

## *Editorial*

### Les 20 ans de l'ALFEDIAM Paramédical

Jocelyne Bertoglio

Présidente du Comité Scientifique

Avouons-le : il n'a pas été difficile pour le Comité Scientifique actuel de convaincre les anciennes présidentes de l'ALFEDIAM PARAMEDICAL de venir raconter à Lyon l'histoire de sa création et le chemin parcouru depuis. Toutes ont accepté avec plaisir.

Nos présidentes se sont souvenues avec une précision extrême de l'histoire de la création. Chacune d'entre elles a su évoquer avec humour ou émotion les premiers pas, les premières difficultés, et les premières décisions. Toutes se rappellent des premières réalisations, et du soutien des médecins de l'ALFEDIAM.

Et toutes se sont accordées à rendre un hommage appuyé à Christiane Lebrette qui fut une des pionnières de l'ALFEDIAM PARAMEDICAL.

La création du Comité Scientifique évoqué par ses deux anciennes présidentes a représenté un des moments clés de l'histoire de notre association.

20 ANS déjà et pourtant encore tant de projets à réaliser ou à finaliser : voilà en quelques mots ce que le travail d'archives du comité scientifique a permis de mettre en évidence.

Les échanges, la richesse des débats, le travail en collaboration et la pluridisciplinarité des équipes contribuent chaque année à réunir de plus en plus nombreux les membres de l'ALFEDIAM PARAMEDICAL (plus de 550 à ce jour).

Gageons que le prochain rendez-vous de l'ALFEDIAM PARAMEDICAL attire autant de monde !

N°36  
Été 2005



## Sommaire

**Editorial :**

Jocelyne Bertoglio

**Page : La Prise en Charge  
des patients diabétiques au  
Luxembourg.**

*Sylvie Paquet*

**Page : Le groupe pieds  
diabétique de l'ALFEDIAM &  
ALFEDIAM Paramédical**

*Jean-Louis Richard*

# La Prise en Charge des Patients Diabétiques Au Luxembourg

Sylvie PAQUET, Diététicienne-licenciée en nutrition  
Chargée de direction - Maison du Diabète, Luxembourg

Avec cet article, nous désirons contribuer à l'analyse de la situation des personnes diabétiques en Europe, en vous présentant ce qui se passe à ce niveau dans notre petit pays.

## Le Luxembourg sous la loupe

### Nombre d'habitants, nombre de diabétiques

Le Luxembourg compte +/-450.000 habitants, dont 38% sont de nationalité étrangère (principalement portugaise, française, italienne, et belge).

La prévalence du diabète se situe aux alentours de 3,5% (0,8% pour le diabète de type 1). La population de personnes atteintes de diabète peut donc être estimée à +/- 16000.

### Structure médicale

Le système médical luxembourgeois est essentiellement libéral, les médecins spécialistes sont attachés à un hôpital où ils peuvent exercer et faire hospitaliser leurs patients. Seul le Centre hospitalier de Luxembourg (CHL) est un hôpital municipal occupant des médecins salariés.

### Structures hospitalières

Il existe 6 hôpitaux généraux au Luxembourg (1 pour la région nord, 3 pour la région centre et la ville de Luxembourg, 2 pour la région sud). Trois possèdent un service d'endocrinologie diabétologie, pour les 3 autres, la diabétologie est intégrée dans les services de médecine interne.

### Remboursement sécurité sociale

Le traitement médicamenteux des diabétiques, ainsi que le matériel d'injection (stylo, aiguilles seringues) sont remboursés à 100% par la sécurité sociale, sur simple ordonnance médicale.

En ce qui concerne le matériel d'autocontrôle, les diabétiques traités à l'insuline ont droit à un lecteur tous les 5 ans, remboursé à un prix forfaitaire correspondant au prix des lecteurs les plus courants (65 Euros). Il n'y a pas de limitation quant au nombre de bandelettes et de lancettes prescrites.

Les diabétiques non traités à l'insuline n'ont pas droit à un lecteur, ils doivent donc le financer eux-mêmes. Les bandelettes et lancettes sont cependant remboursées sur simple ordonnance médicale et sans limitation.

## Rôle des paramédicaux dans la prise en charge des diabétiques

Formation et reconnaissance des infirmiers  
Il existe deux types de formations pour infirmiers au Luxembourg:

- L'enseignement secondaire technique, régime professionnel (3 ans), aboutissant à un diplôme d'infirmier pouvant être complété par une spécialisation en infirmier(e) en pédiatrie, infirmier(e) psychiatrique, sage-femme ou infirmier(e) en anesthésie et réanimation.

- Les études supérieures pour professions de santé, nécessitant un niveau BAC+3 (diplôme de fin d'études secondaires + 3 ans de formation) et aboutissant au diplôme d'infirmier hospitalier gradué. Cette formation ne peut se faire qu'en Belgique et le diplôme correspond au diplôme d'infirmier gradué belge.

Les infirmiers hospitaliers gradués occupent le plus souvent des postes cadres ou d'enseignement.

### La formation en diabétologie.

Il n'existe aucune formation reconnue, ni de titre légalement reconnu pour la spécialisation en diabétologie. Certains infirmiers exerçant plus particulièrement dans le domaine de la diabétologie se sont « spécialisés » par des stages ou des formations à l'étranger (essentiellement dans les services de diabétologie avoisinants (Strasbourg, Nancy) ou ont suivi la formation de 182 heures (40 h de stages et 142 h de théorie) offerte depuis peu en Belgique, mais dont le certificat n'est toujours pas reconnu.

Actuellement, seulement une dizaine d'infirmiers exerçant au Luxembourg ont suivi une formation plus ou moins poussée en diabétologie, avec cependant une tendance à la hausse.

