Fédération Française des Diabétiques

1921 - 2021

La découverte de l'insuline a **100 ans !**



Retour sur une année riche en célébrations !

SOMMAIRE

P 3 // Édito

P 4-5 // Rétrospective : 2021, une année riche en célébrations !

P 6-9 // 100 ans d'amélioration de la qualité de vie : comment survivait-on avant ?

P 10-12 // Les insulines du 21ème siècle : les 8 grandes questions qui se posent le plus souvent !

P 13 // Ce que nous apprend le Diabète LAB sur votre vécu des traitements par insuline

P 14-15 // Comment améliorer la vie des personnes sous insuline ? Les meilleures propositions de nos associations fédérées !

P 16-18 // Quel avenir pour l'insuline : du rêve à la réalité ?

P 19 // Nos remerciements

ÉDITO



Il y a 100 ans, une découverte allait changer la vie des diabétiques et sauver la vie des millions de personnes atteintes de cette maladie sournoise et silencieuse qu'est le diabète.

A cette occasion et durant toute l'année 2021, la Fédération Française des Diabétiques a « fêté » cet évènement.
Ce livret, qui vous est proposé, retrace les actions menées par la Fédération pour marquer cette célébration durant l'année qui vient de s'écouler.

Il vous raconte l'histoire de l'insuline au travers de ces cent dernières années, l'évolution de la qualité de vie, passée, présente et à venir pour toutes les personnes diabétiques, même si aujourd'hui toutes n'y ont pas encore accès comme cela devrait l'être.

Il vous parle enfin, au travers de témoignages, de la vie des personnes atteintes de diabète aujourd'hui et de leurs espoirs en l'avenir et en l'éradication de cette maladie ô combien destructrice pour le corps humain.
Léon Gambetta nous a dit **« l'avenir n'est interdit à personne »**
Continuons de construire cet avenir en nous appuyant sur un passé qui a permis à toutes les personnes diabétiques de vivre plus sereinement et plus positivement malgré la maladie.

Un souhait : que dans 100 ans, lorsqu'une personne ouvrira ce livret précieusement conservé, pour le lire, elle sera obligée d'aller chercher sur Google le mot «diabète» afin de comprendre de quoi on parle.

Georges PETIT, Président de la Fédération Française des Diabétiques

Rétrospective:

2021, une année riche en célébrations !

Tout comme en 2011, la Fédération Française des Diabétiques avait marqué les 90 ans de la découverte de l'insuline, **l'année 2021 a été largement dédiée à la célébration du centenaire de cette découverte qui a radicalement changé la vie des personnes diabétiques et de leurs proches.** Consciente que cet anniversaire représente une occasion privilégiée pour mesurer le chemin parcouru dans le traitement du diabète, la Fédération Française des Diabétiques a saisi cette occasion pour rappeler que l'insuline n'est pas un remède « miracle » et que la guérison du diabète reste un enjeu fort pour la recherche.

1 JUIN 2020
La Fédération vote à l'unanimité lors de son assemblée générale, la résolution suivante :
En 2021, elle marquera le centenaire de la découverte de l'insuline, médicament qui a transformé la vie des personnes diabétiques, en mobilisant toutes les parties prenantes.

2 FÉVRIER 2021
Consciente que l'histoire de l'insuline est, et restera surtout celle des patients, **la Fédération lance la web-série « Mon insuline », pour donner la parole aux personnes diabétiques traitées par insuline.** Cette web-série marque une volonté d'échanger et de partager l'expérience des patients pour renforcer un lien déjà présent depuis de nombreuses années.



3 MARS 2021
Curieuse de **retracer l'histoire des évolutions en matière de traitements du diabète**, la Fédération missionne une agence d'ingénierie historique pour réaliser des recherches au Siège national, à Paris.

4 MARS 2021
Désireuse d'impliquer ses associations fédérées aux réflexions, la Fédération lance son premier atelier contributif : **un atelier pensé pour se projeter ensemble dans le futur des personnes diabétiques.**

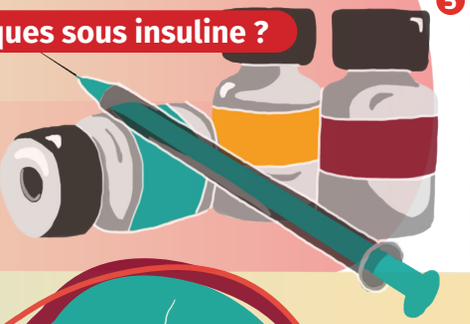


54 000
lectures sur Instagram

30
épisodes diffusés en 2021

Comment améliorer la vie des personnes diabétiques sous insuline ?

5 AVRIL 2021
Militante pour un accès universel à l'insuline dans le monde,
la Fédération met en ligne l'article « Accès à l'insuline dans le monde, regard sur la situation actuelle » sur son site dans lequel elle rappelle les enjeux de l'accessibilité et donne les clés pour mieux comprendre les processus d'accès aux médicaments.



9700
participants

6 JUILLET / AOÛT 2021
Lancement d'un **programme Slow Diabète estival spécial à l'occasion de la célébration du centenaire de la découverte de l'insuline.** Sur la thématique des 5 sens, la Fédération invite les participants du programme à **découvrir pendant 8 semaines, une nouvelle manière de percevoir le diabète** pour explorer une relation plus sereine avec leur traitement aux côtés de nombreux experts : diabétologue, sophrologue, psychologue de la santé ...



7 NOVEMBRE 2021
La Fédération publie l'article
« Les insulines du 21ème siècle » sur son site dont la vocation est de faire le point sur le traitement par injection de cette hormone incontournable qu'est l'insuline.

