

LES BLUE CIRCLE VOICES DE LA FID:
POINTS DE VUE DES
PERSONNES
ATTEINTES
DE DIABÈTE



www.idf.org | advocacy@idf.org | © 2017

La Fédération Internationale du Diabète (FID) est une organisation regroupant plus de 230 associations autour du diabète, présentes dans 165 pays et territoires. La FID est le porte-parole des personnes atteintes de diabète, représentant les intérêts d'un nombre croissant de personnes atteintes de diabète ou étant à risque. La FID oriente la communauté du diabète depuis 1950. Sa mission est de promouvoir la gestion, le traitement et la prévention du diabète.

LE RÉSEAU DES BLUE CIRCLE VOICES

Les Blue Circle Voices (BCV) sont une initiative de la FID ayant pour but de représenter les intérêts des personnes vivant avec, ou étant affecté par, le diabète à travers un réseau mondial de membres et de parties prenantes. Le réseau BCV s'appuie sur les expériences de personnes atteintes de diabète, agissant comme leur porte-parole, et leur offrant une opportunité pour s'exprimer. Le réseau se concentre sur les divers défis et problématiques que les personnes atteintes de diabète rencontrent dans notre monde. Plus d'informations sur le réseau peuvent être trouvées ici :

www.idf.org/our-network/blue-circle-voices.html

CONTEXTE

Le diabète est l'une des urgences sanitaires mondiales du 21^{ème} siècle. En 2015, il était estimé qu'un adulte sur onze (415 millions) était atteint de diabète dans le monde. Quelques 318 millions d'adultes additionnels ont vu leur tolérance au glucose diminuer, ce qui les met à un risque élevé de développer un diabète de type 2 à l'avenir. La FID a estimé qu'en 2015, cinq million de décès annuels étaient attribuables au diabète, davantage que ceux causés par le VIH/ SIDA, la tuberculose et le paludisme combinés¹.

En plus d'avoir un impact économique important sur les pays et leurs systèmes de santé nationaux, le diabète représente également une charge financière majeure pour les individus et leurs familles en raison du coût de l'insuline et d'autres médicaments et fournitures indispensables pour le diabète. Le diabète pose un

En novembre 2016, la FID a effectué sa première consultation avec le réseau BCV afin de déterminer les défis rencontrés par les personnes atteintes de diabète, et leurs priorités. Plus d'informations sur les résultats peuvent être trouvées ici : www.idf.org/images/site1/content/Highlights-first-BCV-Consultation.pdf. Plus de 80 membres du réseau BCV venant des sept régions de la FID ont répondu à cette consultation, fournissant une image globale de leurs inquiétudes et des défis clés, qui sont soulignés dans ce document.

certain nombre de défis pour les personnes affectées, liés à leur vie quotidienne, leur bien-être émotionnel et la qualité de vie perçue.

En 2011, reconnaissant la nécessité de prévenir la croissance de l'épidémie du diabète, l'ONU et la communauté internationale ont tenu la première Réunion de haut niveau sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles (MNT). En 2013, tous les pays ont convenu à l'unanimité de neuf cibles mondiales contre les MNT à atteindre d'ici 2025, y compris un arrêt de la recrudescence du diabète. La nécessité urgente de lutter contre les MNT se reflète également dans les objectifs de développement durable adoptés en 2015, avec le but primordial de réduire de 30% d'ici 2030 la mortalité prématurée causée par les MNT.

Adultes décédés du diabète, du VIH/SIDA, de la tuberculose et du paludisme



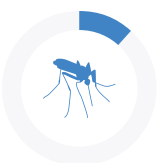
5,0 millions
dus au diabète
2015
FID



1,5 millions
dus au VIH/SIDA
2013
OMS Santé Mondiale
Données d'observatoire
Référentiel 2013



1,5 millions
dus à la tuberculose
2013
OMS Santé Mondiale
Données d'observatoire
Référentiel 2013



0,6 millions
dus au paludisme
2013
OMS Santé Mondiale
Données d'observatoire
Référentiel 2013

