

LE DIABÈTE ENCHAÎNÉ

SEPTEMBRE 2020



**PARLER
DU DIABÈTE**
aux autres

#4

LE NUMÉRO
QUE TU NE T'INJECTERAS PAS

DANS CE NUMÉRO



03	ÉDITO
04	L'ALTERNATIVE AU GLUCAGON
05	DOSSIER SPÉCIAL SUR LA RENTRÉE
06	LE PAI & LES PARENTS DE DT1
08	LA FICHE SCOLAIRE A4
10	PARLER DE SON DIABÈTE AUX AUTRES
12	ANECDOTES
14	LETTRE À MON DIABÈTE
15	DÉMÉNAGER AVEC SON PANCRÉAS
17	POMPE-POMPE GIRL

18	DOSSIER SPÉCIAL DIABÈTE & ACTIVISME
19	LA FFD & LA FID
22	YOUNG LEADERS IN DIABETES
23	ENTRETIEN AVEC INES JAKOPANEC
25	LE DIABÈTE À L'ÉCRAN
27	NOS BEAUX DT1
33	L'ORDONNANCE
34	LA RECETTE
35	LE VRAC D'ACTUS
36	REMERCIEMENTS



ÉDITO

JE SUIS DIABÉTIQUE ET JE NE SUIS PAS SEUL.E

(NON, EN EFFET NOUS SOMMES 400 MILLIONS)

Que l'on soit encore à l'école ou non, la rentrée marque une nouvelle étape dans la vie de tout le monde. C'est le moment de reprendre ses bonnes habitudes, de commencer un régime kéto et d'analyser ses tendances glycémiques. Non, on rigole. En septembre, on continue à prendre des apéros et à manger des glaces même à 2,50 mg/L et on le vit plutôt bien. C'est même grâce à cela qu'on reste heureux.

On se s'apprête aussi à présenter son diabète aux nouveaux professeurs et aux collègues, et nous espérons que vous avez préparé votre texte.

De notre côté, nous avons sacrifié des journées de plage et de farniente pour vous offrir un numéro unique sur le diabète et les autres. Les autres, ce sont ces mamans qui laissent leur enfant DT1 partir à l'école pour la première fois avec un pancréas en moins, ces enfants qui en ont marre de leur maman qui ont leur pancréas en plus, mais aussi ces organisations qui parlent de notre quotidien à des gouvernements et ces porte-paroles qui ont la tête remplie d'idées pour faire du diabète un sujet un peu moins tabou sur Terre.

Bonne rentrée !

Le Webzine est vivant !
Cliquez sur les textes surlignés
pour un petit tour sur internet.



Innovation aux États-Unis

Gvoke HypoPen : l'alternative au Glucagon



Que celles et ceux qui ont du Glucagon à porté de main à la lecture de cet article, lèvent la main !

Avouons-le, le Glucagon n'a jamais été très pratique à transporter et expliquer son fonctionnement à un proche n'est pas évident non plus.

Gvoke HypoPen est la toute première alternative au Glucagon. Il a été lancé en 2019 par les laboratoires Xeris aux États-Unis, et s'utilise comme un stylo à insuline traditionnel, sauf qu'à la place de l'insuline celui-ci contient du glucagon.

Autrement dit, il n'est plus nécessaire de faire le petit mélange comme c'est le cas actuellement. Pour l'instant, ce dispositif n'est disponible que de l'autre côté de l'Atlantique.

Aux États-Unis, un stylo coûte 280 \$ (environ 235 €).
Ça fait cher l'hypo !



Même plus peur des hypos !



LA RENTRÉE & LE DIABÈTE

ÉCRIT PAR GISÈLE

Dans ce dossier spécial sur la rentrée, nous parlerons de l'incontournable PAI, de ce qu'un Diabète implique dans la vie scolaire d'un élève, mais aussi de ce que peuvent ressentir les parents d'enfants DT1 en de telles circonstances. De manière générale, nous aborderons la nécessité ou non de devoir parler de son diabète aux autres.

Bref, fini les vacances, on entre dans le vif du sujet !

TOUT SAVOIR SUR

LE P.A.I.



Lorsque votre enfant est DT1, vous avez la possibilité de demander la mise en place d'un PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

Le PAI n'est pas obligatoire. Il s'agit avant tout d'une démarche pour assurer une meilleure vie scolaire à l'enfant DT1.

Qu'est-ce que le PAI ?

On appelle PAI l'ensemble des dossiers précisant les modalités particulières de la vie quotidienne de l'enfant dans la collectivité. On fixe ainsi les conditions d'intervention de chacun, c'est une sorte de guide détaillé.

Comment le mettre en place ?

Le PAI se fait à la demande de la famille, via le diabétologue de l'enfant. C'est ensuite un médecin spécialisé dans la constitution des PAI qui prend le relais. Afin de mettre en place la liste de tout ce que le diabète de l'enfant implique, une ou plusieurs réunions sont faites avec le directeur de l'établissement, le professeur d'EPS, l'infirmière scolaire, les parents de l'enfant et bien sûr le fameux médecin scolaire.

À l'issue, l'ensemble des protocoles nécessaires sont mis à l'écrit, et le directeur de l'établissement s'engage à mettre au courant les autres professeurs, afin que l'enfant soit accueilli dans les meilleures conditions.

De quoi parle-t-il ?

Dans le cadre d'un diabète de type 1, les thématiques abordées sont sensiblement les mêmes d'un PAI à un autre. Sont notamment abordées les conditions des prises de repas, si l'enfant a besoin de faciliter le calcul des glucides par exemple. Si besoin, il sera également précisé les interventions médicales, paramédicales ou de soutien, leur fréquence, leur durée, leur contenu, les méthodes et les aménagements souhaités, etc. Détailler l'ensemble de ces éléments est donc très important.

Le protocole d'urgence est joint dans son intégralité au PAI. Cela permet aussi aux parents qui n'ont pas la possibilité de quitter leur travail respectif au moindre problème, de savoir que leur enfant est entre de bonnes mains.

La scolarité de l'élève se déroule ensuite dans des conditions ordinaires, mis à part les aménagements prévus par le PAI.

Si vous devez faire un PAI pour la première fois pour votre enfant, nous vous invitons à vous rendre sur le site de l'AJD qui explique très bien toutes les démarches et vous conseille pas à pas dans cette aventure.

=> Lire la rubrique vie scolaire de l'AJD.



CONSEIL D'UNE MAMAN DE DT1 :

Comprendre que le PAI est juste une procédure administrative

“ Le PAI est important pour informer toute l'équipe pédagogique des spécificités de la maladie de l'enfant, des dispositions à mettre en place, des protocoles de soins... Il est aussi très important pour rassurer les parents car on sait que tout a été pris en compte pour accueillir son enfant à l'école.

Néanmoins il reste, à mon avis, une simple procédure administrative car les véritables acteurs de la vie scolaires sont ceux qui partagent leurs journées avec votre enfant : les enseignants, les directeurs, les personnels de la restauration, les infirmières...

MON ENFANT DT1 va à l'école



Laisser partir un enfant à l'école est déjà en soit un vecteur de stress, mais lorsqu'il est DT1, tout est déculplé.

Un PAI rassurant

Comme nous l'avons vu plus haut, le PAI est un outil rassurant et un prétexte pour rencontrer toute l'équipe pédagogique. Cela permet de discuter directement avec ceux qui aideront l'enfant à vivre une scolarité agréable et sans accroc.

La bienveillance de l'équipe

Comme on a souvent pu me le notifier lors de mes recherches et entretiens sur le sujet, le PAI n'est qu'une procédure administrative, et on ne revoit plus le médecin scolaire responsable de sa mise en place. Ce qui est important, c'est l'implication de toute l'équipe éducative : le directeur, les enseignants, l'infirmière, les responsables de la cantine, etc. Ce sont eux qui seront au contact de l'enfant chaque jour. Veillez à ce qu'ils aient bien compris la situation, et gardez un bon contact avec eux.

Une charge mentale importante

On ne vous apprend rien, même si vous n'êtes pas parents, il est facile d'imaginer combien vous pourriez vous inquiéter dans cette situation. Heureusement, nous avons accès aujourd'hui à de nombreuses technologies comme les alertes partagées pour les capteurs et pompes, et les parents peuvent ainsi vérifier que tout va bien.

D'un autre côté, cela peut être très dur de ne pas tomber dans le contrôle absolu, et nourrir ainsi ses angoisses... « Mon enfant est-il bien pris en charge ? », « Ont-ils bien compris ce qu'ils devaient faire en cas d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie ? » etc.

Avoir confiance en l'équipe encadrante est nécessaire pour vivre sereinement la scolarité de son enfant DT1. C'est pourquoi le PAI peut être une bonne solution car en prenant le temps de tout définir et en rencontrant chaque acteur de la vie scolaire de votre enfant, vous vous assurez que tout ira bien.

ASTUCE : Faites faire un exposé à votre enfant pour présenter à ses camarades le diabète de type 1 !

