

## LES ASSOCIATIONS DE MALADES ET L'HOPITAL

Les associations de malades représentent un type de malades vis-à-vis des Pouvoirs Publics pour obtenir ou simplement maintenir des prestations .Mais certaines ont tissés des liens étroits avec un service hospitalier comme par exemple celle des dialysés et des greffés du rein ou les diabétiques que nous prendrons pour type. Ce qui est devenu un véritable partenariat avec un service hospitalier s'est élargi à l'Administration Hospitalière et même à l'organisation locale de la Sécurité Sociale.

C'est l'éducation des diabétiques qui est à l'origine de liens étroits qui se sont créés entre le service de diabétologie et l'Association Française des Diabétiques- Haute Normandie puis ensuite avec la Direction du CHRU pour la création des pompes à insuline et enfin comme représentants des malades dans les structures de prévention des maladies nosocomiales.

Ce sont ces partenariats qu'il nous a paru intéressant de présenter.

Il faut faire un peu d'historique pour expliquer comment est née l'éducation des diabétiques adultes. En 1969 le laboratoire Servier avait réuni à Megève des diabétologues d'adultes. Cette réunion s'est renouvelée plusieurs années de suite. C'est ainsi qu'en 1980 est née l'idée de créer une association française de diabétologues qui s'est appelée l'ALFEDIAM, association de langue française puisque vite se sont joints des Belges ( Liège, Bruxelles) et des suisses ( Genève). Mais dans l'ALFEDIAM, qui existe toujours, il n'y avait pas que des diabétologues d'adulte mais aussi des pédiatres qui nous ont appris la manière dont ils traitaient le diabète infantile.

Le Professeur Lestradet qui avait bénéficié d'une bourse Fullbright pour se rendre à Cincinnati (USA) y avait vu tout l'intérêt qu'il y avait à associer les enfants diabétiques au traitement de leur maladie. Revenu en France, il mit en œuvre cette éducation dans son service et fonda l'AJD, l'association des jeunes diabétiques. Claude Héluin de Ménibus, qui devait devenir Professeur et chef de service à l'Hôpital Charles Nicolle, le suivit de peu à Cincinnati. Avec Jacques Besse, il créa le premier camp de vacances pour enfants diabétiques à Tatihou dans la Manche.

Certes nous savions que les pédiatres organisaient des camps de vacance et qu'ils exigeaient des enfants de faire des contrôles urinaires trois fois par jour. Mais c'est à peu près tout. Ils nous ont révélé que c'était le jeune diabétique qui fixait ses doses d'insuline quotidiennes selon un principe assez simple. Si au repas de midi la veille la glycosurie était forte il augmente, le lendemain matin l'insuline ordinaire. Si au contraire il a fait une hypo la nuit précédente, il diminue l'insuline retard. Les résultats étaient bons.

J'ai eu l'envie en 1981 de faire la même chose dans le service d'autant plus qu'entre temps la recherche de la glycosurie était devenue plus facile ( bandelettes). Il faut bien dire que c'était une véritable révolution car jusqu'alors c'est le médecin qui disait au malade la quantité d'insuline qu'il devait chaque jour s'injecter. Désormais c'était le malade qui décidait de son traitement.. C'est grâce la surveillante Mademoiselle Giffard, de Madame Arthus et aux infirmières que l'on a pu mettre en route l'éducation des malades pendant leur séjour à l'hôpital. Toutes étaient très contentes de ces nouvelles responsabilités. On a donc été conduit

à faire des semaines d'éducation des diabétiques pour non seulement l'adaptation des doses mais aussi une éducation diététique. Pour ces semaines d'éducation on regroupait des malades, les uns déjà vieux diabétiques, les autres diabétiques de découverte récente. On a alors constaté que les malades s'aidaient les uns les autres et que ce que nous enseignions était conforté si un diabétique disait que cela lui convenait bien.

