du deuxième trimestre de grossesse.

Comme pour le diabète, il résulte d'une intolérance aux glucides, c'est à dire d'un trouble de la régulation du glucose (glycémie), avec comme conséquence, un excès de sucre dans le sang ou hyperglycémie chronique. Il peut être responsable d'un surpoids de l'enfant à sa naissance.

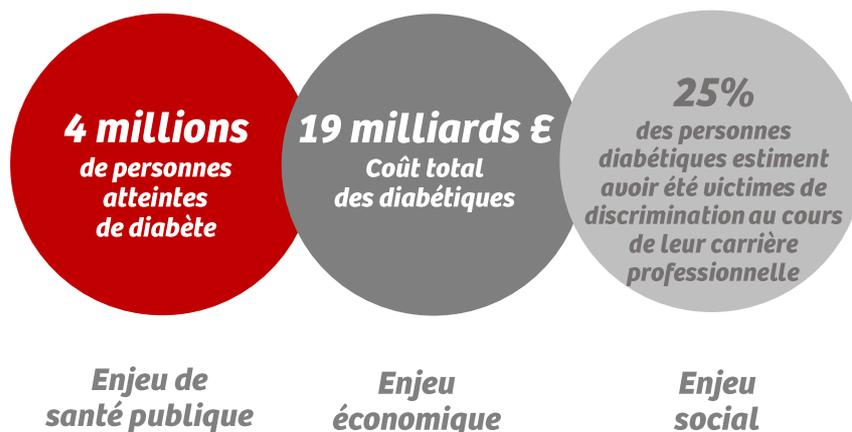
En outre, le risque de pré-éclampsie, une complication de la grossesse, s'en trouve accru. Dans les années qui suivent l'accouchement, le risque pour la mère de développer un diabète de type 2 augmente.

Pour en savoir plus :

<https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/diabete-femme/diabete-gestationnel>

### >>3. Un enjeu de santé publique, un enjeu économique et un enjeu social

#### Le diabète, des enjeux multiples :



#### 3.1. Un enjeu de **santé publique** : renforcer la prévention pour enrayer l'épidémie et ses complications

##### Le diabète en chiffres

- > En France, en 2014, **5,4 % de la population est traitée pour un diabète** soit près de **3,7 millions de personnes** <sup>i</sup>
- > Entre 500 000 et 800 000 diabétiques **s'ignorent**
- > Une progression rapide : **+ 2,8 % par an** entre 2014 et 2015 <sup>ii</sup>

Par le nombre de personnes que cela représente, par la progression constante et rapide de cette pathologie (+2,8 % par an entre 2014 et 2015), mais aussi par la gravité de ses complications, le diabète est un enjeu de santé publique capital pour les autorités concernées <sup>iii</sup>.

Aujourd'hui, le diabète se porte bien... les diabétiques beaucoup moins. Plus que jamais, une mobilisation générale des acteurs en faveur d'une prise en charge globale fondée sur la prévention et l'accompagnement est nécessaire.

### **Les complications du diabète**

Les hyperglycémies répétées et prolongées entraînent à long terme une altération des nerfs et des vaisseaux sanguins présents dans tout le corps entraînant de graves complications :

- > 11 737 diabétiques ont été hospitalisés pour un **infarctus du myocarde** (2,2 fois plus que chez les non diabétiques) <sup>iv</sup>
- > plus de 20 493 ont été hospitalisés pour une **plaie du pied** (5 fois plus) <sup>v</sup> dont 9 000 pour amputation d'un membre inférieur (9 fois plus)<sup>vi</sup>. Le diabète est la 1<sup>ère</sup> cause **d'amputations**
- > 17 148 ont eu un **accident vasculaire cérébral** imposant une hospitalisation (risque 1,6 fois plus élevé) <sup>vii</sup>
- > 4 256 sont entrés en **insuffisance rénale chronique terminale** (9 fois plus). Première cause de dialyse en France<sup>viii</sup>
- > Le diabète tue :
  - **1,5 millions de personnes** dans le monde<sup>ix</sup>
  - **34 000 personnes en France soit 6% des décès** <sup>x</sup> (sous déclaration du diabète lors du décès)



### **3.2. Un enjeu économique : faire face à l'augmentation des dépenses liées au diabète\***

En 2012, pour le régime général, les diabétiques représentent un coût de 19 milliards d'€ <sup>xi</sup>, soit :

- en moyenne 6 700 € par patient diabétique
- 15% des dépenses de l'Assurance maladie

Ces chiffres globaux ne doivent pas cacher une réalité très hétérogène : 1% des personnes diabétiques représentent 8% de la dépense totale soit 1,5 milliard d'€<sup>xii</sup>.

