

LE RÔLE DES ASSOCIATIONS DU DIABÈTE

G. KRZENTOWSKI (1)

RÉSUMÉ : C'est en 1926, peu de temps après le premier usage clinique de l'insuline, que la première association du diabète a été créée au Portugal. En Belgique, c'est en 1942 qu'est née l'Association Belge du Diabète (ABD) et c'est en 1950 que la Fédération Internationale du Diabète (IDF) a été fondée avec, à l'époque, 16 associations, actuellement plus de 180. Les buts des associations du diabète sont :

- La défense des droits légitimes des personnes diabétiques et ce, dans tous les domaines,
- L'éducation des patients et de leur entourage ainsi que des professionnels de la santé à la problématique du diabète,
- La représentation des personnes diabétiques et des professionnels de la santé impliqués dans le diabète et ce, à tous les niveaux et, avec toujours à l'esprit, la notion de solidarité,
- L'aide à la recherche tant fondamentale que clinique,
- Le renforcement de la prise de conscience concernant la problématique du diabète,
- Influencer et favoriser les changements positifs,
- Agir en tant qu'avocat global de la cause des personnes diabétiques,
- Garantir l'accès aux médicaments (notamment l'insuline), ce qui pose encore des problèmes majeurs dans de très nombreuses régions de par le monde,

Au vu de l'explosion du nombre de personnes diabétiques au niveau mondial, avec les problèmes médicaux, économiques, professionnels, sociaux et humains que cela peut engendrer, on comprendra aisément que le rôle des associations du diabète est, et sera, de plus en plus indispensable.

MOTS-CLÉS : *Diabète – Association du diabète*

INTRODUCTION

La première association du diabète a été créée en 1926, peu de temps après la découverte de l'insuline, au Portugal par le Docteur Ernesto Roma. Celui-ci, impressionné par les résultats cliniques avec l'insuline au Joslin Diabetes Center à Boston, mais aussi frustré par la mort de personnes trop pauvres pour se procurer de l'insuline, décida de donner gratuitement cette hormone aux personnes atteintes de diabète, avec le généreux soutien financier de certaines personnalités fortunées.

En Belgique, c'est en 1942 que l'Association Belge du Diabète (ABD) a vu le jour. Le but initial était de s'assurer qu'aucune personne diabétique ne manque d'insuline en cette période de guerre. Après la seconde guerre mondiale, l'ABD a continué son œuvre avec, bien entendu, d'autres buts (voir description détaillée plus

THE ROLE OF DIABETES ASSOCIATIONS

SUMMARY : The first diabetes association was created in 1926, soon after the first clinical use of insulin, in Portugal. In Belgium, the «Association Belge du Diabète» was founded in 1942, and the International Diabetes Federation (IDF) was created in 1950 with at that time 16 associations, in 2005 more than 180 associations. The aims of these associations are :

- Defence of the rights of the diabetic people in all fields,
 - Education of the patients and their family as well as of the healthcare professionals on diabetes,
 - Representation of people with diabetes and of healthcare professionals involved in diabetes at all levels, keeping in mind the major importance of solidarity,
 - Support to the clinical as well as the fundamental research,
 - Increase of the global knowledge concerning diabetes,
 - Actions to favour positive changes,
 - Act as the global advocate of the cause of diabetes
 - Facilitate the access to medication (especially insulin), which still is a major problem in many parts of the world,
- Knowing the explosion of diabetes throughout the world with all the medical, economical, professional, social and human problems related to this major increase, it is obvious that the role of diabetes associations still is and will be even more and more important.

KEYWORDS : *Diabetes mellitus - Associations*

loin), mais avec toujours à l'esprit la notion de solidarité. C'est en se fondant sur ce principe essentiel que toutes les actions ont été, sont et seront encore menées.

LES ASSOCIATIONS DE PAR LE MONDE

C'est en 1950 que la Fédération Internationale du Diabète (IDF) a été créée. Elle regroupe à l'époque 16 associations nationales du diabète; elle en compte, en 2005, plus de 180, qui ont pour but d'améliorer la vie des personnes diabétiques partout sur les 5 continents. Pour ce faire, l'IDF est en relation avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Afin d'améliorer la communication et le fonctionnement, l'IDF est structurée en 7 régions : Afrique; Méditerranée orientale et Moyen orient; Europe; Amérique du Nord; Amérique centrale et Amérique du sud; Sud-est asiatique et Pacifique.

