

Ville, le 20 novembre 2003

M. Philippe Couillard, Ministre  
Ministère de la Santé et des Services sociaux  
Édifce Catherine-de-Longpré  
1075, chemin Sainte-Foy, 15<sup>ième</sup> étage  
Québec (Québec)

Monsieur Couillard,

Nous utilisons cette occasion pour vous faire part de certains besoins de personnes qui sont atteints du diabète de type 1 (autrefois appelé diabète juvénile ou diabète insulino-dépendant).

Je suis une mère de famille de 34 ans atteinte de diabète de type 1 depuis trois ans et demi. Nous sommes à même de réaliser qu'il y a un manque de fonds dans ce domaine et nous espérons que cette lettre permettra de vous signaler clairement les besoins afin que vous puissiez y répondre adéquatement. Vos efforts réduiront les complications à long terme (et conséquemment les coûts sur le système de santé) et augmenteront la qualité de vie des personnes diabétiques de type 1.

Depuis que j'ai été diagnostiquée avec cette maladie auto-immunitaire, nous avons appris à composer avec la routine quotidienne de 5 injections d'insuline et de 5 à 8 tests de sucre sanguin (glycémie). Je prends constamment en compte ma consommation d'hydrates de carbone et l'influence de mon activité physique sur ma glycémie. À la différence du diabète de type 2, qui est plus commun parmi les adultes en phase de vieillissement, il ne s'agit pas d'une maladie qui disparaîtra via une meilleure alimentation et en faisant de l'exercice. En fait, mon pancréas produit peu sinon aucune insuline, puisque mes cellules *bêta* ont été détruites par mon système immunitaire, pour des raisons que nous ne connaissons probablement jamais. Je suis la première personne de ma famille à être diagnostiquée avec cette maladie. Le traitement quotidien que je reçois est répandu parmi les diabétiques de type 1 et est conçu pour réduire les complications à long terme telles que les maladies du cœur, des reins, de la vue et des nerfs. La gestion intensive est la clé de la réduction des complications. Mon endocrinologue Dr. Maria Garrido et ses collègues méritent tous des médailles pour le travail qu'ils effectuent.

Au cours de la dernière année, nous nous sommes astreints à satisfaire mes besoins quotidiens qu'impose ma maladie. Nous nous sommes également informés des technologies récentes dans ce domaine. Dr Garrido m'a conseillé la thérapie sous pompe à insuline lors de ma 2<sup>ième</sup> grossesse, effectivement lors de ma première grossesse j'avais en moyenne 22 hypoglycémies par semaine et je me donnais environ 70U d'insuline par jour, ce qui est énorme. Au début de ma 2<sup>ième</sup> grossesse, j'avais le même problème. Ainsi, Dr. Garrido m'a demandé si j'avais une assurance qui couvrait le remboursement de la pompe.

Lors de ma 2<sup>ième</sup> grossesse sous pompe à insuline, je suis passée de 22 hypoglycémies à environ 10 par semaine et mes doses d'insuline ont diminué jusqu'à 50U par jour, ce qui est une nette amélioration.

Ce genre de traitement, très bien reçu dans la communauté scientifique et maintenant considéré comme une référence d'or pour le traitement des diabétiques de type 1, a en général suscité que peu d'attention de la part des médecins praticiens et des associations diabétiques au Québec. Nous travaillons actuellement dans la région de Québec, pour faire de la thérapie sous pompe une option réaliste dans notre région. À notre connaissance, j'ai été la première adulte diabétique de type 1 à avoir débuté sur pompe à insuline au cours d'une grossesse. Bien que Dr. Garrido, endocrinologue ait montré de l'enthousiasme pour partager ses connaissances (elle avait alors déjà mis 6 patientes sous pompe), aucune d'entre-elles n'étaient enceintes). Les équipes médicales et les diabétiques de type 1 eux-même ont besoin du support de la part de votre gouvernement pour faire de la thérapie sous pompe une option réellement envisageable pour tous ceux pour qui la pompe à insuline est médicalement prescrite. Cela ne devrait pas être une affaire de système de santé privé, comme cela l'est actuellement.

Mon bébé étant maintenant âgé de 9 mois, mes doses d'insuline ont encore diminué et sont maintenant de 30U par jour, comparativement à 45U lorsque j'étais sous injections multiples. De plus, lorsque je fais de l'aérobic 3 fois par semaine, mes doses diminuent jusqu'à 24U par jour, en me permettant même de limiter au minimum la fréquence d'épisodes d'hypoglycémies. Donc, moins d'insuline, une meilleure santé et une plus grande flexibilité.

