

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge
du diabète de type 1
chez l'enfant et l'adolescent

Vivre avec un diabète de type 1

Avril 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge du diabète de type 1 chez l'enfant et l'adolescent » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme 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 et des traitements du diabète et de ses complications.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »¹ à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- ▶ le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide.
- ▶ 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.

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

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

- **Pour être pris en charge à 100 %, les cycles d'éducation thérapeutique, la formation à la diététique et le soutien psychologique doivent être dispensés soit à l'hôpital soit dans des centres d'éducation ou des maisons sanitaires, ou par des associations de patients.**
- **Parlez-en à votre médecin traitant, coordonnateur de votre prise en charge et de votre suivi.**

Qui est l'auteur de ce document ?

Ce guide a été rédigé par la Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique, créée en 2004.

La Haute Autorité de Santé 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 du diabète de type 1

■ Que faire après le diagnostic ?

Il est indispensable d'apprendre à connaître :

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

L'information et la formation de l'enfant ou de l'adolescent, ainsi que celles de son entourage, sont indispensables, en particulier sur la diététique et le risque hypoglycémique.

Lors du diagnostic du diabète de type 1, un bilan de santé (clinique, biologique et examens complémentaires) a été réalisé afin :

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

■ Quels sont les professionnels et les structures impliqués lors de la prise en charge initiale ?

Le bilan initial est réalisé à l'hôpital dans un service de pédiatrie.

L'acquisition des connaissances de base passe généralement par une formation sur le diabète, dispensée par des structures éducatives spécialisées pédiatriques ou par les associations de patients.

Des contacts fréquents avec une équipe constituée de médecins diabétologues et de paramédicaux (Infirmiers, diététiciens) formés à la diabétologie pédiatrique sont recommandés.

Une offre d'accompagnement, d'information, vous est aussi proposée par les associations de patients (voir 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
- Avoir des contacts fréquents avec l'équipe de diabétologie

Le traitement par insuline et la surveillance de la glycémie

■ À quoi sert le traitement ?

À compenser le déficit en insuline.

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

L'objectif d'équilibre recherché (taux d'HbA1c*) doit prendre en compte le risque hypoglycémique.

■ En quoi consiste le traitement ?

- ▶ Le traitement consiste en l'administration de l'insuline. Plusieurs injections sont nécessaires.
- ▶ À adopter une alimentation équilibrée, selon son mode de vie.
- ▶ À pratiquer régulièrement une activité physique.

■ 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 le contrôle, plusieurs fois par jour, de 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 (HbA1c, glycémie, poids, taille, etc.)

La surveillance du diabète de type 1

- **Respecter le planning de suivi, ne pas manquer les rendez-vous**
 - ▶ Avec son diabétologue pédiatre (tous les 3 mois au minimum).
 - ▶ Avec l'équipe médicale pour un bilan 1 fois par an.
- **S'informer, se former, connaître les complications du diabète, les tests de dépistage et les mesures à prendre pour les éviter**
- **Participer à des cycles d'éducation**

Pour enrichir et compléter ses connaissances avec l'âge, participer à des cycles d'éducation à l'hôpital, dans des centres d'éducation ou des maisons sanitaires.

Les 4 points de suivi minimal annuel

- Consultations de diabétologie (x4)
- Dosages d'HbA1c (x4)
- Bilan annuel avec l'équipe multidisciplinaire (1)
- Bilan dentaire (1)

Glossaire

■ Acidocétose

Acidose avec accumulation de corps cétoniques dans le sang observée dans le cas de carence aiguë en insuline.

■ Autosurveillance glycémique

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

■ Coma hypoglycémique

Perte de conscience provoquée par une hypoglycémie, c'est-à-dire lorsque le taux de sucre est trop bas.

■ 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).

■ Glycémie

Concentration de glucose dans le sang. Avec les graisses, le glucose constitue l'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.

■ 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 guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

Pour en savoir plus

■ **Après 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

■ **Après de l'Assurance maladie**

Site internet : www.ameli.fr
Votre caisse d'assurance maladie :
.....

■ **Après de l'AJD (Aide aux jeunes diabétiques)**

9, avenue Pierre-de-Coubertin
75013 Paris
Site internet : www.ajd-educ.org

■ **Après 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.....