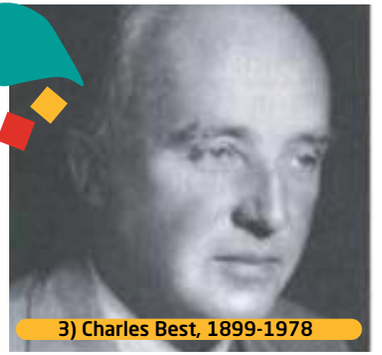
8 NOVEMBRE 2021
À l'occasion de **la Journée mondiale du diabète du 14 novembre 2021**, et motivée par la perceptive de renforcer les temps d'échange avec les patients, la Fédération lance une série de **3 visioconférences thématiques autour de l'insuline d'hier, aujourd'hui et demain.**

100 ans d'amélioration de la qualité de vie :
Comment survivait-on avant ?

L'insuline, **découverte en 1921 par les célèbres chercheurs Banting, Best, Collip et MacLeod, a rapidement permis de « redonner » vie à des millions d'enfants et d'adultes atteints de diabète.** Imaginez : avant cette découverte révolutionnaire, les personnes diabétiques ne pouvaient survivre que 3 ou 4 années et ce, en s'imposant un mode de vie très sévère ! Pourtant, le diabète est bien une maladie très connue depuis l'antiquité puisque son nom vient du grec « passer à travers », terme qui renvoie aux patients qui urinaient au fur et a mesure qu'ils buvaient ...


1) Frederick G.Banting, 1891-1931


2) J.J.R. MacLeod, 1875-1935


3) Charles Best, 1899-1978

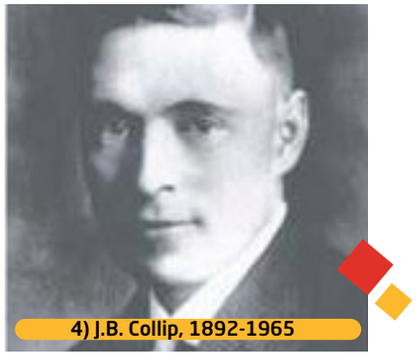
Existait-il des traitements du diabète avant 1921 ?

« *Le diabète est une maladie très commune qui tue lentement comme un serpent qui se faufile dans l'herbe sans que l'on s'en aperçoive. Elle exerce d'affreux ravages avant même que l'on ait soupçonné sa présence. Souvent, quand elle se révèle, il est déjà bien tard* » peut-on lire dans Le Journal d'un avocat diabétique, écrit en 1848.

Au XIX^{ème} siècle, le diabète est traité « comme les autres maladies » et l'on utilise des ressorts thérapeutiques typiques de la médication traditionnelle pour le traiter : saignées, hydrothérapie, usage de substances comme l'opium.
Dès lors, certains patients diabétiques se voient également prescrire un régime alimentaire particulier et très strict.
Deux écoles s'opposent : certains sont partisans d'un régime riche en sucre pour en compenser la perte dans les urines et les autres prônent un régime pauvre en sucre pour réduire la glycosurie (sucre dans les urines) et préconisent même de longs jeûnes.

Dans les années 1800, le docteur Rollo utilise un régime qui met l'accent sur les graisses et les protéines et prescrit l'inclusion des glucides en très petite quantité. Par exemple, pour le petit-déjeuner, les patients pouvaient recevoir un demi-litre de lait avec un demi-litre d'eau de chaux ainsi que du pain et du beurre. À midi, de la viande grasse avec du boudin noir étaient au menu. **L'adhésion à ce type d'alimentation était évidemment très faible et malgré toutes ces tentatives, le pronostic vital d'un patient diabétique restait toujours engagé, certains des traitements représentant même un risque majeur pour la santé.**

C'est un peu plus tard que le praticien Apollinaire Boucharat, qui a consacré 30 ans de sa vie à des recherches et travaux sur le diabète, se distingue en préconisant de l'activité physique (au contraire de la plupart de ses confrères qui préconisent l'alitement) et a mis en évidence les relations entre le diabète et certaines complications.
« *Faire disparaître le sucre des urines par le seul fait d'un régime alimentaire bien dirigé est un résultat important, mais j'ai déjà démontré par de nombreuses observations que c'est par l'exercice de tous les jours que la glycosurie peut non seulement guérir, mais gagner en force* » peut-on lire dans la note « De la glycosurie ou diabète sucré » rédigée en 1875 par le docteur Boucharat.


4) J.B. Collip, 1892-1965

1921, que sait-on de l'insuline ?

Héritiers des travaux d'Apollinaire Boucharat, des chercheurs pressentent à partir du début du XX^{ème} siècle que la solution pourrait venir des extraits pancréatiques. **En 1921, Collip, Best et MacLeod mettent alors en avant des résultats favorables qu'ils ont obtenus en injectant de l'insuline prélevée sur un chien sain à son congénère diabétique puis appliquent dès 1922 ce protocole sur les humains en utilisant de l'insuline extraite de pancréas de bovins.**

Ainsi, les espoirs qu'offre ce traitement encouragent sa production à grande échelle, mais on ne sait pas encore - à l'époque - comment l'insuline se comporte, ni quels sont ses mécanismes d'action. **Sur la base d'observations, on découvre peu à peu que certains patients ont besoin de faibles doses et que la durée d'action de l'insuline est limitée dans le temps, mais le dosage et la posologie relèvent du tâtonnement.** Sa méthode d'utilisation clinique est encore à construire entièrement !

