

Un regard sur

cinquante

années de diabétologie belge

Docteur Jean-Pierre LAUVANX

corégulation ; la démonstration du rôle de l'hyperglycémie dans les pathologies gravidiques liées au diabète ; la découverte puis redécouverte et acceptation de l'hyperglycémie chronique comme cause essentielle des compli-

cations spécifiques à long terme ; les glycométries en remplacement des glycosuries ; le dosage de l'hémoglobine A1c pour l'évaluation chronique de la glycorégulation ; la purification des insulines animales, la transformation de celles-ci en insuline humaine puis l'obtention de cette dernière par génie génétique ainsi qu'ensuite des analogues ultra rapides et courts, puis longs et stables ; une pharmacologie abondante d'adjuvants au traitement des symptômes et conséquences et plus récemment des causes du diabète de type 2 ; les insulinothérapies de plus en plus physiologiques. Les chapitres ne sont pas clos et auront encore bien des prolongements. D'autres s'ouvrent et s'ouvriront faisant entrevoir la prévention et même la guérison du diabète de type 1. Toute cette fantastique évolution résulte de recherches tant fondamentales que cliniques de milliers de chercheurs issus de toutes les grandes universités mondiales et travaillant dans ces centres ainsi que dans des fir-

mes pharmaceutiques, particulièrement Eli Lilly et Novo Nordisk. Les citer, ainsi que leurs travaux, est impossible ; cela remplirait l'espace de plusieurs numéros de la revue ! Que l'on sache toutefois que sur ce plan, il y a tout lieu d'être fier de notre pays, car proportionnellement à notre « taille », le nombre de personnalités très marquantes issues de nos universités, ayant et faisant encore progresser la diabétologie, est particulièrement impressionnant !

Malheureusement, il y a un envers à la médaille. Il est parfois médical ; une certaine lenteur à accepter et comprendre les vrais progrès⁽⁶⁻⁷⁾. Ce n'est toutefois qu'un bémol, car il s'auto-corrige graduellement.

Le principal, ce sont de vraies fausses notes, qui s'accroissent et risquent de tourner en cacophonie. Elles sont le fait des gestionnaires politiques de la santé publique et de l'organisation de la médecine. Les erreurs de vision, de jugement et finalement de décision rendent et vont rendre l'application des progrès scientifiques plus aléatoire, alors que théoriquement, le but poursuivi est inverse⁽¹⁾. Toute cette situation est la conséquence de l'influence sournoise, d'une addition et intrication de graves défauts de la nature humaine. Poussés à l'extrême, ils mènent à catastrophes, désastres et tragédies et sont unanimement stigmatisés. Latents, ils le sont moins, car les dégâts potentiels sont moins flagrants mais néanmoins présents. Je veux parler

Globalement, la vision est indéniablement très positive avec toutefois d'importants bémols⁽¹⁾. L'essentiel du progrès réside dans le fulgurant développement des connaissances scientifiques et dans les corollaires pratiques et technologiques qui en ont résulté. Il suffit pour en être convaincu d'imaginer la situation d'une personne devenant diabétique, particulièrement de sa forme la plus grave, à la fin des années cinquante ! Des illustrations des différences de perspectives, certitudes, moyens thérapeutiques offerts alors par rapport au temps présent, en sont relatées dans des articles témoignages parus dans notre revue^(2,3,4,5).

Parmi les découvertes et progrès on peut citer pêle-mêle et j'en oublierai : la différenciation des types de diabète ; l'identification de leurs causes ; le dosage radioimmunologique de l'insuline puis des autres hormones et la connaissance qui en a découlé de la physiologie hormonale, rouage essentiel de la gly-

du manque de respect et de considération d'autrui, du goût immodéré pour le pouvoir et de la vénalité. Cela engendre discrimination et despotisme. L'histoire prouve que ce dernier est rarement éclairé.

Depuis l'échec de l'instauration d'une gestion globale de la médecine en 1964, à la suite de l'historique grève médicale généralisée, certains politiques ont un « service national de santé rentré » et ce malgré dérives et défauts flagrants de tels systèmes étrangers du point de vue des patients surtout ! N'ayant pu l'obtenir en une fois, poursuivant le désir immodéré de tout gérer et contrôler, le politique grignote depuis par bribes et morceaux incohérents et parfois contradictoires la liberté médicale et des patients. En diabétologie, les exemples en sont les conventions hospitalières et plus récemment les trajets de soins pour diabétiques de type 2. Les deux mènent à une discrimination entre médecins et entre patients, ainsi qu'à une organisation et un contrôle du travail de compétents par des incompetents en la matière ⁽¹⁾. Le tout est installé ou tente d'être installé par le biais de l'appui d'une certaine forme de « vénalité » certes tout-à-fait légale ; les « carottes budgétaires » pour gestionnaires hospitaliers et au médecin adhérent au projet. Le dindon de la farce restera la personne diabétique.