### Formation et reconnaissance des diététiciens

Les diététiciens exerçant au Luxembourg sont obligatoirement formés à l'étranger, principalement en Belgique (formation de niveau BAC+3). La diabétologie fait partie de la formation de base du diététicien, certains ont cependant suivi des formations continues plus spécifiques pour la prise en charge diététique du diabète.

L'exercice de la profession est réglementée depuis 2003. Tous les établissements hospitaliers emploient au moins un diététicien.

Il n'existe pas de prise en charge par la sécurité sociale des consultations diététiques pour les personnes diabétiques.

### Formation et reconnaissance des podologues

La formation et l'exercice de la profession de podologue ou de pédicure ne sont pas encore réglementés au Luxembourg. De ce fait, il existe une grande confusion entre les différents prestataires de soins (podologues, pédicures médicales, pédicures...) dont les niveaux de formations varient très fortement.

Il n'existe pas de remboursement pour les traitements podologiques et de pédicure pour les personnes diabétiques. Cependant, les orthèses d'orteils bénéficient d'une prise en charge intégrale et les orthèses plantaires sont partiellement remboursées par la sécurité sociale..

## **L'éducation des personnes diabétiques au Luxembourg**

Au Luxembourg, où le système médical est essentiellement libéral, la prise en charge du diabétique et son éducation se font essentiellement en cabinet privé, contrairement à nos pays voisins, où il existe de nombreux services de diabétologie spécialisés. Etant donné que nous avons très peu de médecins spécialisés en endocrinologie diabétologie, la majorité des diabétiques (surtout de type 2) sont suivis par des médecins généralistes ou spécialisés en médecine interne.

Les diététiciens exerçant en libéral ont également une mission éducative auprès des patients diabétiques.

Depuis quelques années, certains médecins ont commencé à installer des structures d'éducation au sein de l'hôpital auquel ils sont attachés. Jusqu'à ce jour, ces projets restent cependant très restreints et peu développés, et il n'existe au Luxembourg aucune structure d'éducation comparable à celles qu'on peut trouver à l'étranger.

Depuis deux ans, le Centre hospitalier de Luxembourg (CHL) offre un service de consultation en diabétologie par des infirmiers spécialisés en diabétologie. Ces consultations sont individuelles, il n'y a pas d'éducation en groupe pour le moment.

En ce qui concerne la prise en charge des enfants diabétiques, elle se fait essentiellement par le Diabetes Care Clinique Pédiatrique (DCCP) du CHL, où une équipe pluridisciplinaire (diabétologues-pédiatres, infirmières en diabétologie, diététicienne) organise régulièrement des séances d'information pour parents et enseignants, des W-E et des camps éducatifs, ainsi que des consultations en groupe.

### **L'Association Luxembourgeoise du Diabète : ALD et la Maison du Diabète à Luxembourg**

Depuis plus de vingt ans, l'ALD s'efforce de répondre tant bien que mal aux besoins d'information et d'éducation des patients diabétiques:

- par la parution du *Journal du diabétique* (4 fois/an), principal outil d'information
- par une permanence et un accueil téléphonique de quelques heures/semaine, assurés par des bénévoles diabétiques ou professionnels de santé

- par l'organisation de séances d'information, de conférences et d'une porte ouverte à l'occasion de la Journée mondiale du diabète
- par des activités sociales (excursions, randonnées, W-E pour enfants, fêtes...) , où l'accent est davantage mis sur la rencontre entre diabétiques que sur l'éducation

L'association compte aujourd'hui 1010 membres, ce qui correspond à +/-6% de la population diabétique. La cotisation est de 12€.

Afin de mieux structurer ses services et améliorer l'information et l'éducation des diabétiques et de leur entourage, l'ALD a soumis un projet de création d'une Maison du Diabète, basée sur le modèle français et élaboré en étroite collaboration avec la Maison de Marcq en Baroeul, au Ministère de la Santé luxembourgeois, avec lequel elle a signé une convention en 2000.

La **Maison du Diabète** de Luxembourg, qui fait partie de l'Union des Maisons du Diabète, a ouvert ses portes en février 2003.

Actuellement, elle occupe, à mi-temps, une chargée de direction – diététicienne et une infirmière en diabétologie, une équipe d'éducation (médecins, podologue, diététicien...) rémunérés à l'acte et une équipe de 5 bénévoles.

Ses services comprennent entre autres:

- une permanence téléphonique et un accueil pour les diabétiques (écoute, informations, conseils, guidance...), 3 jours par semaine
  - la gestion d'un centre de documentation ouvert aux diabétiques et leurs familles, aux professionnels de santé, aux enseignants et éducateurs et toute personne intéressée par le diabète
  - l'organisation régulière de séances d'information et de programmes d'éducation pour diabétiques de type 1 et de type 2
  - des formations pour équipes soignantes (hôpitaux, cliniques, maisons de soins et équipes de soins à domicile)
  - depuis octobre 2004, un service de consultation individuelle par une infirmière en diabétologie
- Les services ne comprennent pas :
- de consultations ou d'actes médicaux et diététiques, ni de soins infirmiers
  - de vente de matériel (d'auto-contrôle, d'injection...)

La Maison est ouverte à toute personne intéressée, qui ne doit pas nécessairement être membre de l'ALD. Les services sont gratuits, hormis une participation aux frais de 15€ pour les programmes d'éducation ( 5-8 séances de 2 heures + livre et documentation)

Début 2005, un projet de collaboration plus étroite avec les médecins généralistes a été lancé.