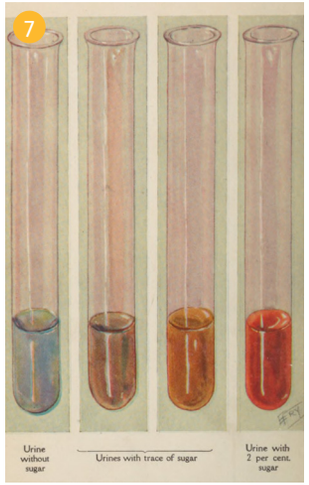


5) Préparation de l'insuline

1950 : le progrès s'accélère !

Dès 1950, la qualité de l'insuline et son mode d'administration connaissent une grande amélioration : l'insuline à action prolongée permet aux patients, qui subissaient jusque là de multiples injections par jour, de réduire drastiquement leur nombre, ce qui améliore nettement leur quotidien. Malgré cela, le contrôle de la glycémie, c'est-à-dire


6) Banting, Best avec le chien n° 408



le taux de sucre dans le sang, demeure très imprécis : la méthode consiste à faire fondre un comprimé réactif dans une petite éprouvette contenant un mélange d'urine et d'eau. Selon la couleur du résultat, il est ensuite possible de connaître approximativement la quantité de sucre dans l'urine et donc, de savoir si la glycémie est trop élevée ou normale.

Ce n'est que plus tard, dans les années 70 et 80 que l'on verra apparaître des innovations telles que les lecteurs de glycémie et les bandelettes réactives qui permettent de mesurer la glycémie de manière plus précise. Ces dispositifs d'autosurveillance donnent aux personnes vivant avec le diabète et aux professionnels de santé cette information maintenant devenue indispensable et pouvant notamment prévenir un certain nombre de complications.

CHANTAL, 67 ans de diabète !

« Pour moi le diabète a été reconnu à la suite d'un contrôle pour un vaccin anti-poliomyélite en 1951. **Nous étions au mois de mai, j'avais 8 ans et j'étais en colonie de vacances. J'avais trop de sucre dans le sang et le médecin pensait que c'était à cause des fruits rouges, car c'était la période.** Il m'a alors suggéré d'attendre le mois de septembre, avant de m'hospitaliser pendant 2 mois.

J'habitais la région parisienne et il y avait très peu de centres pour m'accueillir. On m'a dit que je sortirai de l'hôpital quand je saurai me piquer, et **pour un enfant, se piquer avec de grosses seringues en verre et avec des aiguilles qui ressemblent à des pieux, c'est très compliqué !** On ne m'a pas dit ce qu'il fallait manger, ni comment il fallait calculer tout ça. Avec le recul, je me rends compte qu'il n'y avait pas de protocole. Au début, la mesure du glucose se faisait avec des comprimés effervescents que je faisais chauffer pour voir la couleur : du bleu ciel au rouge foncé.

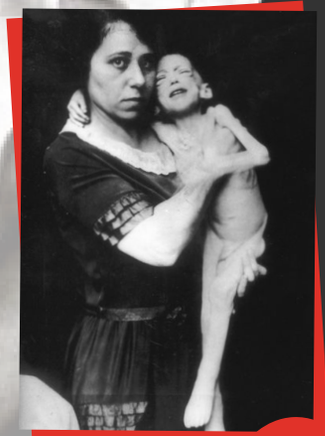


On a commencé à avoir des semblants de valeurs à la fin des années 60 avec les bandelettes urinaires et un système de croix. On s'injectait une quantité d'insuline suivant ces analyses d'urine, mais c'était limité à une seule injection par jour, pas plus !

Après cela, j'ai eu les lecteurs de glycémie, je me souviens d'un gros lecteur et c'est vrai que quand on a des chiffres on agit différemment avec les injections ! »

Chantal Muriot est bénévole adhérente à la Fédération Française des Diabétiques, membre du conseil d'administration et de l'AFD 51 (Marne).

8) Le «patient JL», atteint de diabète, après et avant un traitement par insuline administré en 1923.



RESSOURCES ICONOGRAPHIQUES

1,2,3 et 4: Banting, Macleod, Collip, Best [Université de Toronto, The Discovery and Early Development of Insulin]

5: L'informateur médical n°53, fabrication de l'insuline, 1924. [BIU Santé Paris-Descartes]

6: Banting et Best sur le toit du bâtiment médical avec le chien n° 408. [Université de Toronto, The Discovery and Early Development of Insulin] https://definingmomentsscanada.ca/

7: Photo éprouvettes surveillance glycémique, NLM, A primer for Diabetic Patients, 1923

8: Le «patient JL», un nourisson atteint de diabète, avant et après un traitement par insuline administré en 1923. [Eli Lilly and Company archives]

Les insulines du 21ème siècle :
les 8 grandes questions qui se posent le plus souvent !

Un siècle après la découverte de l'insuline qui a sauvé la vie à tant de malades, certaines questions restent posées. Répondre à ces interrogations est essentiel pour dédramatiser ce traitement qui génère encore certaines réticences. **Quelles sont les 8 questions que l'on se pose le plus concernant l'insuline ? Réponses avec le professeur Bernard Bauduceau, diabétologue.**

1 Qu'est-ce que l'insuline et comment est-elle produite ?

L'insuline est **une hormone, c'est-à-dire une substance fabriquée par l'organisme au niveau d'une glande endocrine.** Les hormones agissent à distance sur les organes cibles par l'intermédiaire de la circulation sanguine. **L'insuline est fabriquée par une toute petite partie du pancréas, les îlots de Langerhans** qui sont des formations microscopiques réparties dans toute la glande. Ces îlots contiennent les cellules bêta qui sont à l'origine unique de la production d'insuline.