Nommée pointe de risque, ces patients diabétiques coûtent en moyenne 63 830 € par patient <sup>1</sup>.

Au regard des coûts du diabète et de ses complications, des mesures s'imposent afin de préserver notre système de solidarité et de répartition.

<sup>1</sup> Elle regroupe les personnes avec une complication terminale du diabète, ou avec un organe abimé de manière plus ou moins définitive.

### **3.3. Un enjeu *SOCIAL* : vivre comme tout citoyen lorsqu'on est diabétique**

Être diabétique, c'est **vivre au quotidien avec les contraintes de la maladie et ses répercussions** dans toutes les situations de la vie sociale, personnelle ou professionnelle : école, travail, famille, loisirs, voyage... Et il est difficile de parler de sa maladie sans tabou.

**Un quart <sup>2</sup> des personnes diabétiques estime avoir été victime d'une discrimination** liée au diabète au cours de sa carrière. Et un tiers de diabétiques choisit de cacher son diabète dans son environnement professionnel. **Certains métiers demeurent encore inaccessibles** aux personnes diabétiques alors que les progrès médicaux et techniques les rendent désormais aptes à la plupart des emplois.

Déclarer son diabète, c'est aussi être confronté aux surprimes pour assurer un prêt immobilier, aux restrictions de garanties, à l'exclusion...

**« La personne diabétique revendique le droit de vivre comme tout citoyen, sans obstacle et sans contrainte liés à sa maladie. »**



<sup>2</sup> Enquête « diabète et travail » réalisée par la Fédération Française des Diabétiques - 2012

## 3. Les missions de la Fédération

**Acteur incontournable de la politique de santé**, la Fédération Française des Diabétiques a pour ambition de **mobiliser** le plus grand nombre autour du diabète, de **prendre part à l'innovation** et de **soutenir la recherche**.

Aussi, elle est présente sur tous les canaux d'information et elle participe, sur tout le territoire, à des événements, congrès, conférences et colloques afin d'échanger, recueillir les dernières informations ou innovations et porter la position de la Fédération.

**« La personne diabétique est encore trop souvent perçue comme un patient et non comme un acteur de sa santé. »**

Le patient diabétique est encore trop souvent perçu comme un acteur passif de sa santé. La Fédération Française des Diabétiques souhaite que ce paradigme change : **l'expérience de la personne diabétique doit être perçue comme une expertise** qui nourrit et qui contribue à **faire évoluer notre système de santé et à améliorer la qualité de vie des patients**.

### >>3.1. Accompagner / informer / prévenir

#### 3.1.1. Accompagner les personnes diabétiques

Face aux bouleversements de la vie personnelle et professionnelle causés par le diabète, **la personne a besoin d'être écoutée, accompagnée et conseillée**.

Depuis 2008, la Fédération Française des Diabétiques a mis en place le programme « Elan solidaire ».

Au sein des associations fédérées, cet accompagnement est réalisé par des « Bénévoles Patients Experts ».

Ils ont un rôle clé : eux-mêmes atteints de diabète ou proches, ils proposent un accompagnement de qualité. Ils ont notamment pour mission de faciliter l'expression et le partage d'expériences de chacun pour mieux vivre avec le diabète. Ils organisent régulièrement des réunions avec les patients pour les accompagner, les conseiller et les soutenir.

#### La formation de « Bénévoles Patients Experts »

##### > Pourquoi ?

- Valider des connaissances générales sur la maladie et le système de santé
- Prendre du recul par rapport à son propre vécu, approfondir ses capacités d'écoute et d'empathie
- Acquérir des techniques d'accueil et d'animation de groupe

##### > Comment ?

- 5 jours de formation par l'Association Française pour le Développement de l'Education Thérapeutique
- 1 validation pratique

**Le programme « Elan solidaire » :**

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actions/elan-solidaire>

### 3.1.2. Délivrer une **information** de proximité et mobiliser

La Fédération met en œuvre de nombreuses actions de communication pour **prévenir la maladie et favoriser l'autonomie des personnes diabétiques**.