« C'est l'équipe enseignante qui est essentielle dans l'accompagnement de l'enfant diabétique. »

- Vaea, maman d'un DT1 depuis le CM2.

LE PETIT MOT DE VAEA (Maman de Teiva)

“ *Il faut aussi, je pense, décider de faire confiance au personnel de l'école, et à notre enfant sinon tout peut vite devenir un cauchemar...* ”

Pour la confiance envers les inconnus qui entourent notre enfant à l'école, elle est compliquée car chaque intervenant a sa personnalité ... Globalement je suis confiante et je n'hésite pas à écrire un petit mot si un prof par exemple a besoin d'une précision. Teiva a toujours été victime de surprotection et non de négligence : le prof de sport qui refuse qu'il participe car il a une glycémie trop élevée, la cantinière qui refuse de lui servir les crêpes fourrées de l'entrée car elles sont trop glucidiques... Un petit mot leur permet de s'adapter avec notre consentement et tout se passe bien.

LE DIABÈTE



Type 1

Le pancréas ne fonctionne plus. On doit alors s'injecter de l'insuline, ou porter une pompe à insuline pour vivre normalement. Il faut aussi vérifier la glycémie régulièrement.

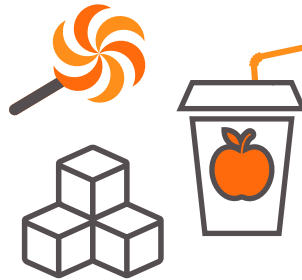
HYPOGLYCÉMIE



Il n'y a PLUS ASSEZ de sucre dans le sang.

SYMPTÔMES :

- Pâleur
- Tremblements
- Énervement
- Vertiges
- Faim
- Fatigue
- Hallucinations
- Vision trouble



QUE FAIRE ? RESUCRER !

- Sucre en morceaux
- Jus de fruits
- Sirop, boisson sucrée
- Pâtes de fruits

POURQUOI ?

Elle peut être provoquée par une dose d'insuline trop importante, un repas sauté, du sport imprévu ou une activité forte, etc.

HYPERGLYCÉMIE



Il y a TROP de sucre dans le sang.

SYMPTÔMES : Vision trouble, maux de tête, déshydratation, envie d'aller aux toilettes, etc.

QUE FAIRE ? Il/elle ou l'infirmière doit injecter de l'insuline pour corriger l'excès de sucre. Le/la laissez boire et aller aux toilettes le temps que son taux de sucre baisse.

POURQUOI ?

Elle peut être provoquée par une dose d'insuline trop faible, une activité sportive annulée, etc.

Prends soin de ton amie(e) : fais attention à son matériel médical et si tu penses que quelque chose cloche, parles-en de suite à ton enseignant(e) !

ET ÇA CHANGE QUOI ?

La question ne se pose pas pour un enfant, mais certains adolescents sont frileux à l'idée de devoir en parler à tout le monde. Voici donc un petit tour d'horizon des avantages à aborder le sujet, même si c'est juste avec les personnes clés.

Le capteur / la pompe qui sonne

Je ne doute nullement que vous soyez un ninja, et que vous parveniez à garder votre diabète secret... Mais avec un capteur de glycémie, vous n'échapperez pas au moment où il vibrera / sonnera en plein cours. Vous êtes fort, mais est-ce vraiment la peine d'être puni parce que vos profs croient que vous utilisez tout le temps votre portable ? Idem pour les examens, c'est mieux de pouvoir vérifier son taux librement, sans se faire plaquer au sol pour tricherie.

=> Prévenir les profs de la nécessité de regarder vos appareils, c'est pratique.

Les hypoglycémies en sport

On est d'accord, les hypoglycémies concernent tout le monde (surtout ceux qui sautent le petit dej avant le cours d'EPS). Mais que ce soit clair, c'est une excuse vue et revue pour échapper aux 3x500 mètres, alors si vous voulez être pris au sérieux quand cela vous arrive, prévenez votre prof. Non seulement vous n'aurez pas à lui expliquer toute votre vie alors que vous êtes à 0,50 pour le convaincre que vous ne simulez pas, mais en plus, il sera plus compréhensif.

=> Le prof d'EPS, c'est vraiment la base : dites-lui !

S'il n'y a pas la clim et qu'il fait chaud

Pour avoir passé plusieurs années de lycée dans le sud de la France, et aussi deux ans au Mali, je peux vous dire que c'est plus sympa d'avoir des insulines de secours au frais quelque part. Parce que l'insuline pétillante c'est joli, mais ça fait mal à la glycémie.

=> Avoir l'infirmière comme alliée, c'est cool.

PS. En voyage scolaire, il va bien falloir aborder le sujet si vous ne voulez pas faire paniquer les accompagnants...

NOS CONSEILS

POUR PARLER DE SON

DIABÈTE AUX AUTRES

Pour commencer, nous vivons tous notre diabète d'une manière différente, par conséquent, notre envie ou manière d'en parler aux autres nous est propre. Si vous n'en avez pas envie, et que votre vie n'en dépend pas, ma foi, ne vous forcez pas. Vous devez vous sentir bien !

Dans cet article, nous allons aborder le sujet et vous confier quelques unes de nos habitudes.

Pourquoi en parler ?

La question a le mérite d'exister, car pour être honnêtes, Nina et moi n'en parlons pas systématiquement, et je pense que nous sommes nombreux dans ce cas !

C'est un peu comme tout, parfois cela s'y prête, parfois non. Vous tomberez sur des personnes qui vous paraîtront potentiellement intéressées, et d'autres pas du tout. À moins que vous ne deviez leur confier votre vie, vous vous direz simplement que cela n'a pas d'importance.

Personnellement, j'ai toujours tenu mes enseignants au courant dans le cadre scolaire, pour être tranquille en cas d'hypoglycémie, et d'hyperglycémie car il y a des établissements où même sortir sa bouteille d'eau est mal vu... Pour le sport aussi cela me paraissait pertinent,

ne serait-ce que pour que le professeur d'EPS reste vigilant et me prenne au sérieux quand je l'interpellais. Enfin, je n'ai pas fait beaucoup de voyages scolaires ou sorties, mais à chaque fois, c'était important que toute l'équipe encadrante soit au courant, pour la logistique par exemple.

Par contre, une fois sortie du primaire/collège/lycée, j'ai arrêté d'en parler. Bien sûr cela n'est pas utile à l'université, car vous êtes clairement livré à vous-même (pas que pour votre diabète d'ailleurs) mais même en école privée, je n'ai pas ressenti le besoin de prévenir mes professeurs.

En revanche, ce que j'ai fait, c'est choisir une personne stratégique : LA super secrétaire de l'école #Confidente, #Cellequonneveutpassemettreàados, et je lui ai expliqué.

J'ai toujours aimé avoir quelqu'un dans mon camp, on ne sait jamais.

Et ses collègues ?

Nous n'aborderons pas ici la question ô combien riche et complexe : « doit-on parler de son diabète à son employeur ? ». Elle mériterait un numéro à elle toute seule, et c'est un projet, d'ailleurs !

Parlons simplement des collègues : vos camarades de classe, de bureau, vos partenaires de sport, etc.

Nina et moi sommes d'accord sur le sujet, à part ceux qui deviendront des proches, nous n'en parlons pas immédiatement. Certaines personnes vont préférer anticiper et aborder le sujet rapidement, histoire de clore le chapitre. D'autres vont considérer leur diabète comme quelque chose d'intime, qui ne regarde aucunement les autres.





Peut-être est-ce votre ressenti, et alors dans ce cas, nous partageons le même fardeau : avec les capteurs et les pompes, c'est devenu impossible de rester masqués... (sans mauvais jeu de mots covid19) C'est sûr que quand votre capteur et/ou votre pompe dépasse de vos vêtements et qu'en plus, votre entourage l'entendent vibrer/sonner, c'est un peu plus compliqué de garder cela secret.

C'est pourquoi Nina et moi avons pris l'habitude d'en parler juste avant le moment fatidique où la personne va faire de gros yeux ou poser une question. **J'aime faire en sorte de ne pas les mettre en position de se demander si c'est intrusif ou non d'assouvir leur curiosité, alors je les devance toujours.**

Selon moi il est intéressant de prendre le temps d'expliquer le diabète de type 1 à son entourage. Déjà, cela vous évitera d'entendre des absurdités, car il faut se faire une raison, à moins d'être DT1 soi-même, ou parent d'un enfant DT1, personne ne comprend rien à cette maladie.

Autre point, les éduquer sur le diabète de type 1, c'est aussi rendre ce monde meilleur. **Oui, parfois c'est fatigant, mais pensez au sourire émerveillé du prochain DT1 qui croquera la route de cette personne !**

L'horreur des conseils...

Je pense qu'on s'accordera cependant sur un point : aucun DT1 n'a besoin de conseil d'un non DT1 hormis son diabétologue, et cela réduit l'expérience à une fois tous les trois mois. Les conseils ont beau partir d'un bon sentiment, c'est rarement agréable ou pertinent.