APPEL À L'ACTION DE LA FID

La FID appelle tous les gouvernements à honorer leurs engagements à assurer une couverture sanitaire universelle d'ici 2030 et à intensifier les actions afin d'atteindre l'objectif de l'OMS d'un arrêt de la recrudescence du diabète d'ici 2025, objectif pour lequel seulement cinq pays étaient sur la bonne voie en 2016. La FID encourage aussi les gouvernements à prendre toutes les mesures pertinentes afin d'améliorer la santé des personnes atteintes de diabète,

d'empêcher le développement du diabète de type 2 et les complications associées et de mettre un terme à la discrimination envers les personnes atteintes de diabète. Les gouvernements nationaux ne pouvant agir seul, la FID appelle donc les parties prenantes, notamment provenant du secteur privé et les organisations internationales, à soutenir les actions gouvernementales. Voici quelques lignes de conduite recommandées :

1 Accès aux médicaments essentiels pour le diabète

- Réduire le coût des médicaments et des équipements grâce à une amélioration de la chaîne d'approvisionnement et de ses pratiques, à un développement d'une tarification équitable et à la promotion d'une concurrence des produits multisources
- Améliorer la disponibilité physique dans tous les contextes, y compris par des investissements dans la distribution de la chaîne de froid
- Développer des régimes d'assurance équitables

2 Education

- Améliorer l'éducation des professionnels de la santé sur le diabète et les autres MNT.
- Promouvoir l'éducation des personnes atteintes de diabète et de leur aidant proche au moment du diagnostic et tout au long de leur vie
- Mettre en place des campagnes de sensibilisation afin d'accroître la connaissance du grand public sur le diabète et la prévention du début du diabète de type 2

3 Prévenir le diabète de type 2

- Mettre en place des programmes de mode de vie complets adaptés localement, en particulier pour les personnes à risque
- Encourager la promotion de régimes alimentaires plus sains par les politiques fiscales et autres mesures de santé publique
- Considérer l'utilisation de stratégies visant à rendre les médicaments abordables pour la prévention du diabète de type 2, aux côtés de programmes de style de vie complets

4 Discrimination

- Adopter et disséminer les principes de la Charte des Droits et Responsabilités des Personnes atteintes de Diabète
- Développer des campagnes d'informations et des outils afin d'augmenter la sensibilisation au diabète et de réduire la stigmatisation
- Fournir aux enseignants et au personnel des écoles les connaissances et les outils nécessaires afin de mettre un terme à la discrimination à l'égard des enfants atteints de diabète

¹. Atlas du DIABETE de la FID, Septième édition, 2015

LES PRIORITÉS DES PERSONNES ATTEINTES DE DIABÈTE

Priorité 1 Assurer l'accès aux médicaments et aux soins et leur accessibilité

LES VUES DU RÉSEAU BCV

La capacité d'accéder aux médicaments et aux appareils prescrits et à pouvoir les acheter est, de loin, la principale préoccupation des membres du réseau BCV. Cela met en évidence le fait que, malgré les engagements nationaux visant à assurer une couverture sanitaire universelle d'ici 2030 (l'un des objectifs de développement durable de l'ONU convenus en 2015), de nombreux gouvernements à travers le monde n'offrent toujours pas de remboursement pour les soins essentiels au diabète ou ne peuvent garantir l'accès aux médicaments essentiels pour le diabète sur leur lieu d'utilisation, même quand il est théoriquement disponible. L'accès limité aux médicaments et aux dispositifs est un problème à travers le monde, quel que soit le niveau de revenu et le milieu environnant; même dans les sociétés les plus riches, cela peut être un problème. L'accès aux médicaments et aux soins de santé primaires est également une question importante dans le monde entier, en particulier dans les milieux ruraux.