Les buts de l'IDF sont :

- Renforcer la prise de conscience et ce, à tout niveau, concernant la problématique du diabète.
- Promouvoir l'éducation dans le domaine du diabète tant au niveau des patients que des professionnels de la santé.
- Influencer et favoriser les changements positifs.

(1) Médecin Endocrino-Diabétologue, Président de l'Association Belge du Diabète (ABD), Place Homère Goossens, 1, B-1180 Bruxelles

- Agir en tant qu'avocat global de la cause des personnes diabétiques.

- Promouvoir et améliorer la prise en charge médicale du diabète.

- Améliorer l'accès aux médicaments (essentiellement l'insuline, hormone indispensable pour la survie chez les patients diabétiques de type 1), ce qui pose encore des problèmes majeurs dans de très nombreuses régions.

La notion de solidarité et de responsabilisation est omniprésente dans toutes les actions de l'IDF (1).

L'IDF insiste sur l'importance de la terminologie à employer; elle insiste sur le fait que la personne diabétique doit, de fait, être appelée une personne diabétique et non pas un(e) diabétique ou un patient(e) diabétique. Ces deux dernières dénominations sont, en effet, trop restrictives, alors que la notion de personne diabétique indique bien qu'il y a lieu de prendre en charge la globalité de l'être humain dans toutes ses composantes. Il ne s'agit pas là d'un simple problème de sémantique, mais d'une notion extrêmement importante en soi.

L'ASSOCIATION BELGE DU DIABÈTE

C'est en 1942 que l'ABD a été créée (Fig. 1) afin de s'assurer que les personnes diabétiques ne manquent pas d'insuline en Belgique pendant la guerre. Après la seconde guerre mondiale, l'ABD poursuit son action avec comme but, la défense des droits légitimes des personnes diabétiques et ce, dans tous les domaines, l'éducation des personnes diabétiques, de leur entourage et des professionnels de la santé, la représentation des personnes diabétiques et des professionnels de la santé à tous les niveaux d'instance décisionnelle, tant régional que communautaire, national ou international et, enfin, l'aide à la recherche.

Pour ce faire, l'ABD a dû se structurer, s'adapter à notre état fédéral avec la création en 1972 de la « Belgische Vereniging voor Suikerzieken » (BVS) qui deviendra plus tard la « Vlaamse Diabetes Vereniging » (VDV). L'ABD compte, à ce jour, plus de 8000 membres dont

une centaine sont des membres effectifs qui élisent les administrateurs. Ceux-ci sont au nombre de 18 (pour moitié professionnels de la santé, pour moitié patients ou parents de patients) et c'est au sein de ce Conseil d'Administration que sont élus les président, vice président, secrétaire général et trésorier. L'Assemblée générale se réunit une fois par an, le Conseil d'Administration, 3 à 4 fois par an en fonction des besoins, et le bureau aussi souvent que nécessaire.

Outre l'Assemblée générale, le Conseil d'Administration et le bureau, l'ABD est composée de différentes structures : le Conseil des Patients qui regroupe les patients et groupes de patients représentés au sein de l'ABD, le Conseil Médical et Educatif qui regroupe tous les professionnels de la santé, le Conseil Diététique, le Conseil Infirmier, le Conseil Juridique. Tous ces «Conseils» constituent le vivier d'où émanent toutes les actions de l'ABD.

C'est en 1958 que l'ABD a publié le premier numéro de sa revue (qui était bilingue jusqu'en 1972). Ce journal paraît 6 fois par an et contient, outre des informations sur les activités de l'ABD, des conseils de tous ordres, des témoignages, des informations pratiques concernant le matériel que l'ABD vend à ses membres à un prix tout à fait préférentiel, etc ...

L'ABD organise, de façon ininterrompue depuis 1969, des séjours de vacances pour personnes diabétiques et, plus particulièrement, pour enfants et adolescents. Il s'agit là d'une expérience fabuleuse tant pour les patients que pour les professionnels de la santé qui les accompagnent. En effet, c'est dans ces circonstances que les notions de «personnes diabétiques» et d'«éducation thérapeutique» prennent tout leur sens et peuvent être mises en œuvre en pratique et appréhendées au mieux (2).