C'est différent lorsqu'il s'agit d'un conseil parental, car il est normal pour un père ou une mère de vouloir aider son enfant à aller mieux, mais hormis ce contexte, on devrait inventer une loi.



Parler de son diabète pour s'exprimer, informer et prévenir certaines situations délicates, OUI, mais pour recevoir des conseils ? MOINS. Si vous êtes d'accord, tapez dans vos mains ! (je vous entends d'ici)

Aucune raison de se sentir gêné

Il arrive de se sentir gêné ou honteux à cause d'une situation liée au diabète : ne le soyez pas ! Vous n'avez pas choisi d'être DT1, alors ne vous sentez au grand jamais mal pour votre proches. S'ils vous aiment, ils sauront vous mettre à l'aise. Si ce n'est pas le cas, mettez les voiles, ils ne vous méritent pas.

Bien sûr, ils ont le droit d'avoir peur ou de ne rien comprendre, alors soyez patients avec eux, mais ne culpabilisez pas. Parlez-en avec eux.

En conclusion, on a plutôt envie de vous dire que vous êtes bien plus que votre diabète. En parler ne vous réduira pas à cette personne malade. Vivez votre vie, soyez heureux, mais si cela est nécessaire, n'hésitez pas à en parler aux autres.

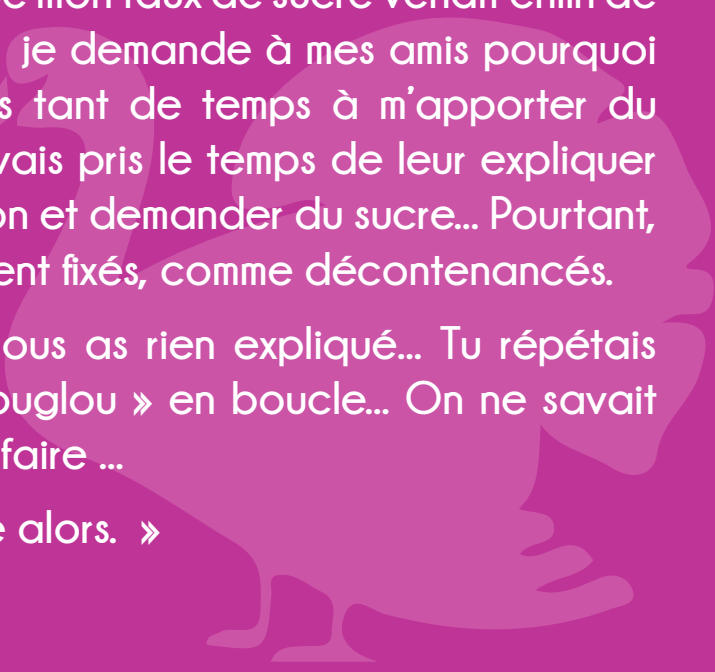
« Une fois, en plein examen, j'ai fait une hypoglycémie. Je ne l'ai pas sentie, et avant de comprendre ce qui se passait, j'ai vu la surveillante devenir informe, colorée et faire des bruits étranges comme si elle essayait de communiquer. À ce qu'on m'a dit, j'étais blanche comme un cachet d'aspirine et je riais tellement que je ça m'empêchait presque de respirer.

De nature plutôt calme et réservée, la surveillante a vite compris que quelque chose n'allait pas et ils m'ont resucré à l'infirmerie... Je les ai tous traumatisé... Ils ont annulé l'examen après que la surveillante ait presque dû me traîner pour me faire sortir... À tous les diabétiques qui ont grillé leur vie sociale à cause d'une hypo : COURAGE, nous vaincrons ! »

« Aujourd'hui, je passe mon BAC blanc. Malheureusement pour moi, j'ai fait une hypoglycémie pendant l'examen. Gros trou noir, je me suis évanouie semblerait-il.

Et d'après mes amis, j'aurais crié des choses incompréhensibles, chiffonné ma feuille avant de la jeter et essayer de sortir de la salle, avant de tomber brutalement au sol.

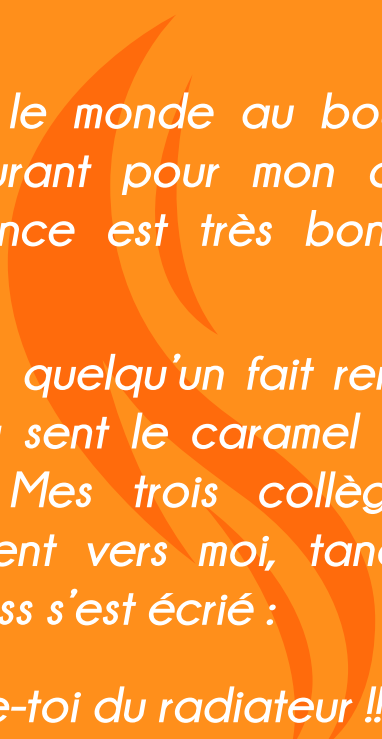
Ah. Super. »



« Alors que mon taux de sucre venait enfin de remonter, je demande à mes amis pourquoi ils ont mis tant de temps à m'apporter du sucre. J'avais pris le temps de leur expliquer la situation et demander du sucre... Pourtant, ils m'avaient fixés, comme décontenancés.

- Tu ne nous as rien expliqué... Tu répétais « Glouglouglou » en boucle... On ne savait pas quoi faire ...

Ah. Mince alors. »



« Tout le monde au boulot est au courant pour mon diabète. L'ambiance est très bonne par ailleurs.

Un jour, quelqu'un fait remarquer que ça sent le caramel dans la pièce. Mes trois collègues se retournent vers moi, tandis que mon boss s'est écrié :

- Écarte-toi du radiateur !!!!! »

LA LETTRE

/ PRÉNOM : MARIE-NOËLLE
ANNÉE DE NAISSANCE : 1991
DT1 DEPUIS : 1999
PROFESSION : CADRE
ADMINISTRATIVE



Mon cher diabète,

Cela fait plus de 21 ans que l'on se connaît, par cœur. Tu es rentré dans ma vie alors que je n'avais que 7 ans. Du haut de mes 7 ans, tu m'as épuisée. Tu as fait peur à mes parents aussi. Je me souviens encore de cette infirmière m'enfonçant une perfusion au creux de mon coude. Mais tu m'avais tellement épuisée les semaines précédentes que je me suis endormie juste après. Lors de mon réveil, je me souviens de m'être demandée ce qu'il se passait. Même si je n'avais que 7 ans, je comprenais bien que quelque chose était en train de changer, pour toujours. Puis, tu m'as fait rencontrer une équipe médicale et soignante du tonnerre ! En seulement 3 semaines, cette équipe a appris à mes parents et à moi comment on vit avec toi. Et oui c'est possible. Largement possible.

Grâce à toi, je suis devenue autonome et je connais mon corps à 200 %.

On est vite devenus alliés tous les deux. Alors oui, parfois je te malmène en cédant à ma gourmandise ou en ne faisant que trop peu de sport mais tu as toujours suivi ce que je faisais et demandais. Tu le fais encore. Mes émotions : tu les gères du feu de Dieu. Tu me fais sentir lorsque tu décides de te mettre en hypo ou en hyper (même si parfois, la seule soif me fait douter, mais bon, tout est perfectible !). Tu gères les excès que ma gourmandise me fait faire. Tu comprends aussi les décalages des week-ends ou des vacances. Le tout pour me donner un équilibre parfait depuis que tu es entré dans ma vie.

Quand j'étais encore enfant, tu me donnais l'excuse de ne pas pouvoir manger ce que je n'aimais pas. J'aurais pu ne pas le faire, mais vu que tu n'allais pas me dénoncer, j'en ai un peu profité. Étudiante, tu as parfaitement suivi le rythme complètement dingue de ces années. C'était top ! Enfin, en tant que jeune cadre, tu m'as toujours permis de faire rire mes collègues soit lorsqu'ils me prennent en flag' en train de m'occuper de toi, soit quand ils commencent à prendre l'habitude de me demander si je vais me piquer, plutôt que de me demander je suis dispo pour la pause déj'.

Tu es mon compagnon de vie.



Je pars vivre à Bruxelles déménager avec son pancréas

Été 2017, j'étais excitée et un peu stressée à la fois : je vivais à Varsovie et je venais d'être acceptée par la Fédération Internationale Diabétique Europe pour effectuer un stage de 6 mois dans leurs bureaux à Bruxelles.

J'étais censée arriver entre mai et juin, et avec mon fiancé, Chris, nous avons décidé de plonger dans cette aventure ensemble! Nous avons pris quelques décisions folles (et étonnantes) juste avant de partir en Belgique : nous nous sommes mariés en hâte, avons nettoyé notre appartement à Varsovie pour pouvoir le sous-louer, puis nous sommes montés dans l'avion avec l'espoir d'un avenir meilleur pour nous deux.