« **équilibre** » un magazine français entièrement dédié aux personnes atteintes de diabète. Bimestriel, 68 pages, 13 000 abonnés.

#### **www.federationdesdiabetiques.org**

Le nouveau site web est une référence de l'information sur la maladie et plateforme de suivi quotidien de l'actualité : 150 000 visiteurs/mois en moyenne. 90 000 abonnés à la newsletter mensuelle.

Une présence permanente sur **les réseaux sociaux** (41 000 fans sur Facebook et 3 000 followers sur Twitter).

**Les conférences** : plusieurs centaines de conférences et de réunions d'information sont organisées localement chaque année par les associations fédérées pour développer la connaissance du diabète et apprendre à mieux vivre avec.

**Les opérations de sensibilisation** : plus de 600 opérations sont conduites chaque année par les associations fédérées pour sensibiliser et prévenir le diabète et ses complications dans les hôpitaux, les lieux publics et les établissements scolaires.

#### **La semaine nationale de prévention du diabète**

La 1<sup>ère</sup> semaine de juin : une vaste campagne nationale de prévention

#### **La journée mondiale du diabète**

Chaque année le 14 novembre : un colloque national, des actions locales pour informer et prévenir



### 3.1.3. Mener des actions pour **prévenir** le diabète

Dans ce contexte, la Fédération Française des Diabétiques entend **renforcer ses actions de prévention du diabète** avec des actions pérennes.

#### « La semaine nationale de prévention du diabète » : ses objectifs



- > 6<sup>e</sup> édition en 2017
- > Augmenter la **connaissance** du diabète partout en France
- > **Sensibiliser** les personnes à risque de diabète avec un test simple, rapide et reconnu
- > Encourager les **comportements préventifs** de chacun
- > **Positionner** la Fédération Française des Diabétiques comme un acteur leader de cette semaine de prévention

#### « Rififi à Daisy town » :

Le serious game pour apprendre en s'amusant : la prévention du diabète, l'équilibre alimentaire et l'activité physique



<https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete/serious-game>

## >>3.2. Défendre les droits

### 3.2.1. Les **droits individuels** des patients diabétiques

Une des missions prioritaires de la Fédération Française des Diabétiques est la défense des droits des patients diabétiques. Pour lire les positions de la Fédération :

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/positions>

Le **service social et juridique** de la Fédération informe, conseille (assistance par téléphone, mail ou courrier) et oriente les personnes diabétiques afin de les aider à **mieux connaître leurs droits** (santé, travail, discrimination...) et à **régler certains litiges**.

Les questions doivent avoir un lien direct avec le diabète.

Tous les adhérents de la Fédération Française des Diabétiques peuvent solliciter la protection juridique de l'association et l'assistance d'un avocat.



Le service intervient sur des sujets très variés tels : **le permis de conduire, le handicap, l'invalidité, la scolarité, le travail ...**

Une permanence téléphonique est proposée le mardi de 8h à 12h30 et le jeudi de 13h30 à 18h au 01 56 95 18 69.

Toute question peut également être adressée à [service.social@federationdesdiabetiques.org](mailto:service.social@federationdesdiabetiques.org)

Pour consulter l'observatoire social et juridique de la Fédération :

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/Observatoire-Social-et-Juridique-de-la-Federation-Francaise-des-Diabetiques>

### 3.2.2. Les **droits collectifs** : être un acteur référent dans le système de santé

« En quelques années, l'engagement associatif bénévole des patients est passé de l'amicale à celui d'un interlocuteur en matière de santé publique. Cela nécessite, en interne, des évolutions dans le fonctionnement mais surtout de posséder une vraie stratégie dans le positionnement. Certes, nous, patients, ne sommes pas là pour voter les lois, mais nous devons participer à leur élaboration. Cette nouvelle participation que nous appelons la démocratie en santé n'est autre que la reconnaissance de notre citoyenneté. »

Gérard Raymond, Président de la Fédération Française des Diabétiques

Alors que le diabète est devenu aujourd'hui la première maladie chronique de France, il n'est toujours pas reconnu comme une priorité de santé publique. Agir pour replacer le diabète au cœur des politiques de santé publique, mettre en place des actions innovantes afin de mobiliser l'ensemble des acteurs – patients, politiques, institutionnels, médias, industries... - se positionner comme un véritable acteur de la politique de Santé et de la société sont les priorités de la Fédération Française des Diabétiques.