# Le Groupe Pied Diabétique de l'AFEDIAM & ALFEDIAM Paramédical

Dr Jean Louis Richard, Président

## L'historique du groupe de travail :

Le Groupe de Travail sur le pied diabétique, a été fondé en mars 2000 sur l'initiative de médecins diabétologues particulièrement impliqués dans la prise en charge du pied diabétique, qui ont ressenti la nécessité de se réunir régulièrement pour confronter leur expérience et échanger leurs réflexions. Cette démarche avait en fait été initiée dès 1998, lors de la 1<sup>er</sup> réunion du Groupe Européen de Travail sur le Pied Diabétique (DFSG), satellite du congrès de l'EASD à Barcelone : les diabétologues français présents avaient alors été convaincus de l'importance de la création d'un groupe national, à l'image de ce qui avait été créé dans de nombreux pays européens. D'autre part, dans la perspective du travail du Groupe International sur le Pied diabétique, il devenait incontournable d'avoir un groupe national pour représenter l'ensemble des diabétologues français impliqués dans la thématique du pied diabétique. La 1<sup>er</sup> réunion du groupe qui s'appelait encore GFPD (Groupe Français Pied Diabétique) s'est déroulée à Grenoble, en mars 2000, à l'occasion du congrès de l'ALFEDIAM. Ce groupe a été officialisé sur le plan européen lors du congrès du DFSG à Fiuggi (Italie) en septembre 2000, où un poster a été affiché, précisant les centres impliqués (Grenoble, Le Grau du Roi, Lille, Lyon, Nancy, Paris, Reims, Strasbourg et Toulouse) et les objectifs à atteindre.

Au cours de l'année 2002, sous l'impulsion des Professeurs Vague et Charbonnel, Présidents de l'ALFEDIAM, ce groupe s'est rapproché de cette association et a décidé de former un groupe officiel de travail en y intégrant des paramédicaux particulièrement concernés par la prise en charge du pied diabétique. En novembre 2002, au cours d'une réunion regroupant les anciens membres du GFPD et des représentants de l'ALFEDIAM Paramédical, le Groupe de Travail mixte ALFEDIAM/ALFEDIAM Paramédical a été officiellement fondé, remplaçant l'ancien GFPD : ses statuts et ses objectifs ont été ainsi définis et avalisés par le Conseil d'Administration de l'ALFEDIAM en décembre 2002. En 2003, lors du congrès de l'ALFEDIAM à Bordeaux, la création du groupe a été annoncée et la 1<sup>er</sup> assemblée officielle s'est tenue l'année suivante au congrès de Nice. La 2<sup>er</sup> assemblée vient de se tenir à Lyon.

## Les objectifs du groupe de travail :

Ils sont avant tout d'améliorer et de développer la prise en charge du pied diabétique au travers de structures spécialisées par l'échange d'informations et d'expériences entre les différents acteurs de santé impliqués. Cet objectif implique une harmonisation des pratiques fondée autant que possible sur des preuves scientifiques et la rédaction de recommandations spécifiques et de documents de consensus et passe par la définition de critères objectifs de qualité, permettant d'évaluer les structures et l'évolution de la prise en charge du pied diabétique en France.

Ce groupe se veut être un référent dans son domaine auprès des organisations et des sociétés savantes orientées vers la cicatrisation.

## L'organisation du groupe de travail :

Elle repose sur un comité de pilotage et un comité scientifique.

- **Le comité de pilotage** est chargé de la coordination des actions du groupe, de définir les axes de travail prioritaires et d'en apprécier l'état d'avancement, d'organiser l'assemblée générale annuelle, d'examiner les candidatures à l'admission dans le groupe et de faire un rapport d'activité destiné au conseil scientifique de l'ALFEDIAM et de l'ALFEDIAM paramédical.

Ce comité est formé de six membres, trois issus de l'ALFEDIAM et élus par les médecins du groupe et trois de l'ALFEDIAM paramédical, cooptés par son bureau exécutif.

Ce comité est dirigé par un bureau désigné par les membres du comité de pilotage et comprend un président, obligatoirement issu de l'ALFEDIAM, et un vice-président, issu obligatoirement de l'ALFEDIAM paramédical, assistés par un secrétaire général. Le président, ou en son absence le vice-président, est le représentant officiel du groupe auprès des instances nationales et internationales : il peut prendre toute décision qu'il juge utile dans l'intérêt du groupe.

Le comité se réunit trois fois par an dont une obligatoirement lors du congrès de l'ALFEDIAM, avant la tenue de l'assemblée générale.

Sa composition actuelle est la suivante : Mme Patricia COHEN SOLAL (IDE, Nice), Dr Georges HA VAN (médecin de médecine physique, Paris Pitié Salpêtrière), Dr Dominique MALGRANGE (Diabétologue, Reims), Mr Pierre MENO (Podologue, Paris Pitié Salpêtrière), Mme Christiane MOUREY (IDE, Le Creusot), Dr Jean Louis RICHARD (Diabétologue, Nîmes, Le Grau du Roi),

- **Le conseil scientifique** est la cheville ouvrière du groupe. Composé d'une vingtaine de membres, il est chargé d'organiser des sous-groupes de travail sur un thème particulier de la pathologie du pied diabétique. La fréquence des réunions du conseil scientifique n'est pas réglementairement fixée et se fait en fonction de l'avancée des travaux des sous-groupes. Chaque sous-groupe est sous la responsabilité d'un coordonnateur membre du conseil scientifique qui tient au courant le comité de pilotage de l'état des travaux en cours afin que celui-ci puisse préparer le rapport d'activité annuel.

## Les membres du groupe de travail :

L'admission est subordonnée à l'appartenance à l'ALFEDIAM ou à l'ALFEDIAM paramédical et à un intérêt particulier et une activité concrète dans le domaine de la pathologie du pied diabétique. La candidature se fait au moyen d'un formulaire disponible sur le site [alfediam.org](http://alfediam.org), à envoyer par voie électronique au secrétaire du groupe ; l'admission est avalisée par le comité de pilotage.