2 Quel est le rôle de l'insuline et comment agit-elle dans l'organisme ?

L'insuline est la seule hormone responsable de la diminution de la glycémie. Elle interrompt la production du glucose à partir des réserves du foie et des muscles et favorise au contraire son stockage sous forme de glycogène. **Elle permet aux cellules de capter le glucose circulant et de l'utiliser pour leur métabolisme.** L'insuline agit également en permettant le stockage du sucre sous forme de graisses et favorise la production de protéines et donc de muscles. Ces faits expliquent que le manque d'insuline se traduise par une augmentation de la glycémie, un amaigrissement et une fonte musculaire.

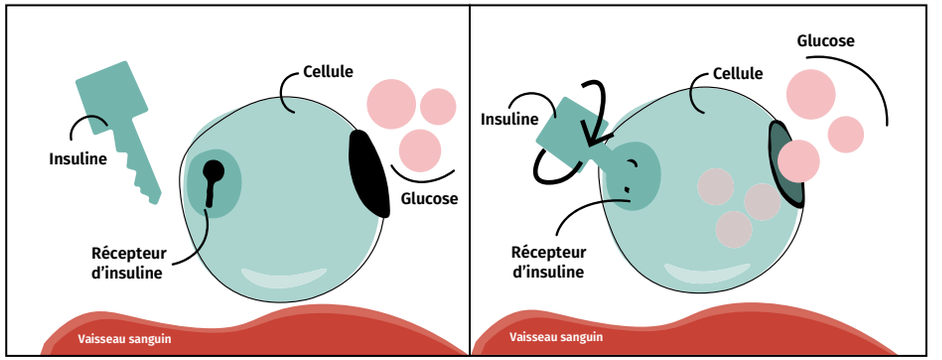


Schéma 1: L'insuline agit comme la clé qui déverrouille la cellule pour permettre au glucose d'y pénétrer / Fédération Française des Diabétiques - 2022

3 Quelles sont les différentes insulines disponibles sur le marché actuel ?

Les différentes insulines actuellement disponibles permettent de répondre aux besoins des personnes diabétiques. Il existe ainsi plusieurs **insulines rapides et ultrarapides.** Les **insulines intermédiaires (NPH)** sont un peu moins utilisées aujourd'hui car elles nécessitent 2 injections par jour pour couvrir les 24 heures. **Les insulines prémix** sont des mélanges associant insuline intermédiaire (NPH) et insuline rapide et sont indiquées dans le traitement du diabète de type 2. **Les insulines lentes et ultralentes** sont utilisées comme basales au cours du diabète de type 1 et constituent la façon habituelle de débuter l'insulinothérapie au cours du diabète de type 2.

4 Quelle est la différence entre une insuline rapide et une insuline lente ?

Les insulines rapides et ultrarapides plus encore, agissent vite et pas très longtemps. **Elles sont donc utilisées pour lutter contre l'élévation de la glycémie après les repas ou dans les pompes à insuline.** Les insulines lentes et encore plus les ultralentes, agissent plus lentement mais plus longtemps et la plupart couvrent les 24 heures. **Elles sont donc utilisées pour assurer l'insulinothérapie basale.**