La Fédération veut être force de propositions pour répondre aux évolutions de notre système de santé tout en améliorant la qualité de vie des diabétiques.

Accès aux soins, négociations conventionnelles, lutte contre les discriminations sont autant de sujets sur lesquels la Fédération Française des diabétiques se positionne.

En 2016, elle a créé le **Forum sur le diabète**. Ce Forum, piloté par la Fédération, se fixe comme objectif de mobiliser les acteurs politiques, publics et privés ; de créer entre eux une dynamique d'échanges constructifs et instructifs sur le diabète pour promouvoir des solutions innovantes afin d'enrayer l'épidémie. Le Forum sur le diabète veut apporter des réponses à l'évolution du système de santé tout en améliorant la qualité de vie des usagers.

Pour consulter les positions de la Fédération :

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/positions>

#### >> La campagne #jefaisunvœu : l'illustration de notre engagement en janvier 2017

L'objectif : en finir avec les discriminations inacceptables à l'égard des personnes diabétiques pour accéder à certains emplois.

Le résultat : une pétition interpellant les candidats à l'élection présidentielle pour les engager à revoir la réglementation et qui a recueilli plus de 40 000 signatures en 3 semaines. Un travail de fond est en cours avec les institutions pour faire évoluer ces réglementations.



### >>3.3. Soutenir la recherche / promouvoir l'innovation

#### 3.3.1. Soutenir et participer à la **recherche médicale**

La Fédération Française des Diabétiques est le **premier partenaire associatif de la recherche sur le diabète**.

Depuis 1998, grâce aux dons, plus de **2 millions d'€ ont été distribués** pour faire avancer la recherche et améliorer les traitements. A ce titre, son expérience et son vécu lui donnent toute la légitimité d'être co-chercheur.

La Fédération s'engage à poursuivre ce combat en faveur de la recherche et elle estime aujourd'hui que le patient doit avoir la place qui lui revient dans ce processus.

Son implication est donc indispensable pour comprendre, connaître et surtout contribuer à élaborer des produits et services qui répondent à ses besoins et attentes.

<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/La-question-de-l-appropriation-du-soin-par-le-patient>



### 3.3.2. Promouvoir l'innovation avec le Diabète LAB

La Fédération Française des Diabétiques est partie du constat que **les patients étaient trop souvent les oubliés de l'innovation**. Les avancées technologiques et les nouveaux services sont pensés et développés par des experts, et l'utilisateur final est alors mis de côté.

Pour que le patient devienne acteur de l'innovation et de sa maladie, la Fédération a créé en 2015 le Diabète LAB, **1<sup>er</sup> living lab français dédié exclusivement au diabète**. Il fonde ses travaux sur la **co-construction** et la **co-évaluation** de produits et services en donnant une place centrale au patient et en impliquant l'ensemble des acteurs de santé.

Le Diabète LAB cherche à **mieux connaître les patients** (santé, vécu, modes de vie, usages, besoins et attentes...) et **imagine les solutions de demain**. Il s'inscrit pleinement dans l'objectif principal de la Fédération : **améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients**.

Le Diabète LAB permet à la Fédération d'appuyer et de consolider l'ensemble de ses actions : prévention, information, accompagnement et défense des patients. Grâce à l'analyse scientifique des données de santé et de qualité de vie, la Fédération dispose d'arguments pour porter la voix des patients.

Le Diabète LAB regroupe à ce jour plus de **2 650 Diabet'Acteurs** prêts à participer à des études d'usage, et constitue **un outil au service des besoins de l'ensemble des personnes diabétiques et de leurs proches**.