Une réunion plénière du groupe se tient une fois par an, en assemblée générale, lors du congrès annuel de l'ALFEDIAM. Lors de cette réunion, les différentes actions du groupe sont présentées par le comité de pilotage et les coordonnateurs des groupes de travail et les axes de réflexion future sont discutés. Bien que la philosophie du groupe repose avant tout sur le volontariat, le comité de pilotage pourra demander pour des décisions importantes l'aval de l'assemblée générale par vote à mains levées ; en cas de litige, le vote se fera à bulletins secrets. L'assemblée générale a enfin comme mission d'élire les membres du comité de pilotage et du conseil scientifique et de leur donner quitus. Un compte-rendu de cette assemblée sera rédigé par le secrétaire du comité de pilotage et envoyé par voie électronique aux membres du groupe. Des précisions quant au fonctionnement du groupe pourront être trouvées sur le site [alfediam.org](http://alfediam.org), à la rubrique "groupe de travail"

## Les actions du groupe de travail :

### Actions réalisées ou en cours de réalisation :

- Sur le plan épidémiologique, une enquête prospective multi-centrique sur la prise en charge et le devenir des plaies du pied diabétique, reposant sur la saisie de données dans un dossier informatisé a été mise en place, sous la responsabilité de Fabrice Devémy et de Georges Ha Van.
- Le groupe a participé activement à la rédaction et à la lecture des recommandations de bonnes pratiques sur le pied diabétique publiées sous l'égide de l'ALFEDIAM paramédical. Ce document a pu être remis aux participants de la réunion de l'ALFEDIAM et de l'ALFEDIAM paramédical à Lyon et devrait être prochainement affiché en ligne sur le site de l'ALFEDIAM.
- Le groupe a traduit en français les recommandations pratiques élaborées par le Groupe International de Travail sur le pied diabétique : cette traduction est disponible en ligne sur le site [alfediam.org](http://alfediam.org) et sur le site [iwgdf.org](http://iwgdf.org)
- Au niveau international, le groupe participe activement aux travaux de l'IWGDF et du DFSG.
- Au niveau national, le groupe a été mandaté par l'ALFEDIAM pour participer au comité d'organisation sur les recommandations de bonnes pratiques concernant le pied diabétique infecté, sous l'égide de la Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française. Ces recommandations devraient être publiées en mai 2006.
- Sur le plan de l'organisation, un emplacement spécifique au groupe a été récemment créé au sein du site officiel de l'ALFEDIAM. Ceci a été rendu possible grâce à l'aide efficace des webmasters de ce site. Il s'agit d'un site institutionnel où figurent les informations et les documents officiels. L'ouverture du site non institutionnel du Dr Isabelle Dumont (<http://groups.yahoo.com/group/TheDiabeticFoot>) aux membres du groupe doit permettre des échanges informels et une plus grande ouverture vers l'extérieur.
- Le groupe doit travailler activement avec l'ANCREd dans le cadre des actions de prévention sur le pied diabétique initiés dans les réseaux.
- Repérage des structures impliqués dans la prise en charge du pied diabétique en France et dans les pays francophones

### Actions à réaliser :

Plusieurs sous-groupes de travail se sont constitués dont les thèmes sont les suivants :

- Apport de l'imagerie médicale dans l'approche diagnostique du pied infecté sous la direction du Dr Richard qui doit aboutir à la rédaction d'un document et à l'élaboration d'un algorithme décisionnel
- Place des orthoplasties dans la prise en charge du pied diabétique, coordonnée par le Dr Ha Van et Pierre Menou
- Le pied diabétique ischémique : dépistage, explorations et traitement sous la responsabilité du Dr Malgrange
- Un protocole de prise en charge de l'ostéite par chirurgie conservatrice plus botte de décharge en résine comparée à la botte seule est à l'étude, initiée par le Dr Agnès HARTEMANN-HEURTIER et l'équipe de Paris Pitié Salpêtrière

D'autres axes de travail doivent être développés, notamment en ce qui concerne le coût économique du pied diabétique et la place de l'éducation dans la prévention des lésions du pied chez le diabétique.

Le groupe doit être plus représentatif de toutes les équipes qui s'engagent dans la prise en charge du pied diabétique : il est vraisemblable qu'il existe en France de nombreuses "micro-structures" spécialisées et les structures dans les pays francophones sont largement ignorées des spécialistes français : l'identification de ces équipes et leur intégration au sein du groupe sont indispensables ; la mise en ligne du formulaire d'adhésion est un premier pas dans ce sens mais doit être accompagné d'une campagne d'information plus large.

Les échanges au sein du groupe doivent être favorisés : le site de Dr Isabelle Dumont semble être un bon support pour des forums de discussion informelle ; on peut penser à la création de "notes de lecture" pour signaler et

commenter les articles importants de la littérature sur le thème du pied diabétique, à l'annonce de manifestations ou de réunions locales, ... toutes les idées sont bienvenues.

Le contenu des pages réservées au groupe sur le site de l'ALFEDIAM doit être étoffé : un annuaire des membres doit être créé, les congrès et symposiums officiels doivent y être listés, des hyperliens avec d'autres sites spécifiques du thème pied diabétique doivent être disponibles.

Enfin, le groupe doit s'impliquer particulièrement dans l'organisation de la Journée Mondiale du Diabète, le novembre prochain, dont le thème cette année est "Diabète et soins des pieds" (voir le site <http://www.idf.org/home/index.cfm?node=1368>) : des initiatives locales doivent être prises avec l'appui des filières locales des associations des diabétiques ; le groupe doit prendre contact officiellement avec l'Association Française des Diabétiques afin de coordonner si possible une action nationale.