La Pologne et la Belgique sont si proches et pourtant leurs systèmes de santé sont très inégaux.

Aujourd'hui, nous vivons à Bruxelles depuis plus de deux ans, et nous ne prévoyons pas de rentrer en Pologne de si tôt. J'avais entendu des choses positives sur le système de santé belge, mais je ne m'attendais pas à être aussi choquée (croyez-moi, c'était une bonne chose !).

La prise en charge du diabète en Pologne

En Pologne, nous avons un système national de santé public (NFZ) géré par le gouvernement. Vous pouvez vous adresser gratuitement à n'importe quel médecin (même si vous perdez votre emploi, vous avez le droit d'utiliser les services de santé). Ce qui n'est pas pratique, c'est qu'il faut attendre sur de très longues listes d'attente - pendant quelques mois, voire quelques années - pour avoir un rendez-vous avec des spécialistes. Parfois, vous devez vous rendre dans une clinique privée si vous avez un problème urgent. De plus, les médecins n'ont pas assez de temps à consacrer à leurs patients.

La prise en charge du diabète, comme toujours, est un peu plus compliquée (je décrirais la situation des personnes atteintes de diabète de type 1 uniquement). Tout le monde paie une somme forfaitaire pour l'insuline (je payais environ 10 € par boîte pour 1 mois) et les bandelettes (environ 1 € par boîte pour environ 1 semaine). Si vous avez moins de 26 ans, tout est simplifié :

la pompe à insuline et les sets de perfusion sont remboursés à 100 %, les réservoirs à 70 % (3 € pour 5 réservoirs pour 1 mois) et les capteurs de glycémie (42 € pour quatre 7 jours capteurs) - mais uniquement si vous utilisez une pompe à insuline et que vous faites de grosses hypoglycémies et que vous avez besoin d'un système CGM (Continuous Glucose Monitoring).

À partir de 26 ans, tout change : la pompe à insuline n'est plus remboursée (elle coûte alors 3 500 € et elle n'est garantie que 4 ans) et les capteurs non plus (environ 140 € pour quatre capteurs 7 jours). Les sets de perfusion sont remboursés à hauteur de 70 % (environ 21 € pour 10 sets pendant 1 mois ou 63 € pour 30 sets pendant 3 mois) et les réservoirs (environ 10 € pour 5 réservoirs pendant 1 mois) - le diabète devient une dépense énorme.

Récemment, le ministère polonais de la Santé a annoncé que le système Flash Glucose Monitoring FreeStyle Libre serait partiellement remboursé en Pologne... mais uniquement pour les enfants atteints de diabète de type 1 âgés de 4 à 18 ans (le prix normal d'un capteur de 14 jours est d'environ 60 €). Les adultes polonais atteints de diabète de type 1 protestent contre la discrimination de la part du ministère de la Santé. Il devrait y avoir un remboursement sans limite d'âge.



En Belgique, tout est différent. Le système de santé est mi-public, mi-privé. C'est assez simple : il faut tout d'abord être inscrit dans l'une des caisses maladie belges (Mutualiteit / Mutualité). C'est obligatoire, même pour ceux qui sont temporairement dans le pays. Lorsque vous allez chez un médecin, vous payez le plein tarif pour le rendez-vous (le médecin généraliste coûte environ 25 €, alors que le spécialiste entre 30 € et 80 €). À chaque rendez-vous, vous recevez un formulaire spécial que vous envoyez à votre caisse d'assurance afin qu'elle vous rembourse vos frais. Habituellement, il se situe entre 70 et 90 % selon le médecin / hôpital et le délai d'attente pour le remboursement peut aller jusqu'à 2 semaines. De plus, vous payez environ 7 € par mois pour l'assurance maladie de base. Un tel système a de nombreux avantages : adieu les longues listes d'attente et les médecins consacrent plus de temps à leurs patients.

Pour ce qui est de la gestion du diabète en Belgique, il existe un programme spécial pour le diabète appelé Diabetesconventie / Convention diabète, qui est un projet gouvernemental. Lorsque j'ai trouvé un médecin généraliste et un diabétologue à Bruxelles, j'ai pu demander à être inscrite sur la liste de la Convention. Heureusement, j'ai été acceptée dans le système et les infirmières de mon hôpital m'ont dit que les refus sont très rares. Dès lors, j'étais une patiente diabétique de type 1 à part entière en Belgique.

Lors de chaque rendez-vous à l'hôpital, je reçois des bandelettes de test, des capteurs, des kits de perfusion, des cartouches et même des piles pour ma pompe. Lorsque j'avais besoin d'un nouvel insert ou d'un appareil de glycémie, je les obtenais gratuitement. Je vais chercher l'insuline à la pharmacie, où ils vérifient simplement ma carte électronique, c'est tout. En ce qui concerne les dépenses externes, je ne paie que les rendez-vous chez le diabétologue (qui, avant le

remboursement coûtent environ 60 € et après 12 €), les tests sanguins (environ 8 € pour un) et le Glucagon (environ 7 € chacun, en Pologne il est d'environ 1 € après remboursement).

Mais ce n'est pas tout - j'ai récemment eu la pompe Medtronic MiniMed 640G avec les tout derniers capteurs ! C'est techniquement une location car j'ai dû signer deux contrats avec une caisse d'assurance pendant un an (avec possibilité d'extension) et maintenant je peux utiliser la pompe et recevoir des capteurs. Je pense que c'est un moyen très pratique de gérer le matériel.

En tant que personne originaire d'un pays où les adultes atteints de diabète ne peuvent pas compter sur le soutien du gouvernement, je constate un grand contraste entre les systèmes de remboursement en Europe. Je me sens en sécurité en Belgique car ici, mon âge n'a pas d'importance. Tout ce qui compte, c'est que je souffre de diabète de type 1. Les adultes diabétiques peuvent être des membres à part entière de n'importe quelle société, mais sans soutien adéquat, quant au remboursement des équipements modernes de surveillance glycémique par exemple, ils peuvent être mis en danger par un accès compliqué au traitement nécessaire pour équilibrer les besoins en insuline et le contrôle glycémique. **Toute personne atteinte de diabète de type 1 devrait avoir accès à l'insuline et aux technologies modernes, quel que soit son pays de résidence.**

Témoignage de Weronika Burkot, originellement publié en anglais sur le site de [Beta Change](#).

POMPE-POMPE GIRL

tchèque



Je m'appelle Kamila et je suis née en 1988. En 2006, je suis devenue diabétique de type 1. Deux ans plus tard, j'étais diagnostiquée avec une hypothyroïdie. Je suis professeure de tchèque, d'allemand et d'histoire au lycée. Je suis actuellement en congé maternité, qui dure 3 ans en République tchèque. Pendant mon congé maternité, j'ai commencé à travailler pour DIASTYL - un magazine sur le diabète.

Notre système de sécurité sociale tchèque est très bon. Grâce à ce système, beaucoup de médicaments et d'appareils sont partiellement ou entièrement remboursés par l'État. Cette année, nous avons vécu un grand changement - chaque personne diabétique recevra 24 capteurs. Par conséquent, de nombreuses personnes diabétiques utilisent un système de boucle fermée.

Il y a quelques années, je suis devenue *Young Leader in Diabetes* de la République Tchèque.

J'ai terminé ma formation à Vancouver, où j'ai rencontré beaucoup d'autres diabétiques du monde entier. Depuis, j'ai été impliqué dans diverses activités liées au diabète. J'aide à organiser des camps pour les enfants diabétiques ou de nombreux voyages. Il y a quelques années, j'ai participé à un camp international pour les jeunes leaders d'Europe, qui se déroulait à Chypre. L'année suivante, j'ai aidé à organiser ce type de camp à Prague. Ce fut un grand événement et j'y ai rencontré de nombreux nouveaux amis DT1.

Je suis fière d'avoir organisé une réunion de ce type dans mon pays avec des diabétiques de moins de 30 ans.

À mon avis, les diabétiques de 18 à 30 ans sont les plus déboussolés en République tchèque. À 18 ans, les diabétiques quittent leurs pédiatres, qui sont très stricts, et se retrouvent avec des diabétologues moins exigeants. Du coup, ils font moins attention à leur diabète et nous voulons changer cela avec cet événement.

// PRÉNOM : KAMILA

ANNÉE DE NAISSANCE : 1988

DT1 DEPUIS : 2006

PROFESSION : PROFESSEUR DE LANGUES ET D'HISTOIRE



DIABÈTE & ACTIVISME

ÉCRIT PAR NINA

LE DIABÈTE N'EST PAS QU'UNE AFFAIRE PERSONNELLE.

Il concerne plus de 400 millions d'être-humains, soit la population actuelle de l'Union européenne. Ensemble, nous formons une communauté invisible. Nous ne connaissons pas le traitement des diabétiques au-delà de nos frontières ni ne nous imaginons un seul instant que l'insuline que nous utilisons quotidiennement est pour la moitié d'entre nous inaccessible financièrement parlant.

En effet, un diabétique sur deux n'a pas accès à l'insuline.