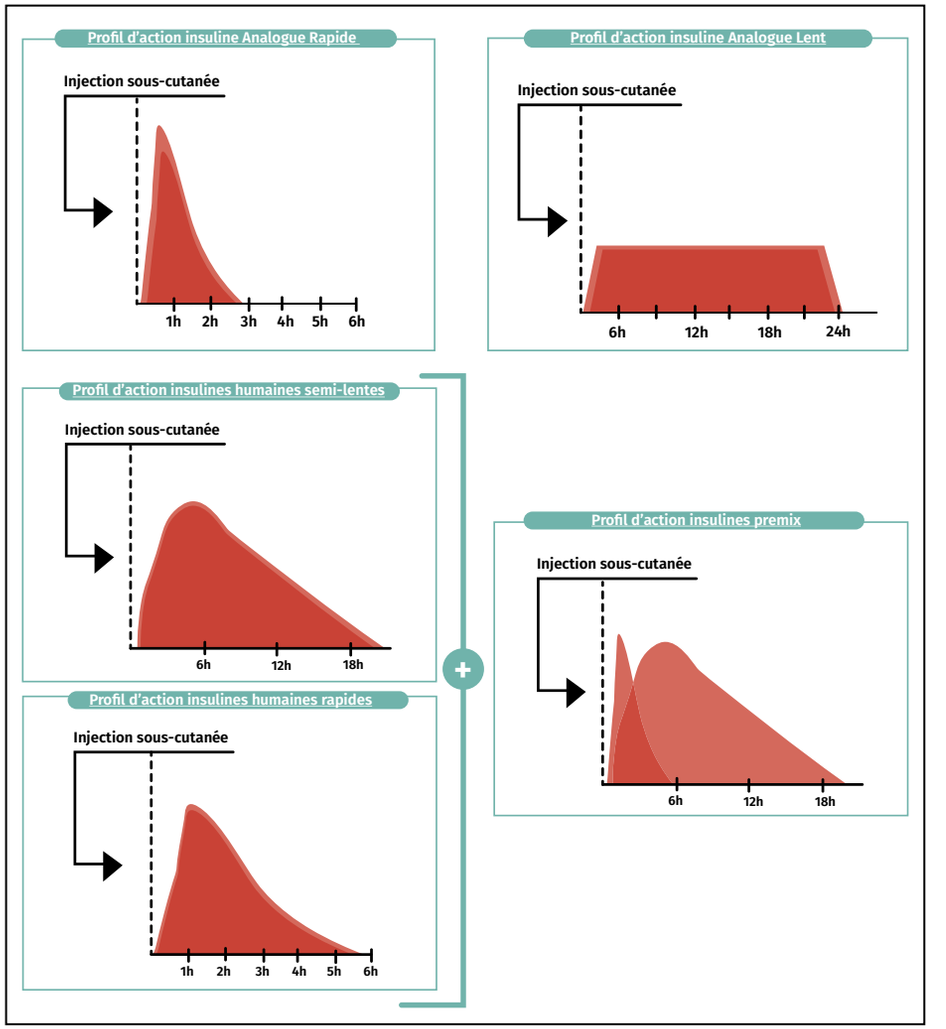


Schéma 2: Profils d'actions insulines analogues et humaines / Fédération Française des Diabétiques - 2022

5 Par quels moyens peut-on s'injecter de l'insuline aujourd'hui ?

La voie orale n'étant pas disponible, **le traitement par insuline nécessite des injections qui sont assurées de moins en moins par des seringues et le plus souvent par des stylos rechargeables ou non.** De grands progrès ont été faits en ce qui concerne les aiguilles qui sont très fines et ne mesurent que 4 mm, limitant beaucoup la douleur de l'injection. Il est également possible d'utiliser une **pompe à insuline.**

6 Être allergique à l'insuline, c'est possible ?

L'allergie à l'insuline est heureusement **rare mais bien réelle**. Elle se traduit par des réactions cutanées au site d'injection et beaucoup plus rarement par des manifestations générales. La solution consiste à changer de type d'insuline voire d'avoir recours à une pompe.

7 Quels sont les différents schémas d'injection de l'insuline ?

Les schémas d'injection diffèrent selon le type de diabète. Au cours du diabète de type 1, le traitement repose sur **un schéma basal-bolus associant une basale une fois par jour et une injection d'ultrarapide avant chaque repas ou sur la prescription d'une pompe.** Au cours du diabète de type 2, les schémas utilisés vont de l'injection quotidienne d'une basale éventuellement associée à une ultrarapide au moment du repas le plus hyperglycémiant, à 2 injections d'insuline intermédiaire (NPH) ou de prémix jusqu'au schéma basal bolus du diabète de type 1 ou à la pompe.

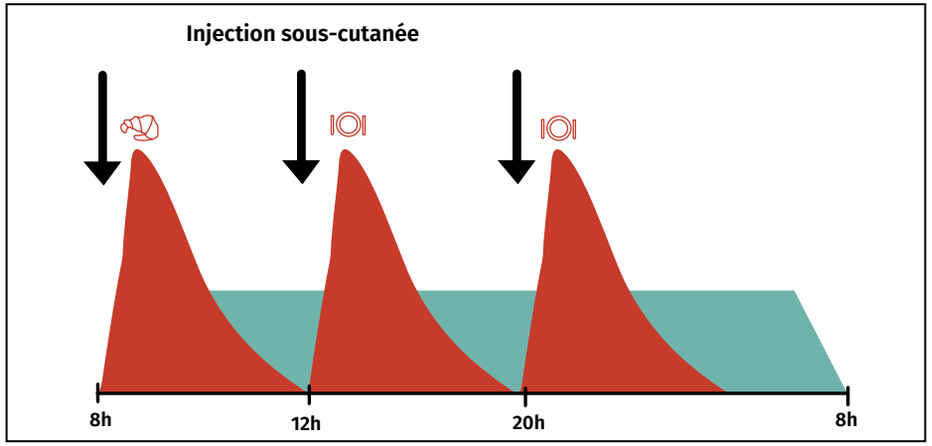


Schéma 3: débit basal/bolus / Fédération Française des Diabétiques - 2022

8 L'insuline peut-elle faire prendre du poids ?

L'insuline est une hormone anabolisante ce qui signifie qu'elle permet à l'organisme de fabriquer des tissus. Ce fait explique que le manque d'insuline entraîne un amaigrissement au cours du diabète de type 1 avant le traitement ou lors d'un diabète de type 2 déséquilibré. **Après l'instauration du traitement par insuline, l'organisme se porte mieux et retrouve le poids qu'il avait perdu.** Enfin, la diminution de la glycosurie (présence de glucose dans les urines), lorsque le diabète est mieux équilibré, entraîne une économie calorique puisque 1 gramme de glycosurie élimine 4 kilocalories.

Ce que nous apprend le Diabète LAB

sur le vécu des traitements par insuline aujourd'hui.

Le Diabète LAB, kesako ?

Né en 2015, **le Diabète LAB est un service de la Fédération Française des Diabétiques destiné à produire des informations et des connaissances sur la vie quotidienne des personnes diabétiques.** Ce savoir permet de nourrir et orienter nos actions, nos services et nos publications dans l'intérêt des personnes diabétiques. En partenariat avec des entreprises, il a permis de porter la parole des patients afin de développer des solutions plus proches de leurs préoccupations. **Il compte à ce jour environ 5 000 abonnés,** qui souhaitent être informés des études en cours pour y participer.