### **Conclusion**

La création du groupe de travail mixte ALFEDIAM/ALFEDIAM Paramédical sur le pied diabétique est l'aboutissement heureux d'un projet porté depuis plusieurs années avec énergie par des acteurs de santé particulièrement impliqués dans cette pathologie. L'ouverture à tous les professionnels concernés, par le biais de l'ALFEDIAM Paramédical, est un atout majeur de cohérence et d'harmonisation pour une prise en charge globale de ce problème de santé publique. Beaucoup de travail a été déjà réalisé, beaucoup d'actions restent encore à mener. C'est par l'adhésion d'un nombre de plus en plus large de membres, par des échanges de plus en plus fréquents et fructueux que ce groupe pourra fonctionner efficacement.

Pour en savoir plus : <http://alfediam.org/alfediam/structures/groupes.asp>

## **Bourses & Prix ALFEDIAM Paramédical / Industrie 2005**

### **Bourse Novo Nordisk : Vaincre le diabète (7500€)**

Melle Montout Nadège (infirmière)

Centre hospitalier universitaire de Guadeloupe, Pointe à Pitre/Abymes

### **Bourse Lilly : Améliorer la prise en charge et prévention du diabète dans un quartier défavorisé (4600€)**

Mme Judith Hassoun (coordinatrice)-Mme Rian Nora (diététicienne)

Réseau santé Marolles, B - Bruxelles

### **Bourse Roche : Diabète et Maghreb (4575€)**

Mr Debellis Mario (coordinateur)

Contact réseau Dédicas, St Etienne

Melle Roche C. (ide) - Mme Durupt G. (cadre de santé) + Me ouali habiba (aide soignante)

CH pays de Gier, St Chamond

### **Prix lifescan : Impact d'une journée de prévention et de dépistage du diabète au sein d'un établissement hospitalier (3500 euros)**

S Cassi, d. Romand, M. Brotfeld, P. Vexiau, L'ensemble du personnel Service de Diabétologie

Hôpital St Louis, Paris

### **Prix Alfediam : Formation en éducation thérapeutique des infirmières libérales (1000€)**

B. Lecointre, P. Cohen Solal,

Resdiab06, Nice

# Valorisation de l'Education Thérapeutique dans la Prévention et la Prise en charge des Maladies Chroniques (exemple, le DIABETE).

## Bourse Novo-Nordisk 2005

Mademoiselle Nadège MONTOUT,  
IDE en Unité d'hémodialyse CHU PPA.

Bourse ALFEDIAM paramédical



## Rôle primordial de l'Infirmière exerçant en milieu hospitalo-universitaire, dans la recherche, l'information des patients, et les actions de santé public.

En faisant référence à la législation régissant notre profession infirmière, notamment l'art. 2 du décret de compétence et la loi du 4 mars 2002 relative au droit à l'information des patients, l'Education Thérapeutique prend toute sa dimension dans les soins infirmiers que nous dispensons aux patients accueillis au CHU PPA.

Prenons l'exemple du DIABETE, une maladie chronique très répandue en Guadeloupe. La proportion de personnes atteintes est très alarmante : 6,6%. Deux fois plus que celle de France métropolitaine (3%).

Mon projet intitulé « **VAINCRE LE DIABETE** » met en exergue les atouts de la prévention, en passant par la pratique de l'éducation thérapeutique associée à la mise en place d'actions de santé publique, le tout coordonné par un réseau Diabète.

Slogan : « **Bien maîtriser son Diabète, ça change la vie** ».

### ⇒ Mise en place d'une structure d'éducation thérapeutique « mobile » :

- Permettre aux patients de bénéficier d'un suivi éducatif pertinent : équipe pluridisciplinaire.
- Rendre l'éducation accessible à tous : en intra comme en extra-hospitalier.
- Organiser des consultations extra-hospitalières en collaboration avec les IDE libéraux.
- Réaliser des brochures et des panneaux éducatifs.
- Mettre en place des ateliers (diététique, infos, sport, etc.)



### ⇒ Actions de santé publique :

- Information et dépistage à l'attention du tout public : écoles, centres d'hébergement, villes, etc.
- Pathologies ciblées : Diabète, HTA, IRC.
- Sensibilisation des jeunes aux seins des associations culturelles, collèges et lycées.
- Collaboration avec les associations sportives,
- Visites/Consultations dans les centres de soins extra-hospitalières, etc.

### ⇒ Formations :

- Formation initiale dans le domaine de l'Education Thérapeutique
- Formations diététiques (alimentation du diabétique, IRC, HTA).
- Formation continue : éducation thérapeutique, recherches, séminaires, etc.



La dialyse, méthode de traitement de l'IRC stade terminal (dont le diabète est la cause la plus fréquente) est un procédé très contraignant pour les patients qui la subissent. En tant qu'IDE exerçant dans l'unité d'hémodialyse du CHU de Pointe-à-Pitre/Abymes, je suis très consciente du « danger » que représente une pathologie non ou mal maîtrisée.

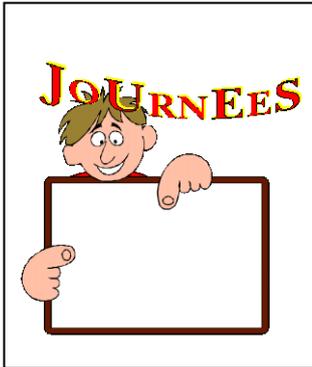
Pour prévenir l'Insuffisance Rénale et aider notre population Guadeloupéenne à demeurer « en santé », maîtrisons le Diabète !