Dès lors, il ne s'agit plus d'un problème de santé mais d'un manquement aux droits de l'homme et de la femme. Heureusement, nous ne sommes pas seuls. Nos droits sont portés par des organisations et des associations qui représentent nos intérêts.

Plus surprenant encore, de nombreux jeunes activistes s'engagent à promouvoir une meilleure compréhension du diabète dans leur pays et au-delà, à travers des projets innovants.

Je vous propose dans ce dossier spécial, de partir à la rencontre d'organisations et d'activistes ! Leur mission ? Parler du diabète à ces « autres » qui ne sont pas à notre portée : les gouvernements et les organisations internationales.

La Fédération Française des Diabétiques : "un acteur au plus près des patients et des territoires".

Nous avons rencontré
Jean-François Thébaut,
responsable du plaidoyer
de la Fédération et
Manon Soggiu, chargée
des affaires publiques,
pour parler des actions
de la Fédération auprès
des pouvoirs publics et
des patients.

LA DÉMOCRATIE SANITAIRE, C'EST QUOI ?

La démocratie sanitaire, c'est nous !

Lorsqu'on parle de démocratie sanitaire on parle d'impliquer davantage le patient dans les décisions politiques liées à la santé dans la perspective de "bâtir un système de santé plus respectueux des personnes".

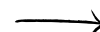


La FFD est une association de patients qui accompagne et soutient les patients diabétiques depuis sa création en 1937. La Fédération a plusieurs missions dont porter les intérêts des diabétiques auprès du gouvernement, des parlementaires, des syndicats et des industriels.

La Fédération est un acteur majeur dans la promotion de la démocratie sanitaire, autrement dit à la promotion de la participation citoyenne aux politiques de santé. En 2019, à la suite des États Généraux du Diabète et des Diabétiques, la Fédération a publié [15 propositions pour une médecine fondée sur l'humanisme](#), un document résultant d'une année de concertations et d'évaluations avec des professionnels de santé, des politiciens et des patients. Au total, près de 60 000 acteurs ont participé à cette concertation inédite.

Parmi ces propositions, on retrouve la révision des textes législatifs sur les métiers « interdits » aux personnes diabétiques, une demande portée par la Fédération depuis une vingtaine d'années. Et nous avons une bonne nouvelle : en début d'année, **l'Assemblée Nationale a voté à l'unanimité la proposition de loi inscrite par la députée Agnès Firmin le Bodo « visant l'ouverture du marché du travail aux personnes atteintes de diabète »** (c'est nous !). La prochaine étape ? Que la proposition soit discutée et votée par le Sénat, ce qui devrait avoir lieu dans les prochains mois. Cet exemple souligne l'importance de la concertation politique dans l'évolution de la réglementation.

Les patients sont l'autre acteur majeur de la démocratie sanitaire. Consulter les patients diabétiques et étudier leur rapport à la maladie permet de fournir des études concrètes aux interlocuteurs concernés et par conséquent de les **convaincre**. L'étude Coronado menée par des acteurs français du diabète est une étude qui a permis de clarifier quels diabétiques étaient plus vulnérables que d'autres dans le but de montrer que nous n'étions pas tous « à risque ». Par exemple, dans le cas des métiers interdits aux diabétiques, cette étude prouve aux ministères et aux employeurs que les diabétiques ne sont pas tous à risque comme les médias et les discours politiques l'ont martelé pendant le confinement.



DISCUTER COOPÉRER ACCOMPAGNER

/ 20

Depuis 2015, la Fédération a son propre laboratoire d'étude, le Diabète Lab, qui « permet à la Fédération d'appuyer et de consolider l'ensemble de ses actions. 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 ». Il s'agit d'une initiative qui donne la parole aux patients sur leur vécu, leurs habitudes et leurs traitements. D'ailleurs, pour y participer :

[c'est par ici.](#)

Le plaidoyer de la Fédération s'engage également à diffuser ses programmes d'éducation thérapeutique auprès de ses 81 associations régionales comme le programme Élan Solidaire qui vise à **accompagner les diabétiques et leurs proches**. D'autres actions ont davantage **une dimension préventive**.

La FFD se bat pour un encadrement plus strict de la publicité alimentaire à la télévision et le remboursement de l'activité physique ainsi que l'accompagnement diététique pour les diabétiques qui ont en besoin.

Enfin, elle travaille à **l'amélioration de la qualité de vie et de soins des diabétiques**, en défendant par exemple, la télémédecine.

Si vous ne l'aviez pas compris à la lecture de cet article, la Fédération et son plaidoyer sont une association du tonnerre et nous, diabétiques, ne pouvons pas rêver mieux comme avocat.

**La Fédération est un
acteur majeur dans
la promotion de la
démocratie sanitaire**



MANON SOGGIU

Chargée des affaires publiques.

JEAN-FRANÇOIS THÉBAUT

Cardiologue et Chargé
du Plaidoyer de la Fédération, DT2.



Credit photo : Daniel Meizizek

La Fédération Internationale du Diabète :

le diabète, le reste du monde et nous



**International
Diabetes
Federation**

**LA JOURNÉE MONDIALE DU
DIABÈTE LE 14 NOVEMBRE A
ÉTÉ CRÉÉE PAR LA FID
EN 1991.**

La Fédération Internationale du Diabète (FID) a été créée dans les années 1950 avec pour premier objectif de réunir des experts et d'être un espace de collaboration scientifique. Au fil des années, la FID devient un acteur majeur sur la scène internationale. Ses missions ? Prévenir et soigner le diabète de type 1 et de type 2 à travers de nombreuses actions.

Aujourd'hui, la FID est l'unique organisation à but non lucratif dédiée au diabète présente sur sept régions dans le monde. Au total, elle regroupe environ 240 associations diabétiques nationales de 160 pays différents. La FID fait partie de ce réseau tentaculaire.



La FID publie tous les deux ans l'Atlas du Diabète. Les chiffres sont frappants : le diabète touche à chaque édition de plus en plus d'hommes et de femmes. En 1991, la FID et l'Organisation Mondiale de la Santé lancent la journée mondiale du diabète qui sera dès lors célébrée chaque année le 14 novembre dans le monde entier. En 2006, cette journée devient officielle par une résolution de l'Organisation des Nations Unies.

463 MILLIONS
DE DIABÉTIQUES ADULTES DANS LE MONDE.

1 ADULTE SUR 11
EST DIABÉTIQUE.

1,1 MILLION
D'ENFANTS ET D'ADOLESCENTS DE MOINS
DE 20 ANS SONT DIABÉTIQUES.

Par ailleurs, la FID mène de nombreuses campagnes de sensibilisation et de prévention du diabète. Les jeunes diabétiques peuvent se mobiliser à travers deux projets : Blue Circle Voices et Young Leaders in Diabetes (voir pages suivantes) qui permettent de soutenir des initiatives individuelles. Au niveau institutionnel, la FID joue le rôle de lobby auprès d'organisations internationales et de gouvernements nationaux.

Elle cherche à influencer les décideurs politiques et les législations en faveur des citoyens diabétiques. D'ailleurs, à l'occasion du centenaire de la découverte de l'insuline en 2021, la FID mènera une campagne de sensibilisation sur l'accès à l'insuline et autres médicaments et soins essentiels. Ce sujet est une priorité pour la Fédération, mais ce n'est pas le cas pour certains pays dont l'accès à l'insuline demeure, à ce jour, encore trop limité.

[Retrouvez ces données
et bien plus encore dans l'Atlas du Diabète 2019.](#)



LDE
SEPTEMBRE • 2020

Jeunes diabétiques européens & puissants

**Young Leaders
in Diabetes :
un programme qui
empouvoire les jeunes
diabétiques.**

La FID Europe est l'un des 7 bureaux régionaux de la FID. Nous avons échangé avec Elizabeth Dupont (responsable de la FID Europe) et Kyle J. Rose (*Board Member*) sur le programme *Young Leaders in Diabetes* et ensemble, nous avons refait le monde.

Le programme lancé par la FID est unique en son genre. Depuis 2010, *Young Leaders in Diabetes* réunit et soutient de jeunes diabétiques du monde entier qui sont porte-paroles du diabète dans leur pays. Le programme donne aux jeunes diabétiques les ressources nécessaires pour que leur projet fleurisse nationalement et qu'ils deviennent des ambassadeurs du diabète dans leur pays (voir le portrait à la page suivante). D'autre part, il unit des diabétiques d'un même continent et cette réunion permet de se rendre compte que nos traitements sont différents d'un pays à l'autre et que l'accès aux soins est inégal.



Être un leader est l'occasion de militer à l'échelle européenne et internationale et donc de faire bouger les choses au-delà des frontières.