La vaste majorité de nos patients atteints de diabète rencontrent de gros problèmes financiers et d'autres problèmes liés à l'accès aux soins

Membre BCV du Maroc

LES PROBLÈMES

Le manque d'accès à des médicaments et des soins abordables est un énorme défi, mettant la population à risque de développer des complications graves et coûteuses et un décès prématuré. La FID estime que bon nombre des cinq millions de décès annuels attribuables au diabète pourraient être évités grâce à un accès approprié aux médicaments et aux équipements. Les personnes atteintes de diabète ont besoin de médicaments pour contrôler leur glycémie, leur tension artérielle et leurs lipides sanguins, de leurs fournitures et leurs équipements afin de surveiller leurs taux de glycémie et d'un système de santé capable de fournir des soins intégrés et complets pour l'ensemble du pays. Une récente publication de la FID, l'Accès aux Médicaments et aux Fournitures pour Personnes atteintes de Diabète, un sondage global sur les perspectives des patients et des professionnels de la santé, a mis en évidence que seulement un pays à faible revenu sur cinq a accès aux médicaments essentiels¹ pour le diabète, comparé à quatre pays à haut revenu sur cinq.

¹ WHO Essential Diabetes Medicines: short-acting insulin, intermediate-acting insulin, gliclazide, glucagon and metformin. (http://www.who.int/medicines/publications/essentialmedicines/20th_EML2017.pdf?ua=1)

Près de la moitié des membres BCV ont des problèmes d'accès et d'accessibilité financière

Priorité 2 Améliorer l'éducation sur le diabète pour les professionnels de la santé et les personnes atteintes de diabète

LES VUES DU RÉSEAU BCV

Les membres du réseau BCV considèrent que l'éducation sur le diabète dispensée aux personnes atteintes de diabète et les campagnes de sensibilisation générales sont au mieux inadéquates, voire parfois mal informées. L'éducation dispensée aux aidants proches et à l'entourage du patient est considérée comme ayant une qualité encore plus médiocre et ne leur permettant pas d'assurer des soins adéquats. L'éducation sur le diabète pour les professionnels de la santé, quant à elle, est largement considérée comme adéquate. Néanmoins, de nombreux membres du réseau BCV soulignent la nécessité d'améliorer l'éducation des professionnels de la santé primaire, en particulier à la lumière de l'évolution constante des options de traitement.

Tout le monde dit que l'éducation est un facteur clé pour améliorer la gestion du diabète, mais personne n'agit concrètement dans ce sens.

Membre BCV du Chili

LES PROBLÈMES

Les meilleures pratiques de soins médicaux pour le diabète à travers le monde reconnaissent que l'éducation est un élément essentiel de la qualité des soins du diabète permettant des résultats positifs pour la santé.¹ L'éducation sur le diabète est d'autant plus importante que la prise en charge de cette maladie chronique, où de multiples décisions doivent être prises quotidiennement afin d'équilibrer la nutrition, l'activité physique et la prise de médicaments, est principalement faite par les personnes atteintes de diabète elles-mêmes et/ou leurs aidants proches. De plus, les besoins au niveau des soins vont changer durant le cycle de vie d'un individu et selon l'évolution du processus de la maladie du diabète. Une auto-prise en charge réussie nécessite une éducation personnalisée et complète à la fois au moment du diagnostic et tout au long de la vie d'une personne. Une attention particulière doit être portée à l'éducation des aidants proches des personnes atteintes de diabète, particulièrement pour ceux qui ne peuvent pas comprendre, ou mettre en place, les conditions nécessaires pour une auto-prise en charge.² De plus, avec un nombre élevé de personnes atteintes, ou à risque, de diabète n'ayant accès qu'à un médecin de soins primaires, une excellente éducation de base sur le diabète est nécessaire pour les professionnels de la santé afin d'assurer des résultats médicaux optimaux.

¹ International Standards for Education of Diabetes Health Professionals
² IDF Global diabetes Plan 2011-2021

L'éducation autour de l'auto-prise en charge pour les personnes atteintes de diabète n'est pas une option; c'est un impératif !