## CONCLUSION

La responsabilisation du patient atteint d'une maladie chronique s'impose aujourd'hui, pour des raisons économiques (un patient bien informé peut éviter les multi-complications), mais surtout pour permettre à celui-ci de bénéficier d'une autonomie sécurisée.

La multiplication des actions de prévention du diabète (telles que celles proposées par l'Association des Diabétiques de Guadeloupe) et la collaboration avec d'autres professionnels (Rein, Chirurgie Vasculaire, Cardiologie) nous permettront d'aborder la prise en charge des patients atteints de maladies chroniques « autrement ».

Les différents types de préventions : primaire (sensibilisation du tout public), secondaire et/ou tertiaire (information, éducation des patients, etc.) sont à notre disposition.



« *Informons, Eduquons* pour prévenir ! »

« *Valorisons la recherche paramédicale* ! »

## La formation en éducation thérapeutique des infirmières libérales

### Prix ALFEDIAM 2005

B. Lecointre, P. Cohen Solal, M. Olocco-Porterat, Resdiab06, Nice

92 % des diabétiques de type II ne consultent pas de diabétologues hospitaliers ou libéraux. Ils sont suivis en ville, par les médecins traitants en binôme avec les infirmières libérales.

Devant le nombre de patients diabétiques qui ne cesse d'augmenter et devant la considérable évolution du rôle de l'infirmière libérale dans la prise en charge de ces patients, une réflexion s'est imposée :

#### **Comment répondre de manière optimale à cette évolution dans notre travail au quotidien, à domicile ?**

Les difficultés rencontrées par les infirmières libérales dont la moyenne d'âge est de 40 ans viennent de l'insuffisance de formation en éducation thérapeutique de ces IDE formées il y a 20 ans.

Ce constat a motivé le besoin de créer des formations et de les rendre accessibles au terrain :

- Initier un patient à l'insulinothérapie à domicile, le rendre autonome quand cela s'avère possible
- Eduquer les patients appartenant à des minorités socio culturelles défavorisées.
- Eduquer les familles d'enfants et d'adultes diabétiques
- Elaborer un diagnostic éducatif chez un patient insulino traité ou non, en rupture de suivi ne nécessitant pas une hospitalisation

Toutes ces nouvelles demandes de soins nécessitent des compétences élargies pour répondre aux évolutions thérapeutiques et éducatives.

L'accompagnement individuel du patient, le soutien au médecin traitant, la coordination des soins entre la ville et l'hôpital, (comme dans le cas d'une éducation démarrée à l'hôpital qui nécessite une continuité à domicile ou dans le cas de la prise en charge d'un mal perforant plantaire) nécessitent l'utilisation par l'infirmière libérale d'outils de transmission (fiches de liaison, carnet de suivi...) indispensables à la traçabilité et à la qualité du soin.

#### **Une interrogation : L'Infirmière libérale peut-elle après une formation spécialisée acquérir la qualification afin d'optimiser la prise en charge éducative en ville ?**

**Une expérience** : le réseau RESDIAB 06 a proposé aux 1528 infirmières du département une formation de trois modules en éducation thérapeutique.

A ce jour 4 formations ont été organisées et évaluées : le programme et l'évaluation de ces formations est décrit dans la problématique pratique du mémoire.

**Bilan** : la formation a permis aux infirmières libérales d'acquérir les notions de base essentielles en éducation thérapeutique indispensables pour optimiser la prise en charge des patients atteints d'affections chroniques.

A leur demande il a été organisé en complément de cette formation des séances de mise en situation permettant une représentation pragmatique de l'éducation. Certaines ont eu envie d'aller plus loin, de s'inscrire à l'IPCEM, de faire un DU en éducation thérapeutique.

C'est avec un autre regard, un état d'esprit différent, de nouvelles compétences, qu'aujourd'hui nous pouvons parler d'éducation à domicile et faire bénéficier le patient d'une éducation continue, personnalisée, moins intrusive, car dispensée dans la vie réelle et quotidienne tout en respectant les règles d'éthique.

Un début de reconnaissance de cette éducation : contrat de santé publique pour les patients insulino-traités de plus de 75 ans, les prestations dérogatoires des réseaux, la D.S.I 3.1

Aujourd'hui le patient se trouve au milieu du cercle formé par tous les soignants libéraux et hospitaliers, ce n'est plus le patient du médecin, de l'infirmière, de l'hôpital... mais une femme ou un homme à qui ont été donnés les moyens de comprendre que le sens qu'il donne à sa maladie est le sens qu'il donne à sa vie.

# Structure d'hospitalisation pour adolescents diabétiques

## Bourse Novo-Nordisk 2004

Catherine HERDT, Faisant fonction de cadre de santé

Service d'Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

L'adolescence est une période de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Nos structures ne leur sont pas forcément adaptées et nos compétences ne sont pas toujours en adéquation avec leurs attentes d'où l'importance d'un travail en multidisciplinarité. De nombreux adolescents se font suivre en pointillé dans les services de Pédiatrie et nous les revoyons quelques années plus tard en hospitalisation, au décours d'une complication aiguë, acidocétose ou coma hypoglycémique.

Le projet de structure d'hospitalisation pour adolescents diabétiques fait suite à des consultations conjointes depuis une dizaine d'années entre les services d'Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques du Professeur Pinget et de Pédiatrie II du Professeur Fischbach des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg.