La Fédération invite l'ensemble des acteurs de santé à s'engager autour du Diabète LAB dont :

- > **Les patients et leurs proches**, acteurs principaux qui connaissent mieux que quiconque leurs réels besoins et qui sont impliqués à chaque étape de développement d'une solution,
- > **Les associations fédérées** qui sont au plus proche des personnes concernées par la maladie et s'impliquent dans des projets de recherche,
- > **Les professionnels de santé** qui sont un relais auprès de leurs propres patients,
- > **Les industriels et les autorités de santé** qui peuvent concevoir et développer et faire évoluer leurs produits et services sous le regard des utilisateurs finaux,
- > **Les ingénieurs et designers** des solutions testées.



[//blogdiabetelab.afd.asso.fr/](http://blogdiabetelab.afd.asso.fr/)

**LE DIABÈTE**

touche plus de

**4 MILLIONS<sup>(1)</sup>**  
**DE FRANÇAIS**

parmi lesquels

**700 000**

**ignorent**

qu'ils sont atteints

**AU DIABÈTE LAB NOUS VOUS ÉCOUTONS**

« Le matériel de soins est encombrant »

« J'ai du mal à accepter ma maladie »

« J'en ai marre de compter les glucides »

« Il faut nous rendre la vie plus facile »



**NOUS ÉTUDIONS**

Restes à charge  
Lecteur de glycémie  
Pratiques alimentaires  
Modes de vie  
Objets connectés  
Relation médecins-patients

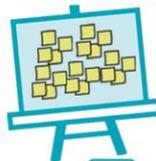
**Vécu**  
**Qualité de vie**

Applications mobiles  
Parcours de soins  
Boîte à aiguilles

**COMPRENDRE VOS BESOINS POUR Y RÉPONDRE**

**NOUS CO-CRÉONS**

ATELIER DE CO-CONCEPTION



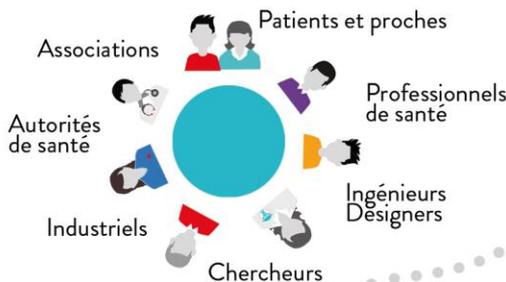
QUESTIONNAIRES ENTRETIENS



ANALYSES DES RÉSULTATS



**NOUS IMPLIQUONS**



VALIDATION AVEC LE PATIENT



**MIEUX VOUS CONNAÎTRE POUR MIEUX VOUS SERVIR**

**Trouver de nouvelles solutions** **Définir** **Améliorer la qualité de vie** **Prévenir**  
**Accompagner** **Soutenir**

**Sources**

<sup>(1)</sup> Calcul réalisé sur la base du rapport Charges et Produits de la CNAMts en tenant compte de l'augmentation moyenne annuelle établie par Santé Publique France



Le Diabète LAB est un Living Lab dédié au diabète qui fonde ses travaux sur la co-construction et la co-évaluation de produits et services, donnant une place centrale au patient et impliquant l'ensemble des autres acteurs.

## 4. La Fédération primée

>> 2017



> 26 janvier 2017

Remise du prix du Festival de la communication santé - Deauville pour « Rififi à Daisy town » dans la catégorie « communication association »



> 28 janvier 2017

Remise du prix « Blaise Pascal » pour le Diabète LAB dans la catégorie « protection personnelle des données de santé »



> 1<sup>er</sup> février 2017

Remise du prix des Etats Généraux de l'Innovation Organisationnelle en Santé - EGIOS - pour le dispositif « Elan solidaire »

La 28<sup>ème</sup> Nuit des Caducées

> 8 juin 2017

28<sup>e</sup> nuit des Caducées ESCP / industrie pharmaceutique / acteurs du monde de la santé : prix de la meilleure campagne dans la catégorie « Association de patients » pour la semaine nationale de prévention du diabète

>> 2016



> 14 novembre - colloque Journée mondiale du diabète

Remise du prix de la Fondation des usagers du système de santé pour le projet « Elan solidaire » par Jean LEONETTI - Président de la Fondation