C'est de là qu'est née l'idée de créer à Rouen une filiale de l'AFD. L'AFD (Association française des diabétiques) a été fondée à Paris en 1938. Son premier président fût Maître Paz, diabétique insulinodépendant. Son rôle a été très important pendant l'occupation car elle a réussi à procurer l'insuline indispensable au traitement de presque tous les diabétiques qui en avaient besoin.

Le président de la filiale de Rouen ( AFD Haute Normandie devenue AFD de Rouen et sa région, association type loi de 1901) fût Gérard Leroux, un diabétique car j'ai toujours voulu que le président soit un diabétique et non un médecin..

Nous avions également besoin de pompes à insuline pour traiter les diabètes particulièrement instables et surtout les diabétiques enceintes. Pour les obtenir le montage a été compliqué. La CRAM ( Caisse régionale d'assurance maladie), l'organisme payeur, devait passer une convention avec le Centre Hospitalier et une association de malades. L'AFD Haute Normandie était toute trouvée mais il a fallu créer en 1985 une nouvelle association type loi de 1901. Cette association concernait les adultes mais aussi les enfants ( Professeur Heloin de Menibus, hélas décédé). Je suis très reconnaissant à l'aide que nous ont apportée Monsieur Halbout, le directeur du CHU, Monsieur Leroux le président, Monsieur Boulanger et Madame Marie Petit qui tenait les registres administratifs et comptables. Nous avons pu ainsi recruter deux collaborateurs médecins ( Antoine Gancel et Madame Wieliszko ). Ultérieurement c'est la Caisse Nationale de Sécurité Sociale qui a pris directement en charge les pompes. Notre association a été dissoute et les deux médecins collaborateurs ont été intégrés au CHU comme médecins à temps partiels, ce qu'ils sont toujours.

Les diabétiques de l'AFD de Rouen et sa région ont pour la plus part suivis ces semaines d'éducation. Ils aident largement à les faire connaître à de nouveaux diabétiques surtout à convaincre de la nécessité de l'insuline des diabétiques qui jusque là étaient traités par les comprimés. De même il font connaître au médecin généraliste traitant le nouveau visage du traitement de la maladie .

L'AFD a contribué à développer le traitement par les pompes en organisant des réunions avec le docteur Gancel pour expliquer les avantages de ce type de traitement. Actuellement le nombre de diabétiques sous pompes suivis par le service du professeur Khun dépasse 350.

Les relations entre l'AFD et l'administration Hospitalière ont toujours été excellentes. Monsieur Boulanger n'y a pas été pour rien. Dès le début elle a mis à notre disposition des salles pour nos réunions et à ma retraite en 1990 nous a fourni un local, bien avant que la création d'une Maison des Associations soit obligatoire dans le CHRU.

En 2007, l'Administration Hospitalière a demandé à l'AFD Haute Normandie de représenter les malades dans le structure de lutte contre les maladies nosocomiales (CLIN) où elle a pu apporter des remarques et des conseils très judicieux.

Nous agissons aussi comme partenaire de la Sécurité Sociale. En 2002, l'URSSAF avait ouvert une enquête auprès de 600 diabétiques choisis au hasard, concernant leur connaissance de la maladie et la manière dont ils se soignaient. Elle a demandé notre concours pour établir le questionnaire et exploiter les résultats. Cette enquête aboutit à une journée qui eut lieu à l'INSA au Technopole de Saint Etienne du Rouvray, journée ouverte aux diabétiques et aux médecins généralistes.

En 2004, on nous a contacté pour aider les Caisses Primaires de Sécurité Sociale à réaliser des réunions d'information sur le diabète. Elles ont eu lieu par exemple à Cléon (Renault), aux Chèques Postaux, etc. Lors de ces journées nous faisons des dépistages avec le matériel de contrôle glycémique et en cas de chiffre anormal on conseille à la personne de consulter son médecin traitant.

C'est ainsi qu'une association qui n'était au début qu'une association de malades est devenue progressivement partie prenante du fonctionnement du CHU et partenaire de La Sécurité Sociale.

Professeur J.Cl.Schrub