Les adolescents que nous avons accueillis en hospitalisation avaient entre 16 et 19 ans, la plupart étant encore scolarisés (5 sur 6). Nous avons choisi 4 jours dans une période de vacances, ce qui nous semblait moins difficile à rattraper. La seconde décision concernait les repas, ils ont été pris dans des conditions « réelles » c'est-à-dire au restaurant où à la cantine des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg en présence des intervenants et des diététiciennes des deux unités. Le programme que nous avons établi est le suivant :

### Premier jour :

**Accueil :** Lecture et signature personnalisée de la charte

**Prise en charge diététique avec choix des menus du midi**

**Conduites addictives :** alcool, tabac, drogue

### Deuxième jour selon les groupes

Ateliers lecteurs ou ateliers injections avec une période de mise en commun, échanges

Découverte des examens complémentaires : rétinographie, échodoppler carotidien et doppler, ECG....

### Premier jour

#### **Table ronde sur l'activité professionnelle**

Questions-réponses avec des intervenants extérieurs (avocats, médecin du travail, et conseiller d'orientation).

### **Sexualité**

Contraception, Maladies Sexuellement Transmissibles, grossesse, transmission de la maladie.

Avec un sexologue et un gynécologue.

### Deuxième jour

#### **Introduction à l'activité sportive**

puis activité sportive : sortie au parcours de santé

#### **Evaluation globale du cycle**

Questions-réponses, avec tous les participants (adolescents et personnel soignant des services de diabétologie adulte et de pédiatrie).

Les activités qui ont eues le plus de succès lors de ces quatre jours d'éducation sont :

] La découverte des examens complémentaires, organisée avec la participation de professionnels qualifiés. Des informations sur la manipulation du matériel, des explications sur l'indication, le caractère indolore des examens, l'importance de la régularité dans le suivi ont pu être délivrées.

] La table ronde sur l'activité professionnelle a remporté un vif succès tant au niveau des adolescents que des soignants. Animée par un médecin du travail et une avocate, les discussions ont permis d'aborder des thèmes précis en lien avec leur futur d'adulte (travail, assurance, crédits, permis..) Faire intervenir des spécialistes a donné une légitimité encore plus importante aux propos tenus lors de la réunion.

] Le parcours de santé qui dans un premier temps est apparu comme une épreuve insurmontable pour certaines adolescentes nous a beaucoup appris. D'une part les adolescents se sont découverts des capacités, ainsi qu'une entraide importante, d'autre part les soignants ont pris conscience de la réflexion, et de l'organisation qui découle du fait de la pratique d'une activité physique.

Par contre, alors que nous pensions que le sujet de la diététique serait une révision, nous avons découvert des lacunes importantes. Le fait de pouvoir avoir une application pratique qui nous a servi de support de travail (repas en cantine ou au restaurant), fut très productif en nous montrant des erreurs diététiques probablement très fréquentes chez ces adolescents. Concernant les ateliers lecteurs/injections, les adolescents ont fait la proposition d'un jeu de rôle qui serait moins rébarbatif et ennuyeux. Les conduites addictives

n'étaient pas un souci majeur pour le groupe d'adolescents et il nous est apparu qu'aborder la sexualité n'est pas facile, ni pour les adolescents mais aussi de façon assez surprenante ni pour les professionnels. Une remarque que nous nous sommes faite est l'importance de faire des groupes d'adolescents plus proches en âge, car au vue de notre expérience les quatre ans de différence sont trop importants, les adolescents n'ayant pas les mêmes préoccupations à 16 ans qu'à 19.

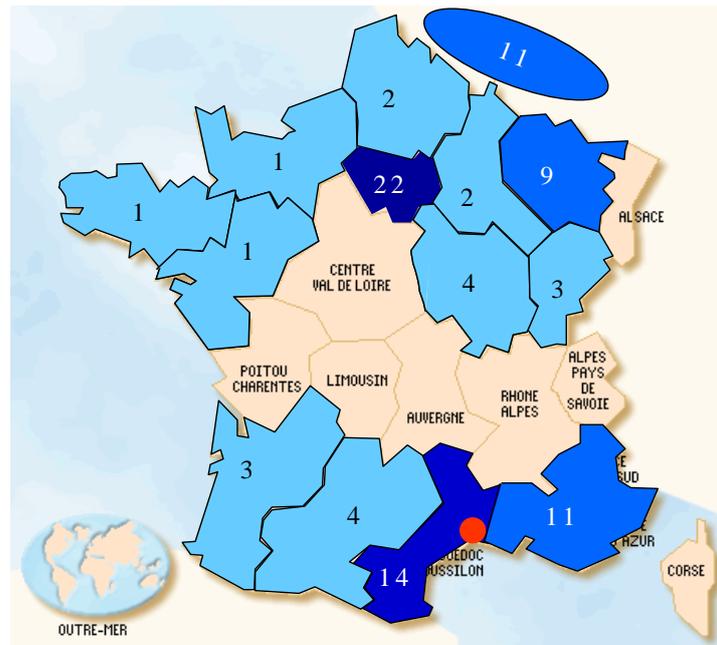
En conclusion, je dirais que l'intérêt d'une telle hospitalisation a été une « éducation » réciproque entre soignants et adolescents, un échange. Des connaissances théoriques ont pu être

renforcées voire approfondies par des mises en situations pratiques. Connaissances théoriques par exemple au moment de la table ronde, connaissances pratiques au moment du parcours santé ainsi qu'une prise de conscience plus accrue des soignants quant aux difficultés rencontrées par les patients. Au décours de ces journées, le travail pluridisciplinaire est apparu comme une nécessité absolue pour optimiser l'éducation thérapeutique. Le bilan des journées a été très positif et les adolescents nous ont fait des propositions qui nous seront utiles lors des prochaines journées. Il s'agit de parrainer les prochains participants, de créer un site Internet avec possibilité de questions-réponses et de sortir du milieu hospitalier lors de la prochaine session.

