



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge
de votre maladie,
le diabète de type 1 de l'adulte

Vivre avec un diabète de type 1

Avril 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous remet ce guide, *La prise en charge de votre maladie, le diabète de type 1*, pour vous informer sur votre parcours de soins.

Il complète le guide de l'Assurance Maladie, *La prise en charge de votre affection de longue durée*, que vous a adressé votre caisse d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous donne plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un *protocole de soins** vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins liés à votre diabète.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations¹ » à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- le plus souvent, votre maladie ne nécessite ni tous les soins de la liste, ni l'appel à tous les professionnels de santé y figurant ;
- votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime être nécessaires, avec l'accord du médecin-conseil de votre caisse d'assurance maladie.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la HAS, ou encore sur les sites Internet de la HAS (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance Maladie (www.ameli.fr).

* Glossaire en page 7

Les soins liés à votre maladie sont pris en charge à 100 %

- Certains actes non prévus par la réglementation peuvent cependant être pris en charge dans le cadre d'expérimentations faites par des équipes pluridisciplinaires (par exemple, réseaux de soins, associations de patients, maisons du diabète).
- Parlez-en à votre médecin traitant, coordinateur de votre prise en charge et de votre suivi.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, a été créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

La prise en charge initiale de votre diabète de type 1

■ Que faire après le diagnostic ?

Il est indispensable que vous appreniez à connaître :

- ▶ la nécessité d'un traitement quotidien à vie par l'*insuline** ;
- ▶ comment appliquer la manipulation de ce traitement ;
- ▶ les techniques de surveillance quotidienne à mettre en place ;
- ▶ les modalités d'adaptation de votre mode de vie : votre alimentation, vos activités sportives, vos loisirs ;
- ▶ les signes d'hypoglycémie, d'hyperglycémie, les risques de survenue de complications aiguës graves (*coma hypoglycémique**, *coma acidocétosique** en rapport avec une carence aiguë en insuline), leurs mesures préventives et correctrices en cas de survenue.

Il est important **que vous et votre entourage** soyez informés et formés en particulier pour ce qui concerne la diététique et le risque hypoglycémique.

Lors du diagnostic de votre diabète, un bilan de santé (clinique, biologique et examens complémentaires) a été réalisé afin :

- ▶ de rechercher les éventuels facteurs de risques de complications du diabète et les maladies éventuellement associées ;
- ▶ de décider des traitements.

■ Quels sont les professionnels et les structures impliqués dans votre prise en charge initiale ?

Le bilan initial est réalisé par votre médecin traitant et/ou un diabétologue libéral et/ou à l'hôpital. Il comporte aussi une visite chez l'*ophtalmologue**.

Pour mieux vivre votre maladie, sa connaissance vous est essentielle. Il est donc recommandé de suivre une formation sur le diabète dans une structure éducative spécialisée : soit à l'hôpital, soit dans un réseau de soins, soit dans une maison du diabète.

Des contacts fréquents avec une équipe constituée de professionnels médicaux et paramédicaux formés à la diabétologie sont recommandés : médecins diabétologues, infirmiers, diététiciens.

Une offre d'accompagnement, d'information, vous est aussi proposée par les associations de patients (voir liste page 8).

* Glossaire en page 7

Au cours des 6 premiers mois

- Connaître et apprendre à vivre avec son diabète
- Informer et former son entourage
- Prendre contact avec l'équipe de diabétologie en liaison avec son médecin traitant

Le traitement du diabète et la surveillance de la glycémie

■ À quoi sert le traitement par insuline ?

À compenser le déficit en insuline.

L'objectif principal est de contrôler la *glycémie**, qui est trop élevée du fait de la carence en insuline.

■ En quoi consistent les traitements ?

- ▶ En l'injection d'insuline. Il existe deux types de traitements : l'insulinothérapie conventionnelle (2 à 3 injections par jour) et l'insulinothérapie fonctionnelle, où l'on tente d'imiter la sécrétion naturelle de l'insuline (4 ou 5 injections par jour ou bien avec pose d'une *pompe à insuline**).
- ▶ À adopter une alimentation équilibrée, adaptée à son mode de vie.
- ▶ À pratiquer une activité physique régulièrement.
- ▶ À contrôler, si nécessaire, les autres facteurs de risque cardio-vasculaires associés au diabète : le poids, la pression artérielle, les graisses dans le sang, la consommation de tabac.
- ▶ À prévenir et traiter les infections (en particulier urinaires, cutanées et des pieds).
- ▶ À se faire vacciner contre la grippe tous les ans.

■ À quoi sert l'*autosurveillance** de la glycémie ?

Elle permet d'adapter les doses d'insuline (autocontrôle) et d'atteindre l'objectif d'équilibre glycémique fixé avec le médecin. Le risque de survenue de complications aiguës liées à l'hyperglycémie ou à l'hypoglycémie rend nécessaire de contrôler plusieurs fois par jour sa glycémie.

* Glossaire en page 7

Être un patient bien informé

- Connaître les facteurs de variation de la glycémie (alimentation, activité physique, insuline)
- Connaître les objectifs de son traitement, fixés avec le médecin (*HbA1c**, glycémie, pression artérielle, graisses, poids...)

La surveillance du diabète de type 1

■ S'informer sur :

- ▶ les principales complications du diabète : risque cardio-vasculaire, *rétinopathie**, *neuropathie**, *néphropathie** ;
- ▶ les principaux tests de dépistage : l'électrocardiogramme, l'examen du *fond d'œil**, le test au *monofilament**, la *créatinine sanguine**, la *microalbuminurie**.