Au lieu d'avoir un avis compétent centralisé et coordonné voire complété si nécessaire, elle devra effectuer un véritable parcours du combattant. Elle doit déjà et devra à l'avenir passer par différents acteurs de compétence excellente pour certains, moins évidente pour d'autres, de coordination très aléatoire et d'utilité globale généralisée absurde et inutilement coûteuse pour la société (médecins spécialistes et géné-

ralistes ; infirmier(e)s spécialisé(e)s ou de terrain, diététicien(ne)s, podologues, psychologues). Celui ou celle qui refuserait les étapes correctes de ce « parcours santé » élaboré pour son « bonheur » sera sanctionné par la non intervention dans le coût des moyens de contrôle de la glycémie et des moyens de traitement de pointe (analogues de l'insuline humaine).

Le plus grave toutefois reste encore le manque de respect de la personne diabétique.

Jamais les personnes diabétiques n'ont été réellement consultées ou écoutées. Elles restent discriminées dans de nombreux domaines, témoin l'article récent de témoignage ⁽²⁾ de celle qui ayant vécu 70 ans de diabète a choisi de rester clandestine !

Le plus navrant sur ce plan est l'attitude des décideurs de santé publique. Bien que certainement motivés par de bonnes intentions, une discrimination latente, inconsciente, transparait de façon criante dans les termes mêmes qu'ils choisissent.

Alors que frontières et PASSEPORTS sont abolis entre citoyens des différents pays de l'Union européenne, les instances de la sécurité sociale perpétuent la discrimination entre citoyens belges en choisissant le nom PASSEPORT DIABETE pour l'octroi de quelques « oboles » très illusoires aux diabétiques ! Les personnes diabétiques ne s'y sont d'ailleurs pas trompées, vu le faible succès de l'initiative ! Quant aux conventions hospitalières, pour les traitements insuliniques et la distribution des tiges d'autocontrôle, elles s'intitulent convention de REEDUCATION. Voilà un terme digne de la meilleure époque de feu les plus dictatoriaux et discriminatoires régimes communistes ! Cela traduit bien le peu de considération et la discrimination latente des diabétiques.

Mesdames, Messieurs les organisateurs de la santé, les personnes diabétiques ont souvent besoin d'être éduquées à la gestion de leur handicap encore que nombre d'entre elles le gèrent bien mieux que vous ne pouvez l'imaginer ^(2,3,4,5). Elles n'ont certainement pas besoin d'être rééduquées ! Ce qu'elles demandent et demanderont de plus en plus fortement, c'est le droit comme tout citoyen à un accès facile et pas nécessairement la gratuité absolue, aux meilleurs moyens de traitement et d'auto-surveillance de leur affection.

Je termine donc cet article comme il y a peu ma lettre ouverte ⁽¹⁾ en demi teinte, optimisme – pessimisme – optimisme. Le monde change vite, les « politiques » et leurs opinions aussi – le levier du changement est électoral dans les démocraties. Sur ce plan, le poids des médecins est négligeable, trop peu nombreux et trop divisés (nordistes, sudistes, généralistes, spécialistes, « carotisés » ou non).

Par contre, le seul « bon côté » peut-être de l'inquiétante progression du diabète de type 2 (car le fer n'est pas porté là où il faut, problème de société plus que de santé) est leur nombre. Bien informés du peu pour quoi on les tient, leur poids électoral risque de devoir être pris en considération.

⁽¹⁾ Lettre ouverte au Dr Jean-Paul Dercq, médecin-inspecteur général de l'INAMI ainsi qu'aux responsables et décideurs de l'INAMI – ABD n°52-3, mai-juin 2009

⁽²⁾ Le canard est toujours vivant – ABD n°52-4, juillet-août 2009

⁽³⁾ Témoignage d'une personne diabétique, ABD n°52-4, juillet – août 2009

⁽⁴⁾ Rubrique Livres, ABD n°52-3, mai-juin 2009

⁽⁵⁾ 50 ans de diabète sans complications, ABD n°52-5, septembre-octobre 2009

⁽⁶⁾ Redécouvrir l'Amérique, ABD n°50-2, mars-avril 2007

⁽⁷⁾ L'insulinothérapie fonctionnelle, ABD n°49-6, novembre-décembre 2006