Diabète LAB
Fédération Française des Diabétiques

Depuis 5 ans, grâce aux études du Diabète LAB, nous alertons les institutions, les pouvoirs publics et les autorités de santé quand nous le jugeons nécessaire, pour qu'ils prennent en compte le vécu des personnes diabétiques dans les décisions qui les concernent. En cela, le Diabète LAB est un acteur de la démocratie sanitaire. **En participant aux études du Diabète LAB, l'expertise des personnes diabétiques de leur maladie est valorisée et leurs besoins nourrissent l'innovation.**

Ce que nous dit le Diabète LAB sur l'insuline

588 000
personnes diabétiques ont un traitement par insulinothérapie en France (stylo ou pompe à insuline)

DT1 **230 000** personnes

DT2 **359 000** personnes

L'insuline est parfois utilisée par certains professionnels de santé comme "une menace", destinée à favoriser l'observance thérapeutique et **cette approche est responsable de représentations négatives !**

Le passage à l'insuline fait parfois l'objet d'un accompagnement minimaliste. Il est important que **les personnes qui passent à l'insuline soient sensibilisées aux bonnes pratiques d'injections.**

Bien que le passage à l'insuline soit souvent **un moment difficile pour les personnes atteintes d'un DT2,** on remarque qu'après quelques semaines/mois d'utilisation, ce traitement est généralement bien accepté.

Pour en savoir plus sur le Diabete LAB ou participer aux études, rendez-vous sur le site diabetelab.org

Comment améliorer la vie des personnes sous insuline ? Les meilleures propositions de nos associations fédérées !

Réfléchir collectivement pour nous projeter ensemble vers un avenir commun... Voilà une grande ambition qui marquera la célébration du centenaire de la découverte de l'insuline ! Et justement, en 2021, les associations fédérées de la Fédération Française des Diabétiques se sont mobilisées pour répondre à une grande question : **comment améliorer la vie des personnes diabétiques traitées par insuline ?**

Sur un format court d'1h30, les patients diabétiques ayant participé à l'atelier ont choisi une thématique liée à l'insuline. Cette thématique a guidé les échanges au fil desquels, des problématiques ont émergé au regard des expériences de chacun. Diverses réponses ont ensuite été proposées. Certaines vous sont présentées ci-dessous.

Plus de 20 ateliers réalisés

63 propositions émergentes

Plus de 120 participants

De nombreuses thématiques traitées :

LE PASSAGE A L'INSULINE, LA FIABILITÉ DU MATÉRIEL, L'ACCOMPAGNEMENT ET LA PRISE EN CHARGE, LA GESTION DES MESURES DE GLYCÉMIE, LES INJECTIONS, LES VOYAGES, LA BOUCLE FERMÉE HYBRIDE, LA PEAU, LE MATÉRIEL MÉDICAL, LES AIDANTS FACE AU DIABÈTE, LE REGARD DES AUTRES ...

LE PASSAGE A L'INSULINE :

Après le passage à l'insuline, les patients rencontrent une prise de poids malgré une alimentation équilibrée : **un suivi régulier par un/une diététicien(ne) qui connaît la maladie et la problématique de l'insuline pourrait être proposé systématiquement aux patients qui passent sous insuline.**

Pour certains patients, le passage à l'insuline fait écho à un traumatisme et l'acceptation est difficile. La charge émotionnelle lors de la découverte est très forte. Le passage à l'insuline permet cependant une prise de conscience de la maladie et de ses possibles complications mais aussi un allégement du fardeau de la maladie : **une prise en charge par un professionnel de santé comme les psychologues permettrait de prendre en compte l'aspect psychologique lié au moment de la découverte et de travailler l'image de soi, sur du long terme. Cette aide psychologique pourrait aussi être envisagée pour les accompagnants et les aidants des patients diabétiques.**

Aujourd'hui, il y a une meilleure vision de la maladie dont on cachait parfois les signes auparavant (tests glycémiques et injections faits dans les toilettes par exemple...) mais certains complexes peuvent persister : **généraliser une information sur le diabète à toute la population pour que les malades ne soient pas stigmatisés.**

LA FIABILITÉ DU MATÉRIEL :

Dans l'ensemble, les techniques actuelles liées aux différents types de traitement sont plutôt bien supportées, ce qui n'était pas le cas dans les années 1970. Cependant, la nécessité de toujours avoir du matériel avec soi reste pesante et le système des alarmes est jugé trop intrusif pour le moment : **une réelle attente des systèmes en boucles fermées hybrides est omniprésente chez les personnes diabétiques.**

SE DÉPLACER AVEC L'INSULINE :

La gestion du matériel et des traitements nécessaires lors des voyages est complexe notamment car il est nécessaire de prévoir un très grand nombre de pompes patch pour les séjours longs : **une augmentation de la durée de vie des pompes patch avec une plus grande capacité pourrait être imaginée. La mise à disposition de pochettes isothermes par les pharmacies pourrait devenir systématique.**

Pour sortir les pompes à insuline du territoire français, une autorisation est à demander aux prestataires. De nombreux documents administratifs et ordonnances pour prendre l'avion sont également nécessaires : **une mise à disposition des documents (traduits) et ordonnances dans "Mon espace santé" et/ou dans le dossier médical partagé (DMP) permettrait de faciliter les démarches.**

Trouver l'équivalence de son/ses insuline(s) à l'étranger peut être complexe : **une dénomination commune internationale de l'insuline, quel que soit le laboratoire pharmaceutique permettrait de faciliter les déplacements.**

LES AIDANTS FACE AU DIABÈTE :

Les relations médecins-patients ne sont pas toujours faciles, voire conflictuelles et il peut parfois paraître difficile pour une personne diabétique d'exister face au corps médical : **des outils de communication non violente tels que « Le pouvoir du langage » - un document australien exploité partout dans le monde - peuvent être utilisés pour modifier le rapport médecin-patient et aller vers la décision partagée en santé.**