L'ABD organise des cours pour personnes diabétiques ainsi que pour leur entourage et pour les professionnels de la santé, qu'il s'agisse de médecins spécialistes ou généralistes, ou encore de paramédicaux. En ce qui concerne ces derniers, les cours dispensés aux diététicien(ne)s et aux infirmier(e)s sont particulièrement structurés et donnent accès à un diplôme reconnu par la Communauté Française et dont la reconnaissance au niveau fédéral devrait, idéalement, être également acquise.

Les membres de l'ABD en ordre de cotisation ont accès à un conseil juridique (problèmes professionnels liés au diabète) et à une assurance «défense en justice» en cas de nécessité (l'usage de cette assurance défense en justice n'a été nécessaire que très exceptionnellement jusqu'à



Fig. 1 : Logo de l'Association Belge du Diabète (ABD)

présent). Par ailleurs, depuis 2005, les membres de l'ABD ont également la possibilité de souscrire à une assurance voyage, couverture dont les personnes diabétiques étaient malheureusement souvent exclues antérieurement.

Le fond Suzanne et Jean PIRART de l'ABD encourage la recherche, tant fondamentale que clinique, par des bourses destinées à des chercheurs, à des cliniciens et à des paramédicaux ayant présenté des projets permettant de faire progresser la diabétologie dans tous les domaines.

L'ABD représente les personnes diabétiques et les professionnels de la santé impliqués dans le diabète à tous les niveaux, tant locaux que régionaux et communautaires, à l'échelle nationale et internationale. Au niveau national et international, le plus souvent les actions sont menées en collaboration avec notre Association sœur flamande, le VDV.

Enfin, l'ABD a développé une série de sections locales (Maisons de l'ABD) pour être encore plus proche des personnes diabétiques. Ces maisons constituent des points de rencontre et d'échange entre personnes diabétiques et leurs familles, éventuellement entourées de paramédicaux.

Toutes les activités de l'ABD et, vous avez pu le constater, elles sont particulièrement nombreuses, sont coordonnées par un secrétariat central qui veille à permettre la réalisation des objectifs de l'association. Il y a bien entendu un site web : www.diabete-abd.be. Toutes les informations actualisées concernant l'ABD y sont disponibles.

RÔLE DES ASSOCIATIONS DU DIABÈTE

En tant que Président d'une association telle que l'ABD, on se pose bien souvent la question: «tout cela est-il bien utile ?, Est-ce bien raisonnable d'y penser constamment, d'avoir un agenda extraordinairement surchargé au point d'en négliger d'autres aspects de sa vie». La réponse est indiscutablement : «oui !». En effet, quand on connaît les chiffres de l'épidémie du diabète de par le monde (1), avec les problèmes médicaux, économiques et humains que cela représente dès aujourd'hui, mais encore plus demain, il est clair que le rôle de tout un chacun, mais aussi des associations du diabète, sera prépondérant pour, notamment et entre autres actions, sensibiliser les décideurs à tous les niveaux de l'importance de cette problématique.

Cette action de sensibilisation devra permettre d'orienter les décisions fondamentales qui devront être prises pour tenter de tout faire pour endiguer cette épidémie, mettre en place les moyens permettant un diagnostic précoce du diabète, garantir un traitement optimal du diabète lorsqu'il est diagnostiqué et ce, afin d'éviter l'apparition des complications, si dévastatrices mais évitables par une politique de diagnostic précoce et de prise en charge optimale. Lorsque malheureusement, et encore beaucoup trop souvent, ces complications apparaissent, elles doivent absolument être diagnostiquées précocement afin d'être soignées rapidement dans les meilleures conditions et d'en réduire, autant que faire se peut, les conséquences parfois gravissimes.

Pour réaliser tout cela et en prenant également en compte les aspects professionnels, sociaux et psychologiques du diabète, le rôle des associations du diabète est et sera, sans aucun doute, de plus en plus primordial.

BIBLIOGRAPHIE

1. Lefèbvre PJ.— Le diabète hier, aujourd'hui et demain. L'action de la Fédération Internationale du Diabète. *Rev Med Liège*, 2005, **60**, 273-277.
2. Golay A, Lagger G, Chambouleyron M, Lasserre-Moutet A.— L'enseignement thérapeutique : application au patient diabétique. *Rev Med Liège*, 2005, **60**, 599-603.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Dr. G. Krzentowski, Association Belge du Diabète (ABD), Place Homère Goosens, B-1180 Bruxelles
E-mail : abd.diabete@skynet.be
Site : www.diabete-abd.be