Aujourd'hui, nous désirons plutôt solliciter votre aide afin que tous les diabétiques aient droit à une meilleure qualité de vie et ainsi qu'à de meilleures chances d'éviter des complications futures.

Vous êtes assurément la personne la mieux placée au gouvernement du Québec pour expliquer à M. le Premier ministre Jean Charest, ainsi qu'à vos confrères de l'Assemblée Nationale, les ravages et les conséquences désastreuses des glycémies irrégulières répétées au fil des jours et ce, tout au long de leur vie, sur les personnes diabétiques de type 1 et les coûts inhérents qui s'y rattachent pour le système de Santé.

Il y a des obstacles évidents à surmonter pour ce type de traitement. Toutefois, les avantages à long terme et l'amélioration de la qualité de vie pour ces personnes et leurs familles qui les entourent et les supportent justifient grandement l'accès à cette thérapie pour les diabétiques de type 1 pour qui la pompe est prescrite afin de gérer optimalement leur maladie. Des programmes de thérapies sous pompe à insuline ont donc besoin d'être supportés et créés au Québec, comme c'est le cas dans plusieurs pays maintenant. L'Ontario est d'ailleurs en démarche afin de couvrir cette thérapie pour ses citoyens.

Vous connaissez certainement autant sinon mieux que nous les complications multiples de cette maladie qui, inévitablement, ne vont qu'en s'aggravant et qui occasionnent des coûts énormes à la société dans le budget de la santé. Vous avez

sans doute déjà vu les ravages de cette maladie auto-immunitaire, ravage qui sont directement liés à une gestion sous-optimal des glycémies. Vous savez aussi bien que nous que la seule façon d'enrayer et de contrer ces complications à venir est une gestion quasi parfaite des glycémies que, malheureusement, le pancréas ne peut plus gérer.

Il existe aujourd'hui une solution qui permettrait à toute personne atteinte de diabète de type 1 de réduire le risque de ces dégradations et complications qui viennent affliger leur vie et qui améliorerait sensiblement leur qualité de vie ainsi qu celle de leur famille. Cette solution, comme une CLEF, est la pompe à insuline. La thérapie par pompe est actuellement ce qui rapproche le plus du fonctionnement d'un pancréas et qui redonne l'espoir d'une vie plus normal. Cette pompe utilise une insuline avec un temps d'action plus rapide qui ressemble plus à celle normalement sécrétée par le pancréas (moins de 3% de variabilité d'absorption), donc plus prévisible. L'insuline utilisée pour les injections a un temps d'action plus long et a une variabilité d'absorption qui peut aller jusqu'à 52%, elle est donc plus difficilement prévisible. De plus, la pompe infuse des microdoses, ce qui simule de plus la physiologie d'un pancréas fonctionnel.

Ne croyez-vous pas qu'il serait approprié de mettre en application le proverbe «mieux vaut prévenir que guérir» en ce qui concerne le diabète de type 1 ? Nous vous demandons, M. Couillard de mettre la pompe à insuline ainsi que l'achat des fournitures qui sont associés à la disposition de toutes les personnes souffrant de diabète de type 1 via le système d'assurance maladie du Québec(RAMQ), lorsque médicalement prescrite. Nous vous supplions de prendre en considération les démarches entreprises par les différentes organisations ou associations des diabétiques.

Je connais beaucoup de parents d'enfants diabétiques. Pour mon cas, c'est l'inverse pour l'instant : mes enfants ne sont pas diabétiques et je me dis souvent que j'espère qu'ils n'auront jamais à vivre avec cette épouvantable maladie. **Depuis que je suis sous pompe à insuline, j'ai retrouvé le goût de vivre et ma santé ainsi que ma qualité de vie ont grandement changées.**

Dans l'espoir que vous nous ferez part de vos intentions à ce sujet dans un avenir rapproché, nous demeurons convaincus qu'il s'agirait non seulement d'une décision positive pour les personnes souffrant du diabète de type 1 mais qu'elle contribuerait aussi à une saine gestion du système de la santé lui-même, en transférant une partie des coûts actuellement utilisés pour traiter les complications vers la prévention de ces mêmes complications. C'est cela que l'on appelle une « médecine préventive ».

Merci de votre attention,

Une personne inquiète de l'avenir des diabétiques.

Manon