LES PRIORITÉS DES PERSONNES ATTEINTES DE DIABÈTE

Priorité 3 **Prioriser les efforts de prévention du diabète de type 2**

LES VUES DU RÉSEAU BCV

Les mesures pour prévenir le diabète et ses complications sont rarement perçues par les membres du réseau BCV comme étant de qualité décente. Une exception notable est le dépistage du diabète gestationnel (DG) qui dans beaucoup de pays se déroule de manière plus régulière que d'autres formes de prévention. Les membres du réseau BCV estiment que les gouvernements du monde entier doivent améliorer l'efficacité de la recherche, du dépistage et des campagnes de sensibilisation. La promotion d'un mode de vie sain est citée comme une mesure rentable afin d'améliorer la prévention du diabète et de ses complications. Cela inclut aussi les campagnes visant à sensibiliser le grand public.

LES PROBLÈMES

Le diabète de type 2 se développe souvent sur plusieurs années et peut rester asymptomatique jusqu'à ce que des complications surviennent. Cela signifie qu'il est essentiel de sensibiliser le grand public pour identifier les individus à risque, ainsi que pour lutter contre la maladie et établir un bon contrôle anticipé afin de prévenir les complications telles que les maladies cardiovasculaires, la rétinopathie et les insuffisances rénales. La FID estime que le diabète était responsable de USD 673 milliards des dépenses de santé en 2015 dans le monde entier. Cela représente 11,6% du montant total consacré à la santé par les pays¹, les complications liées au diabète étant la principale cause des dépenses de santé liées au diabète. La FID estime également que jusqu'à 60% des cas de diabète de type 2 peuvent être évités en abordant les principaux facteurs de risque modifiables pour le diabète de type 2 tels que l'inactivité physique, la mauvaise alimentation et l'obésité. Il existe des solutions rentables pour s'attaquer à ces facteurs de risque mais elles ne sont pas toujours mises en œuvre efficacement. Cela comprend une modification intensive du mode de vie impliquant l'adoption de régimes alimentaires sains et une activité physique accrue, ainsi que l'utilisation de certains médicaments pour la prévention anticipée et d'autres mesures de santé publique pour promouvoir des comportements plus sains.

¹ IDF Diabetes, Atlas 7th Edition, 2015

“ Dans mon pays, les personnes meurent dû à un manque de sensibilisation
Membre BCV du Nigeria ”

■ En 2015, le diabète était responsable de USD 673 milliards des dépenses de santé dans le monde

Priorité 4 **Eradiquer la discrimination envers les personnes atteintes de diabète**

LES VUES DU RÉSEAU BCV

La discrimination est une réalité de la vie pour de nombreuses personnes atteintes de diabète. Cela prend plusieurs formes, de la discrimination à l'école ou sur le lieu de travail, ce qui est souvent attribué par le réseau BCV à un manque de compréhension de la maladie, de la discrimination liée à l'accès à l'emploi, aux soins et aux médicaments, ou de la discrimination selon le genre. L'accès limité à une assurance maladie est un aspect considéré comme particulièrement répandu et difficile.

LES PROBLÈMES

Au-delà de la simple question de justice sociale, le type de discrimination énoncé a souvent un impact négatif sur la capacité des personnes atteintes de diabète à gérer efficacement leur condition, à rechercher et/ou accéder à des soins médicaux de qualité, à jouer un rôle actif dans la société et à profiter des opportunités que beaucoup considèrent comme acquises, telle que le mariage. En tant que maladie chronique nécessitant de prendre quotidiennement des décisions complexes, la mise en place d'une auto-prise en charge efficace est vitale afin d'obtenir des soins efficaces pour le diabète. S'attaquer à la question de la discrimination et encourager les personnes diabétiques, ainsi que leurs familles et leurs communautés, à gérer leur propre diabète et à aider à la prévention et les soins du diabète est essentiel pour inverser le fardeau actuel du diabète.

“ Malheureusement, dû à un manque de connaissances, parfois les parents retirent leurs enfants de l'école, ou les écoles ne veulent pas accepter l'enfant à cause de son diabète.
Membre BCV Equateur ”

■ La discrimination n'affecte pas seulement la qualité de vie mais aussi l'état de santé.