Au travail ou en société, les patients ne sont pas toujours disposés à parler de leur diabète même si il y a une réelle utilité de le faire car les collègues et les proches peuvent être d'un grand secours lors d'hypoglycémies intempestives : **la place des aidants est primordial dans la vie des patients. Ils peuvent soutenir les patients dans les démarches et entretiens, et il est donc nécessaire de les intégrer aux consultations dès la découverte.**

Pour les enfants diabétiques à l'école, il y a une réelle crainte et/ou de l'insouciance de la part des enseignants, accompagnateurs pour les sorties scolaires ou la piscine qui ne savent pas comment gérer : **une information auprès des membres de la communauté scolaire pour aider au mieux l'intégration des jeunes personnes diabétiques serait à prévoir.**

* Tous ces constats et propositions sont tirés des ateliers contributifs réalisés par les associations fédérées de la Fédération Française des Diabétiques durant l'année 2021.

Quel avenir pour l'insuline :
du rêve à la réalité ?

Pour la Fédération Française des Diabétiques, célébrer le centenaire de la découverte de l'insuline c'est aussi prendre conscience collectivement du chemin qu'il reste encore à parcourir. Qui de mieux que les patients eux-mêmes pour partager leurs attentes vis-à-vis d'un futur qui s'annonce d'ores et déjà riche en innovation et en progrès ?

Comment vous projetez-vous idéalement dans le futur ?

Le Professeur Jean-Pierre RIVELINE, diabétologue et endocrinologue, répond sans détour à nos espoirs les plus fous.

« L'avenir pour moi, c'est les pancréas artificiels : une pompe, associée à un capteur qui fait tout le travail pour nous ! » Kevin

Le « pancréas artificiel » est une solution qui facilite déjà la vie des personnes diabétiques puisqu'il permet une automatisation de l'administration de l'insuline. **Ce n'est plus une solution d'avenir, mais c'est une solution actuelle ! Aujourd'hui, on commence à instaurer les systèmes d'administration automatique d'insuline en boucle fermée chez les patients. Ce n'est plus de la science-fiction, et cette amélioration de la qualité de vie existe.** Il faut cependant nuancer : actuellement, l'automatisation n'est que partielle, car le patient doit tout de même agir de manière manuelle lors des repas et c'est pour cela que l'on parle d'un pancréas «semi-artificiel » ou de boucle fermée hybride. En revanche, on pourrait tout à fait espérer que, grâce à l'intelligence artificielle, demain un pancréas complètement artificiel pourrait être disponible. C'est ce qu'on attend tous !

« Le grand rêve c'est une greffe de pancréas, on se dirait qu'une bonne fois pour toutes on a plus le diabète après cette opération ! » Melvil

La greffe de pancréas existe depuis longtemps : il s'agit de prendre l'organe d'une personne décédée et de l'administrer à un patient receveur. En réalité, cette transplantation a beaucoup d'inconvénients. D'abord, il s'agit d'un corps étranger, ce qui implique de prendre des médicaments un peu dangereux que l'on appelle des immunosuppresseurs. Par ailleurs, l'intervention est très lourde, car le nouveau pancréas est intégré dans l'organisme par un acte chirurgical. **Parfois, il y a des complications et c'est pour cela qu'a été développée une stratégie plus légère : les greffes d'îlots. Ici, on ne prend pas l'organe entier, mais seulement ce qui nous intéresse c'est-à-dire les îlots de Langerhans. C'est une procédure moins lourde.** Toutefois, il faut souvent 2 à 3 donneurs décédés pour que le patient puisse arrêter l'insuline. Des progrès pourraient voir le jour dans l'avenir : il s'agit d'utiliser des cellules qui proviennent des patients eux-mêmes, par exemple des cellules de peau pour faire en sorte qu'elles se mettent à fabriquer de l'insuline. Ça fonctionne plutôt bien et c'est une stratégie qui a donné lieu à un prix Nobel il y a quelques années. Tout cela n'est encore qu'en l'état de recherche, mais ça pourrait se concrétiser dans l'avenir !

« Dans un monde rêvé, j'aimerais ne pas avoir besoin de faire tout ça, et qu'il y ait une solution pour qu'on n'ait pas besoin de s'injecter de l'insuline tout simplement » Alysée

Ici, il y a deux aspects : d'abord le fait de ne plus s'injecter l'insuline et ensuite le fait de ne plus avoir à s'occuper de sa maladie au quotidien. **Je dirais que la solution idéale pour tout cela, c'est le remplacement de la fonction du pancréas (qu'on appelle la fonction bêta).[1] Grâce à la thérapie cellulaire, le patient se voit administrer des cellules qui exercent la même fonction, pour se débarrasser des injections et de la contrainte.** Tout cela existe déjà puisqu'on réalise aujourd'hui des greffes d'îlots. Le problème c'est que cette solution coûte cher et qu'elle est très lourde. On est donc en train d'élaborer des solutions à partir de cellules propres au patient lui-même et qui sont immortalisées pour être administrées. Ainsi, il y aura une sécrétion interne d'insuline, à l'identique d'une personne non-diabétique. Il faut cependant rester lucide : cette solution est en cours d'évaluation sur l'animal, mais tout cela ne sera pas concret avant plusieurs années, 10 ans, peut-être même davantage.