■ Respecter les règles de suivi, ne pas manquer les rendez-vous

- ▶ Tous les 3 mois chez votre médecin traitant et/ou votre diabétologue
- ▶ Une fois par an chez l'ophtalmologue
- ▶ Une fois par an chez le dentiste

■ Prendre soin de ses pieds

Prenez soin de vos pieds, en examinant régulièrement la peau, les déformations, et en portant des chaussures adaptées. Pensez à montrer vos pieds à votre médecin traitant, au moins une fois par an lors d'une consultation.

* Glossaire en page 7

7 points de suivi minimal annuel

- | | |
|---|--------------------------------------|
| ■ Visites chez son médecin traitant et/ou diabétologue (x4) | ■ Bilan dentaire (1) |
| ■ Dosages d'HbA1c (x4) | ■ <i>Bilan lipidique*</i> (1) |
| ■ Visite chez l'ophtalmologue (1) | ■ <i>Bilan biologique rénal*</i> (1) |
| | ■ Électrocardiogramme (1) |

Glossaire

■ **Autosurveillance glycémique**

Mesure par le patient de la glycémie capillaire (sur une goutte de sang) réalisée au moyen d'un lecteur de glycémie.

■ **Bilan biologique rénal, créatinine sanguine, protéinurie, microalbuminurie**

La surveillance des reins par une analyse de sang et une analyse d'urine est nécessaire une fois par an. On mesure le taux de créatinine sanguine (créatininémie) et l'on vérifie l'absence de protéines dans les urines (protéinurie). Lorsque ce test urinaire est négatif, on confirme l'absence de maladie rénale (néphropathie) par une mesure de la microalbuminurie.

■ **Bilan lipidique**

Mesure des graisses du sang : cholestérol total, LDL-cholestérol (mauvais cholestérol), HDL-cholestérol (bon cholestérol) et triglycérides. Des concentrations basses (sauf pour le HDL-cholestérol) permettent d'éviter les complications cardio-vasculaires dues au dépôt des graisses dans les artères (athérosclérose).

■ **Coma acidocétosique**

Perte de conscience en rapport avec une acidocétose, acidose avec accumulation de corps cétoniques dans le sang observée dans le cas de carence aiguë en insuline.

■ **Coma hypoglycémique**

Perte de conscience provoquée par une hypoglycémie.

■ **Créatinine sanguine (voir bilan rénal)**

■ **Diabète**

On en distingue deux formes :

- le diabète de type 1, où les cellules du pancréas produisant l'insuline sont détruites ;
- le diabète de type 2, dû à une anomalie métabolique qui associe une mauvaise utilisation de l'insuline (insulinorésistance) et une carence en insuline s'aggravant progressivement au fil du temps (insulinopénie).

■ **Fond d'œil**

Les lésions de la rétine (rétinopathie) causées par le diabète peuvent rendre aveugle. Le diabète est la première cause de cécité chez les personnes de moins 50 ans. Leur dépistage et leur traitement

précoce préviennent ce risque. Le dépistage consiste en un examen annuel du fond d'œil.

■ **Glycémie**

Concentration de glucose dans le sang. Avec les graisses, le glucose constitue une des deux grandes sources d'énergie.

■ **HbA1c ou hémoglobine glyquée**

Mesure qui indique le taux moyen de sucre (glucose) dans le sang des deux à trois derniers mois, exprimé en pourcentage.

■ **Insuline**

Hormone, produite par le pancréas (cellules bêta des îlots de Langerhans), qui fait baisser la glycémie en diminuant la production de sucre par le foie et en permettant la pénétration de ce sucre en particulier dans les tissus graisseux et musculaires.

■ **Microalbuminurie (voir bilan rénal)**

■ **Néphropathie (voir bilan rénal)**

■ **Neuropathie (voir test au monofilament)**

■ **Ophthalmologue (voir fond d'œil)**

■ **Pompe à insuline**

Appareil portable ou implantable destiné à administrer l'insuline d'une façon adaptée aux besoins de l'organisme.

■ **Protéinurie (voir bilan rénal)**

■ **Protocole de soins**

Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant puis signé par le médecin-conseil de l'Assurance Maladie et vous est remis. Voir le guide de l'Assurance Maladie : *La prise en charge de votre affection de longue durée*.

■ **Test au monofilament**

Le monofilament est le moyen le plus simple pour diagnostiquer chez les diabétiques une neuropathie périphérique exposant à un risque de lésion ulcérée des pieds. Il s'agit de l'utilisation d'un fil de nylon permettant de tester la sensibilité cutanée pour savoir s'il existe ou non une atteinte des nerfs, témoin de l'existence ou non d'une neuropathie.

Pour en savoir plus

■ Auprès de la Haute Autorité de Santé

Haute Autorité de Santé
2 avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis-La-Plaine CEDEX
Site Internet : www.has-sante.fr

■ Auprès de l'Assurance Maladie

Site Internet : www.ameli.fr
Votre Caisse d'assurance
maladie :

■ Auprès des associations de patients

Association française des diabétiques - AFD
88, rue de la Roquette 75544 Paris
CEDEX 11
Site Internet : www.afd.asso.fr
Pour obtenir les coordonnées des
associations locales : 01 40 09 24 25
Près de chez vous :

■ Auprès des maisons du diabète

Site Internet : www.maison-diabete.info
Tél. : 01 43 06 47 60
Près de chez vous :

■ Auprès des réseaux diabète

Association nationale de coordination
des réseaux du diabète - ANCRED
Site Internet : www.asso-ancred.org
Près de chez vous :

■ Auprès de l'INPES

Institut national de prévention et
d'éducation pour la santé
42, boulevard de la Libération - 93203
Saint-Denis CEDEX
Site Internet : www.inpes.sante.fr