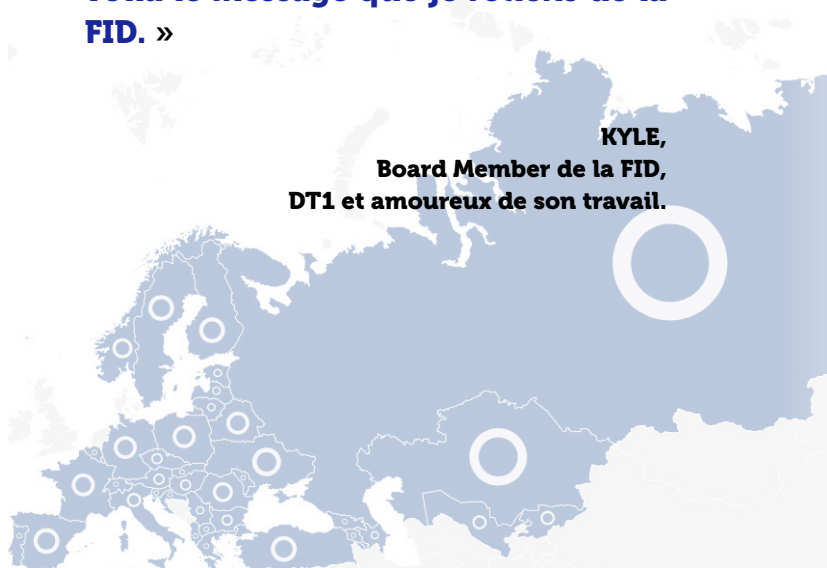
Pourquoi existe-t-il des inégalités de traitement du diabète en Europe ?

La santé n'est pas du ressort de l'Union européenne. Chaque pays a donc sa propre politique de santé. Néanmoins, l'UE n'est pas totalement désengagée dans le domaine de la santé. Elle a par exemple récemment lancée le programme *EU4Health* visant à soutenir financièrement les pays de l'UE, les ONG et les associations. L'un des objectifs de la FID Europe est de garantir que les politiques du diabète soient incluses dans le programme.

« Si je pouvais parler à Kyle d'il y a 20 ans, je lui dirais : tu n'es pas seul, il y a plein de gens qui veulent changer les choses. Le diabète est une affaire personnelle et travailler tous ensemble peut être très émouvant surtout quand tu travailles avec et pour des diabétiques d'autres pays.

**Ensemble nous sommes plus forts,
voilà le message que je retiens de la
FID. »**

**KYLE,
Board Member de la FID,
DT1 et amoureux de son travail.**



Young Leaders in Diabetes

Ines Jakopanec

Ines est Croate et DT1 depuis plus de 15 ans. Étudiante en architecture à l'Université de Zagreb, elle est aussi une grande athlète. Depuis 2019, elle représente la Croatie dans le programme de la FID « Young Leaders in Diabetes » et dirige le projet européen « Sports et Diabète ».

Comment va ton diabète ?

En ce moment, mon diabète est plutôt bon. Ma gestion du diabète est meilleure qu'avant grâce aux nouvelles technologies. À l'adolescence, je ne gérais pas très bien. Quand j'avais 20 ans, j'ai réalisé que je devais changer ma relation avec le diabète pour avoir une vie meilleure et plus longue (je croise les doigts).

Mon plus grand défi a été d'accepter d'être celle qui doit contrôler mon diabète et établir de nouvelles règles chaque jour. Dès que vous pensez comprendre la quantité de bolus pour votre petit-déjeuner, le lendemain, tout est chamboulé. Chaque jour, nous sommes plus intelligents et plus adroits pour les nouveaux petits défis qui viendront ce jour-là.

Comment fonctionne le système de santé croate ?

Quand j'ai commencé à être active au niveau international dans le domaine du diabète, je me suis rendue compte que nous ne sommes pas aussi mauvais que nous le pensions. J'avais le sentiment que nous n'avions

rien et que nous n'avions pas un très grand choix en terme de technologie, et maintenant je sais que ce n'est pas le cas par rapport à d'autres pays.

Notre système de santé couvre à peu près tout le matériel pour une personne atteinte de diabète de type 1. Cependant, aujourd'hui, nous n'avons pas beaucoup d'entreprises en Croatie qui proposent des capteurs, des pompes (pour l'instant nous avons deux types de pompes à insuline et 3 types de capteurs). Bientôt, il y aura plus de « gadgets diabétiques » à venir et nous avons hâte !

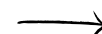
D'après toi, ça veut dire quoi « être activiste » ?

Je pars du principe que les jeunes d'aujourd'hui sont les adultes de demain. Les jeunes doivent être impliqués dans la situation actuelle dans leur propre pays et au-delà. Ils doivent être une pièce du puzzle dans le monde du diabète afin que cela puisse être mieux pour tout le monde. Pour moi, c'est plus une question de motivation. Non seulement pour motiver les autres mais aussi pour la recevoir. C'est comme une réaction en chaîne : nous avons, tous ensemble, besoin d'être motivés pour changer quelque chose. À ce stade, pour moi, c'est gratifiant de grandir et d'être plus responsable de ma santé. Il y a toujours des défis, mais quand vous avez un groupe de personnes avec qui vous pouvez vous identifier, c'est beaucoup plus confortable.

Parle-nous de ton projet « Sports et Diabète » soutenu par l'Union Européenne.

Depuis que les gens ont découvert que je suis une athlète diabétique, j'ai reçu de nombreux mails sur la manière d'expliquer à son entraîneur son diabète ou comment faire du sport lorsqu'on est DT1. Dès lors, j'ai commencé à plaider en faveur de l'éducation dans le domaine du sport et du diabète. Dans le monde, il y a beaucoup de grands athlètes atteints de diabète. Pourtant, nous avons aussi beaucoup d'entraîneurs qui ne veulent pas les former parce qu'ils ne savent rien ou très peu du diabète. Donc, il y a 3 ans, j'ai commencé le projet «[Sports et Diabète](#)» avec mon collègue sportif. Nous avons présenté l'idée à notre réseau multisport international ([EMCA](#)) et avons décidé que ce devrait être un projet sportif que nous appliquerons pour l'action du programme Erasmus + Sport. Le 1er janvier 2020, le projet a démarré et il durera 30 mois avec des partenaires d'Allemagne (TSV Bayer Leverkusen), de Croatie (HAŠK Mladost), d'Italie (Lazio Volley), de Grèce (Olympiacos), d'Autriche (WSC) et comme point de référence pour le diabète IDF Europe.

Nous voulons diffuser un message positif : les personnes diabétiques devraient avoir la même possibilité de réaliser leurs rêves, que ce soit à l'école, au travail ou dans le domaine de l'activité physique.



Ines Jakopanec

Plus important encore, les personnes diabétiques peuvent profiter pleinement de leur vie comme toute autre personne, à condition que les mesures appropriées soient prises. L'objectif du projet est d'éduquer et de sensibiliser les parties prenantes au diabète et à la pratique du sport. Le projet vise à créer un manuel complet qui enseigne rapidement à toutes les parties prenantes et permet à tous les enfants atteints de diabète de faire ou de continuer des activités sportives. Il sera rédigé pour 4 groupes ciblés (enfants et jeunes diabétiques, leurs parents et entraîneurs / professeurs de gym) et traduit en 5 langues. Avec cela, nous organiserons quelques activités sportives au niveau local pour encourager les enfants et les entraîneurs à faire du sport avec le diabète.

Qu'est ce que Young Leaders in Diabetes ?

C'est un programme fondé par la Fédération Internationale du Diabète pour faire entendre la voix des jeunes diabétiques. Le programme offre aux jeunes diabétiques une formation continue pendant deux ans pour les autonomiser et les aider à devenir des défenseurs efficaces pour eux-mêmes et pour les autres personnes atteintes de diabète dans le monde.

Je suis devenu YLD l'année dernière, j'ai participé au sommet de formation à Busan, en Corée du Sud, où j'ai rencontré plus de 60 autres YLD du monde entier et me suis fait beaucoup de nouveaux amis. Pour moi, cela m'a ouvert les yeux sur le plaidoyer et sur l'importance de contribuer à créer un monde meilleur, non seulement pour moi mais pour tout le monde.

J'ai reconnu plus de problèmes dans un monde de diabète. De plus, j'ai appris comment les défendre et pourquoi je devrais le faire. En toute franchise, en Croatie, YLD était juste une formalité où ils donnent une chance à quelqu'un de devenir un YLD. L'année dernière, ce fut une compétition difficile, et je me suis battue pour

l'obtenir. Ce que je veux dire par là, c'est que s'il y a quelque chose que vous voulez vraiment, vous devez être persévérant et essayer de tout donner pour l'obtenir. Rendez-vous dans votre association membre de la FID et demandez-leur de devenir YLD ! Vous ne pouvez rien perdre et pouvez gagner beaucoup.

Quels conseil donnes-tu à un jeune homme ou à une jeune femme qui veut s'investir davantage dans la cause pour les diabétiques ?