> 24 novembre - Communication et Entreprise

Remise du prix d'honneur pour la campagne de communication de la « Semaine nationale de prévention du diabète » au « 30<sup>ème</sup> grand prix Communication et entreprises »



> novembre - « Rififi à Daisy town » labellisé

Par Medappcare : le label qualité de la santé connectée

### **Aider la Fédération Française des Diabétiques**

- > Faire un don, un legs, une donation ou confier une assurance vie
- > Proposer un partenariat entreprise
- > Collecter pour la Fédération
- > Devenir bénévole
- > Rejoindre une association de proximité
- > Participer sur les réseaux sociaux de la Fédération

## **5. Contact :**

**Christiane LENTZ**  
Fédération Française des Diabétiques  
Tél : 01 56 95 18 67  
c.lentz@federationdesdiabetiques.org

**Fédération Française des Diabétiques**  
37/39 avenue Ledru-Rollin  
75012 Paris  
Accueil : 01 40 09 24 25  
[www.federationdesdiabetiques.org](http://www.federationdesdiabetiques.org)

Retrouvez aussi toute notre actualité sur **Facebook** et **Twitter**



## Références :

- <sup>i</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'assurance maladie pour 2018* : [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/cnamts\\_rapport\\_charges\\_produits\\_2018.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2018.pdf)
- <sup>ii</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'assurance maladie pour 2018*, consulté en ligne : [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/cnamts\\_rapport\\_charges\\_produits\\_2018.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2018.pdf)
- <sup>iii</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'assurance maladie pour 2018*, consulté en ligne : [https://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/cnamts\\_rapport\\_charges\\_produits\\_2018.pdf](https://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2018.pdf)
- <sup>iv</sup> Fosse-Edorh S, Mandereau-Bruno L, Regnault N. Le poids des complications liées au diabète en France en 2013. Synthèse et perspectives. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(34-35):619-25. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_1.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_1.html)
- <sup>v</sup> Fosse-Edorh S, Mandereau-Bruno L, Regnault N. Le poids des complications liées au diabète en France en 2013. Synthèse et perspectives. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(34-35):619-25. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_1.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_1.html)
- <sup>vi</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'assurance maladie pour 2017*, op.cit
- <sup>vii</sup> Fosse-Edorh S, Mandereau-Bruno L, Regnault N. Le poids des complications liées au diabète en France en 2013. Synthèse et perspectives. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(34-35):619-25. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_1.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_1.html)
- <sup>viii</sup> Fosse-Edorh S, Mandereau-Bruno L, Regnault N. Le poids des complications liées au diabète en France en 2013. Synthèse et perspectives. *Bull Epidemiol Hebd.* 2015;(34-35):619-25. [http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015\\_34-35\\_1.html](http://www.invs.sante.fr/beh/2015/34-35/2015_34-35_1.html)
- <sup>ix</sup> Piffaretti C, Fagot-Campagna A, Rey G, Antero-Jacquemin J, Latouche A, Mandereau-Bruno L, et al. . Déterminants de la mortalité des personnes diabétiques de type 2. Cohortes Entred, France, 2002-2013. *Bull Epidemiol Hebd.* 2016;(37-38):681-90. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/37-38/2016\\_37-38\\_3.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/37-38/2016_37-38_3.html)
- <sup>x</sup> Piffaretti C, Fagot-Campagna A, Rey G, Antero-Jacquemin J, Latouche A, Mandereau-Bruno L, et al. . Déterminants de la mortalité des personnes diabétiques de type 2. Cohortes Entred, France, 2002-2013. *Bull Epidemiol Hebd.* 2016;(37-38):681-90. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/37-38/2016\\_37-38\\_3.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/37-38/2016_37-38_3.html)
- <sup>xi</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'assurance maladie pour 2017*, consulté en ligne : [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/cnamts\\_rapport\\_charges\\_produits\\_2017.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2017.pdf)
- <sup>xii</sup> Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts), *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'assurance maladie pour 2017*, consulté en ligne : [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/cnamts\\_rapport\\_charges\\_produits\\_2017.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/cnamts_rapport_charges_produits_2017.pdf)