« Dans un monde idéal, avec mon insuline ce serait chouette si elle pouvait s'autoréguler complètement seule, car on doit prendre aujourd'hui tellement de décisions dans une journée, c'est compliqué à gérer » Virginie

La solution ici proposée est actuellement à l'étude et elle existe déjà chez l'animal. **En effet, les chercheurs travaillent aujourd'hui sur une insuline "intelligente" : la smart insulin. Grâce à cela, le patient s'injecte l'insuline qui reste inactive, quand la glycémie baisse et devient active quand la glycémie augmente et que le corps en a besoin.** L'autorégulation est automatique et il n'y a plus de nécessité pour le patient de s'occuper de son diabète, comme c'est le cas aujourd'hui. C'est une alternative à la voie de la thérapie cellulaire décrite ci-dessus, qui améliore et normalise l'équilibre glycémique.

« Le rêve ce serait des cachets d'insuline qui permettraient que l'insuline ne soit pas détruite par les sucs gastriques dans le but d'éviter les piqûres » Louise

Ceci est une voie de recherche qui est étudiée depuis plusieurs années : il s'agit de l'insuline orale. **Effectivement, on sait que l'insuline est normalement détruite par l'estomac. Cependant, lorsqu'elle est enrobée dans une capsule qui la rend résistante, on pourrait envisager un traitement par voie orale. Aujourd'hui, des chercheurs arrivent à avoir des résultats corrects chez l'animal, mais le problème principal reste celui du contrôle d'absorption de l'insuline.** En effet, lorsqu'un patient s'injecte de l'insuline, le dosage est subtil et il faudrait avoir la même précision en l'ingérant. Une absorption intestinale qui est parfaitement contrôlée de manière à avoir un dosage le plus précis possible est un réel défi ! Bien sûr, l'inconvénient est qu'il n'y a pas du tout d'automatisation de l'administration de l'insuline ici. Cette voie a-t-elle de l'avenir ? Je n'en suis pas certain car la boucle fermée et les autres voies citées ci-dessus pourraient bien prendre le pas sur cette solution. Toutefois, il est évident qu'éviter les injections est quelque chose qu'on recherche tous pour alléger la vie des patients !

« Moi, j'imagine un patch ou un liquide qui s'intègre dans la peau directement, sans piqûre, sans que rien ne soit collé sur la peau : une espèce de réservoir d'insuline pour 50 ans qu'on active avec une manette qui est déjà à l'intérieur de nous » Coralie

Cela répond à un vrai problème, car **toutes les solutions très innovantes décrites ci-dessus ont un inconvénient majeur : elles sont toutes à court terme** (il faut réinjecter l'insuline régulièrement, il faut réadministrer les cellules dans le cadre de la thérapie cellulaire). Proposer au patient un dispositif à très long terme ça n'existe pas à ma connaissance, il y a encore beaucoup de travail pour les chercheurs dans les années futures.

« On aimerait tellement vivre sans le diabète. Ça pourrait être soigné complètement un jour peut-être !» Celia

Le grand problème du diabète c'est que lorsqu'un patient arrive aux urgences et découvre sa maladie, on arrive après la guerre, c'est trop tard et les cellules Bêta sont déjà détruites. On peut imaginer une voie où l'on administre ces cellules au patient ce qui est une forme de guérison, car la cellule fera tout ce qu'un organe normal fait. **Est-ce que ce sera vraiment physiologique ? Est-ce que ce sera vraiment une guérison ? L'avenir nous le dira, mais il faut tout de même considérer tous ces progrès comme des progrès majeurs qui pourraient grandement améliorer la vie des personnes diabétiques**, même s'il est évident que, se débarrasser intégralement de la pathologie reste pour le moment difficile à imaginer.

1: Les cellules bêta sont l'un des types cellulaires du pancréas, et plus particulièrement des îlots de Langerhans. Chez l'être humain, elles représentent 50 à 70 % des cellules de ces îlots. Ce sont elles qui synthétisent et sécrètent l'insuline.

Fédération Française des Diabétiques

MERCI

La Fédération Française des Diabétiques remercie chaleureusement **toutes les personnes atteintes de diabète, ayant participé de près ou de loin, par leurs partages d'expériences et leurs témoignages uniques**, à écrire l'histoire de cette découverte qui a changé leur vie.

Un grand merci à **toutes les associations fédérées locales** qui, à travers des actions diverses et variées sur tout le territoire, ont participé activement à cet anniversaire.

Nous remercions également **les Professeurs Jean-Pierre RIVELINE et Bernard BAUDUCEAU** qui ont tous deux participé à la rédaction de certains articles de ce livret spécial, en partagant avec nous, leurs regards et leurs expertises.

Merci à nos généreux donateurs sans qui la célébration du centenaire de la découverte de l'insuline 2021 n'aurait pas eu lieu.

Enfin, **nous remercions tous les partenaires de la Fédération Française des diabétiques** pour leur confiance et leur engagement auprès de notre association de patients.

Les textes de ce livret ont été rédigés en toute indépendance par l'équipe de la Fédération Française des Diabétiques.
Comité de relecture : **Commission patients** de la Fédération Française des Diabétiques, **Pr. Bernard Bauduceau**, diabétologue ancien chef de service d'endocrinologie de l'hôpital Bégin, Saint-Mandé, **Pr. Jean-Pierre Riveline**, médecin Endocrinologie et métabolismes à l'hôpital Lariboisière, AP-HP, Paris France
Illustration, conception graphique et photo de couverture:
Fédération Française des Diabétiques.

Pour retrouver l'intégralité des contenus et en savoir plus sur la célébration du centenaire de la découverte de l'insuline, par la Fédération Française des Diabétiques et ses associations locales, rendez vous sur le site www.federationdesdiabetiques.org.

www.federationdesdiabetiques.org