Je vous encourage à être la voix de votre pays, à partager des idées, des préoccupations, des batailles et des rires. Cela peut sembler ringard, mais pour de vrai, ensemble, nous sommes plus forts ! Et comme je l'ai déjà dit, nous devons toujours être motivés, c'est comme cela que nous pouvons motiver les autres. Parce qu'avec de la motivation et de la patience, nous pouvons vraiment changer le monde et en faire un meilleur endroit à l'avenir. N'ayez pas peur d'intervenir, car chaque petit pas compte.

Plus d'informations sur :
[Young Leaders in Diabetes.](#)

Young Leader in Diabetes





CES FILMS QUI METTENT

LE DIABÈTE À L'ÉCRAN

À Hollywood, le diabète n'existe presque pas. On compte sur les doigts de la main le nombre de films mettant correctement en scène le diabète. Or, voir son diabète à l'écran rassure, sauf quand le personnage diabétique se fait une injection dans les veines.

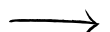
Dans un article académique sur le diabète à l'écran, Kevin L. Ferguson a étudié une trentaine de films qui mettent en scène le diabète¹. Leur point commun ? La plupart exagèrent la condition du personnage diabétique.

En tant que diabétique, nous attendons beaucoup de ces représentations. Sur Netflix, deux dernières nouveautés, la série *The Baby-Sitters Club* et l'émission *Say I Do*, ont suscité un vif engouement aux États-Unis. *The Baby-Sitters Club* met en scène Stacey, une adolescente sur-protégée par sa mère qui cache d'abord son diabète auprès de ses meilleures amies avant de le dévoiler et d'assumer sa pompe à insuline. Dans *Say I Do*, Marcus est DT1 et prépare un mariage surprise pour sa femme.

Comparé aux films étudiés par Ferguson et qui datent presque tous de la fin du XXe siècle, les résultats sont plutôt satisfaisants. Néanmoins, il convient de se demander pourquoi mettre en scène le diabète est si important à nos yeux ?

Dans son brillant article, Ferguson distingue le diabète des autres maladies plus généralement représenté à l'écran comme le cancer ou le VIH. Il écrit que le diabète est une maladie invisible et par conséquent difficile à reconnaître visuellement, et donc à mettre en scène. Pour le reconnaître, il faut donc l'exagérer. Dans les films étudiés par le chercheur, le diabète est souvent instrumentalisé comme le fléau de personnages désespérés. Par exemple, dans *Steel Magnolias*, Shelby (joué par Julia Roberts) meurt des complications du diabète de type 1 après avoir donné naissance à son enfant alors que son médecin lui avait déconseillé la grossesse à cause de son diabète. Nous retenons deux choses de ce film : d'une part, que le scénario est très dramatique et, plus important encore, que Julia Roberts a joué la diabétique dans un film !!! Dans d'autres films comme *Le Parrain*, Partie 3 (1990), le diabète est plutôt un accessoire qu'une retranscription de la réalité du diabétique. Ici, Michael Corleone (Al Pacino) est puni en devenant diabétique.

Dans d'autres films étudiés par le chercheur, c'est l'insuline qui est mise en scène. Parfois salvatrice, l'insuline est aussi utilisée comme arme du crime dans des séries policières ou des films (*Memento* - 1990 ou *Reversal of Fortune*). Cette représentation de l'insuline survient à une époque où l'auto-injection inquiète les médecins. Ces derniers voyaient l'insuline comme une arme fatale entre les mains du patient. La même arme pourtant, les soigne. Le diabète et l'insuline sont par conséquent propices aux films d'horreur. Dans *The Ambulance*, un jeune dessinateur New-Yorkais doit retrouver une jeune femme DT1 dont il est tombé amoureux et qui a été enlevée par un médecin en ambulance faisant des expériences sur les diabétiques à la Frankenstein.





Le diabète au cinéma est ambigu puisque pour les personnages diabétiques, l'insuline est un remède tandis que pour les non-diabétiques elle est meurtrière. Entre caricature, hypos exagérées, et meurtre à coup d'insuline, difficile de se sentir "normal" lorsque que la culture populaire dramatise notre maladie.

Dans *Say I Do* et *The Baby-Sitters Club*, c'est une autre histoire du diabète qui est racontée : les deux personnages, Marcus et Stacey assument leur diabète. Cela fait écho à la tendance actuelle qui est l'empouvoirement des diabétiques afin de les motiver à ne pas avoir honte de leur diabète. Est-ce que Netflix serait en train de normaliser le diabète sur le grand écran ? La suite, dans un prochain épisode.

1. Ferguson, Kevin L. «The Cinema of Control: On Diabetic Excess and Illness in Film.» *Journal of Medical Humanities*, vol. 31, no. 3, 2010, pp. 183-204.

[Vous pouvez retrouver l'article qui a inspiré celui-ci en cliquant ici.](#)



Shelby, faisant une hypo dans Steel Magnolias.

Autres articles sur le sujet :

- On aime l'article de Diabeloop : [ici](#)
- Beyond Type One : entretien avec Marcus Lacour de « Say I Do » : [ici](#)

Notre sélection

★ Du diabète et du sang : quelques films d'horreur

Warlock (1989), *Panic Room* (2002).

★ Meurtres à l'insuline :

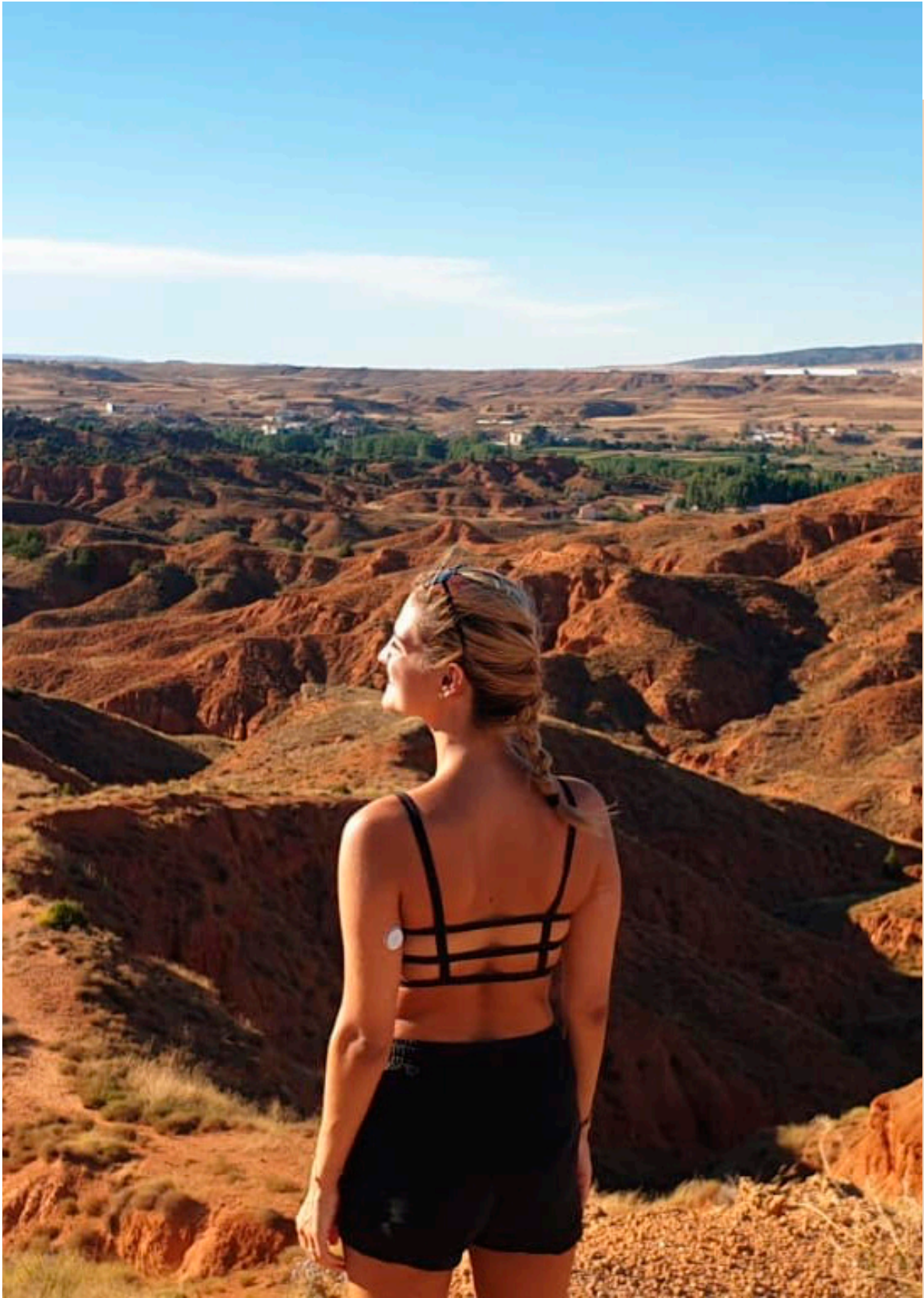
Memento (2000), *Reversal of Fortune* (1990),
Just Before Dawn (1946).