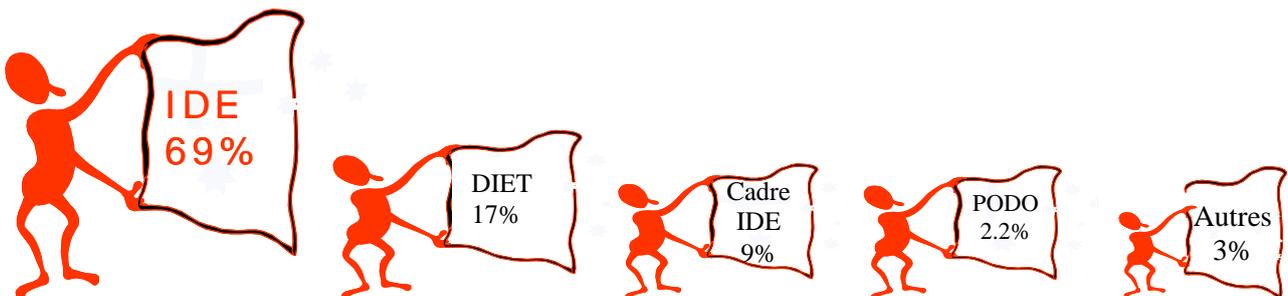
## Journée d'Automne 2004 – Montpellier : Bilan

Caroline FOUQUET – Vice-Présidente  
Franck BREYSSE – Comité Scientifique

Lorsque la décision fut prise de «délocaliser» la journée d'Automne à Montpellier, la grande crainte du Bureau et du Comité Scientifique était que les gens ne se déplacent pas. Et s'il est vrai qu'il est plus facile pour tous le monde de se rendre pour une journée sur Paris, il n'en est pas moins vrai que les gens se sont déplacés, malgré les distances. La carte ci après renseigne sur l'origine géographique des participants, elle aurait des similitudes avec celles des membres de l'ALFEDIAM Paramédical.



La population de professionnels qui a participé à cette journée est également assez représentative de celle qui est membre de l'ALFEDIAM Paramédical, comme l'indiquent les chiffres suivants :



Cette évaluation de la Journée d'Automne 2004 à Montpellier avait pour thème : « Découvrir un Diabète et Après ? ». Dans l'ensemble, les participants ont été satisfaits de la journée, en particulier du contenu scientifique. Les remarques péjoratives ont particulièrement portées sur le temps de déjeuner trop court, la lumière de l'amphithéâtre désagréable et le chauffage mal réglé.

Ces éléments aideront les organisateurs de ces formations à améliorer la qualité des futures journées et nous encourageant à délocaliser ces formations de Paris vers la province. Cette « délocalisation tournante » aura, en outre, l'avantage de faire participer plus facilement les membres de l'ALFEDIAM Paramédical issus des régions hôtes, notamment en leur permettant de s'investir dans l'organisation de ces journées et ainsi d'accroître leur implication dans la vie de l'association.

# Composition des Instances 2005

## Conseil d'Administration

### Bureau & membres de droit

			Fin de Mandat	
Odile Lautier	Présidente	IDE	Montpellier	2006
Caroline Fouquet	Vice-Présidente	Diet	Toulouse	2007
Fabrice Strnad	Secrétaire Générale	Diet	Pontoise	2007
Christine Levieux-Kavan	Secrétaire Général Adjoint	Diet	Besançon	2007
Michèle Joly	Trésorière	IDE	Monaco	2006
Dominique Antoine	Membre actif	Diet	Bruxelles	2008
Catherine Caliman	Membre actif	IDE	Bruxelles	2007
Marie-Line Crenn	Membre actif	IDE	Le Creusot	2007
Catherine Journot	Membre actif	Podo	Toulouse	2008
Ivano Mantovani	Membre actif	IDE	Monaco	2008
Valérie Rullier-Rossignol	Membre actif	Diet	Paris	2006
Marie-Louise Grumbach	Membre actif	Podo	Brunoy	2007

### Membres consultatifs

Annick Laffite	Conseil des sages	Diet	Paris	
Danielle Durain	Conseil des sages	IDE	Nancy	
Florence Rossi	Conseil des sages	Diet	Paris	
Marie-Laure Cottez	Conseil des sages	IDE	Paris	
Nathalie Masseboeuf	Conseil des sages	Diet	Paris	
Jocelyne Bertoglio	Présidente CS	Diet	Nice	
Caroline Fouquet	Webmaster & Lettre des Paramédicaux	Diet	Toulouse	
Ivano Mantovani	Correspondant DELF	IDE	Monaco	
Hélène Hanaire-Broutin	ALFEDIAM	Médecin	Toulouse	
Bruno Vergès	ALFEDIAM	Médecin	Dijon	
Pascal Pichavant	DELF	IDE	Paris	
Nicole-Chantal Berger	AFD	IDE	Montceau les Mines	

## Comité Scientifique

			Fin de Mandat	
Jocelyne Bertoglio	Présidente	Diet	Nice	2006
Florence Garuz	Membre actif	Diet	Pessac	2008
Christiane Mourey	Membre actif	IDE	Le Creusot	2008
Véronique Labbé-Gentils	Membre actif	Podo	Paris	2006
Franck Breyse	Membre actif	IDE	Mulhouse	2006
Aude Rigoir	Membre actif	Diet	Paris	2006
Patrick Aublet-Cuvelier	Membre actif	IDE	Nancy	2006

Edité par l'ALFEDIAM Paramédical  
58 rue Alexandre Dumas – 75011 Paris  
01 40 09 89 07 – [alfediam@magic.fr](mailto:alfediam@magic.fr)

**[www.alfediam.org](http://www.alfediam.org)**

**Responsable de Publication** : Odile Lautier  
**Rédacteurs en Chef** : Caroline Fouquet