★ La Palme d'Or du meilleur film DT1 :

Broken (2012), *Sweet Yoyo* (2017,
court métrage disponible sur Youtube).



JUST LIKE A PRINCESS





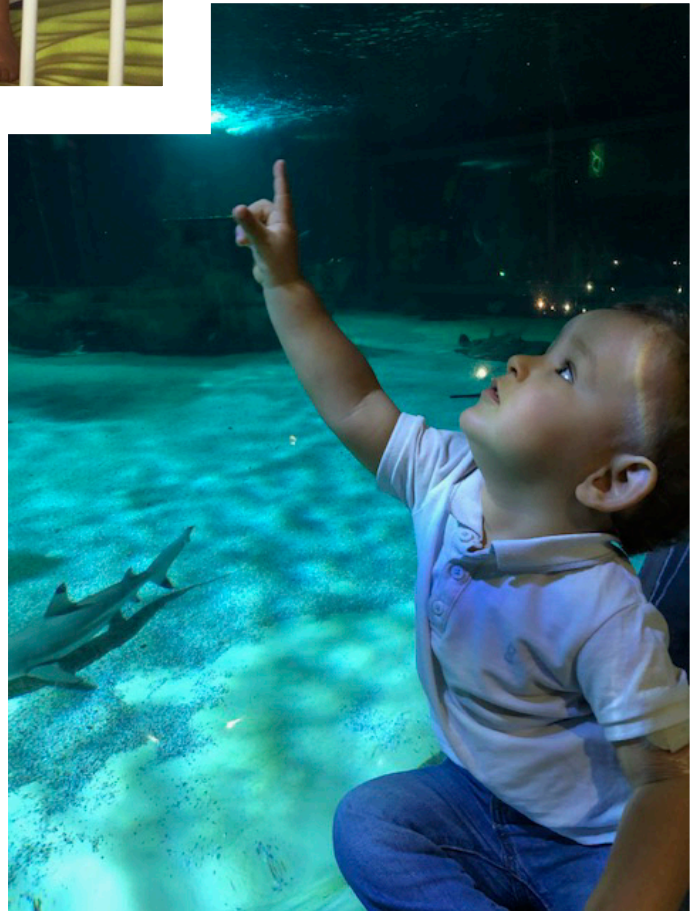
Super
boy!



Envoyez-nous
vos photos par mail :
lediabeteeenchaine@gmail.com



Beautiful





#AssumeTonDiabète

L'ordonnance

Prendre soin de soi au-delà de l'insuline.
Délivrée par Gisèle et Nina.

LA pochette à snacks (et à hypo).

On aime Stasher car leurs pochettes sont résistantes, souples, colorées et réutilisables. Il existe plusieurs formats et une vingtaine de coloris mais notre préférée c'est la *Snack Bag* car elle peut contenir des biscuits, des tranches de fruits ou des morceaux de sucre pour les hypos.

Stasher Snack Bag, 12,99 €.



1

Un déo efficace & inoffensif (si, si, si).

Connaissez-vous Nuud ? C'est l'avenir du déodorant ! Il n'y a aucun ingrédient effrayant dans sa composition, et, il peut durer une semaine ! OUI, nous sommes sérieuses, sur Gisèle, il fonctionne 8 jours (autant vous dire que le petit tube dure longtemps). C'est une crème qui neutralise les bactéries responsables des mauvaises odeurs. Mais ils en parlent mieux sur leur site, on vous laisse découvrir.

Déodorant Nuud 15ml, 12,95 €.



2

Bresa Diet pour le craquage de 16h !

Nina et moi, on est gourmandes. Pour le goûter, cela nous arrive (souvent) de craquer. Et bien on ne vous apprend rien, sans sucre ajouté, c'est tout aussi bon et moins apocalyptique pour la glycémie, vous savez, le temps que l'insuline agisse bien... Bonne dégustation !

Cookies choco (13 biscuits), Bresa Diet, 2,10 €.



3

10¹⁰ GRAMMES DE GLUCIDES

L'INCROYABLE MARBRÉ DU GOÛTER DE QUATRE HEURES

Par la Grand-mère de Nina

On prépare la rentrée avec une recette familiale de marbré pour le goûter ou le petit-déjeuner (ou les hypos). Une part de marbré dans la pochette à snack Stasher, et c'est parti pour la journée !

Ingédients :

- 1 pot de yaourt (qui servira de verre doseur par la suite)
- 3 œufs
- 2 pots de sucre
- 3 pots de farine
- 1 pot de Maïzena
- 1 pot d'huile végétale neutre
- 1 sachet de levure chimique
- 1 tablette de chocolat noir ou 3 cuillère à soupe de chocolat noir en poudre.

Préparation :

- 1/ Mélanger tous les ingrédients, sauf le chocolat, en commençant par le yaourt.
- 2/ Mettre 2/3 de la préparation dans un plat rectangulaire.
- 3/ Ajouter le chocolat fondu dans le reste de la préparation et le verser dans le plat.
- 4/ Avec une fourchette, mélanger avec amour la préparation au chocolat à celle de base pour former le marbré.
- 5/ Mettre au four à 180°C pendant 40 minutes.



Le recyclage des pods bientôt en France !



C'est une excellente nouvelle pour nos pods ! Dès 2021, DASTRI recyclera nos pods en France alors qu'aujourd'hui ceux-ci sont acheminés en Suisse, seul endroit en Europe capable de récupérer les piles.

D'ici là, n'oubliez pas que vous pouvez toujours déposer vos pods en pharmacie.

La deuxième campagne de collecte se termine le 30 novembre 2020.

Vous ne savez pas comment faire ? Dastri vous explique tout ici.

INSULINE PODCAST

Retrouvez **Gisèle et Nina** dans le troisième épisode d'**Insuline**, le podcast d'Emeline.

En ligne **mardi 8 septembre** sur les plateformes d'écoute habituelles.



INSULINE - EPISODE 3
Diabète et diabuddies
L'AMITIÉ ENTRE DIABÉTIQUES RACONTÉE PAR NINA ET GISELE

Suivez @insulinepodcast sur Instagram pour ne rien rater !



LE CHALLENGE



amaziiiiiiiing

On récompense le/la premier(e) à nous envoyer une journée entière dans la cible en créant une page spéciale **LICORNE** en son honneur dans le prochain numéro !

L'IDÉE DU MOIS

À TOUTES LES MAMANS DE DT1 :

Et si on créait une « Brigade de parents d'enfants DT1 » ? Imaginez, une sorte de super réseau !

Pour les parents qui travaillent tous les deux, ce serait une RÉVOLUTION !

- idée de Cécile, maman de Victor



DIABTECH:

UNDERMYFORK est une nouvelle appli qui devrait bientôt voir le jour aux USA et qui permet de prendre en photo et d'enregistrer nos repas et d'analyser nos réponses glycémiques.

Le but étant d'améliorer notre durée dans la cible.

[En savoir plus]

UN GRAND *merci* À

*On se lève et on
applaudit !*



ASSOCIATIONS ET ORGANISMES

FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES - FÉDÉRATION INTERNATIONALE DU DIABÈTE
FÉDÉRATION INTERNATIONALE DU DIABÈTE BRANCHE EUROPE - DASTRI

INTERVIEW & TÉMOIGNAGES

CÉCILE - VAEA - MARIE-NOËLLE - WERONIKA - KAMILA - INES

NOS BEAUX DT1 EN PHOTO :

SARA - LAURA - IIAN - TOM - FLORINA



On adore cette rubrique...

*...et tous ces diabétiques extraordinaires qui nous donnent envie
de créer des initiatives telles que ce webzine ! Merci !*

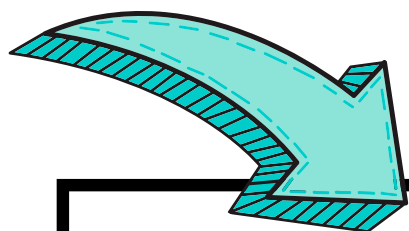


CE WEBZINE EST LE VÔTRE !

Le Diabète Enchaîné est un magazine qui vous veut du bien.
Vous connaissez la démocratie participative? LDE c'est pareil,
tout le monde peut y participer.

Si vous avez des suggestions d'articles, des envies d'écrire
ou des petits mots d'amour, vous pouvez nous les transmettre à

lediabeteenchaine@gmail.com.



ABONNEZ-VOUS À **NOTRE NEWSLETTER**

ET RECEVEZ LES PROCHAINS NUMÉROS DIRECTEMENT DANS VOTRE BOÎTE MAIL.

**C'EST GRATUIT ET ÇA FAIT
DU BIEN À LA GLYCÉMIE !**

C'est scientifiquement non-prouvé.

UN WEBZINE IMAGINÉ ET CRÉÉ PAR

N I N A TOUSCH
@LEDIABETEENCHAINÉ

GISÈLE NICOLAS
@LABELLEETLEDIABETE

CONTACT

LEDIABETEENCHAINÉ@GMAIL.COM