

LE DIABÈTE ENCHAÎNÉ

AOÛT 2020

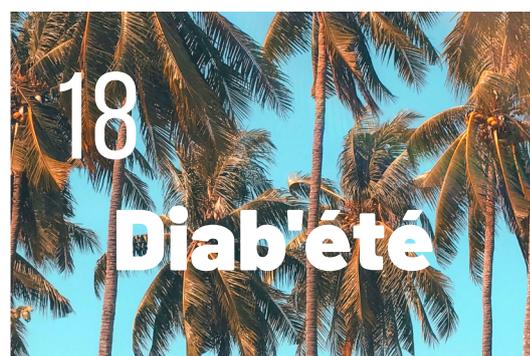


**BIEN PARTIR
EN VACANCES**
avec son pancréas

#3

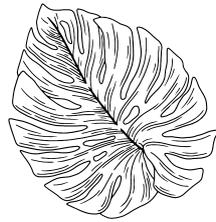
LE NUMÉRO
QUE TU NE T'INJECTERAS PAS

DANS CE NUMÉRO



- 03 ÉDITO
- 04 LA BATTLE DES ADAPTATEURS DU FSL
- 07 POURQUOI PARLER DE MON DIABÈTE ME DÉRANGE ?
- 08 LES SÉJOURS DE L'AJD
- 15 L'INTERVIEW COOL AVEC UN MONO DE L'AJD
- 17 MA POMPE N'EST PLUS FABRIQUÉE
- 18 DIAB'ÉTÉ : LE PLEIN D'ASTUCES

- 23 POMPE-POMPE GIRL : PORTRAIT
- 24 ON VOUS EMMÈNE AU PORTUGAL ET EN SUÈDE
- 28 NOS BEAUX DT1
- 39 L'ORDONNANCE
- 40 LA RECETTE
- 41 LE VRAC D'ACTUS



ÉDITO

ET DE TROIS !

Quand est-ce qu'on vous a dit que vous étiez incroyable pour la dernière fois ? On vous l'écrit de nouveau : vous êtes formidable ! Vous êtes votre propre pancréas et c'est une mission littéralement extraordinaire. Serrez-vous dans vos bras et prenez le temps de vous remercier : vous êtes insulino-géniale.

Cet été, on prend le temps de s'aimer davantage, on accepte de ne pas être dans la cible à 100% et on ne s'en veut pas d'être en hyper. En août, le diabète est en mode avion, nos exigences et nos pensées négatives aussi.

Comment bien gérer son diabète l'été ? Voici le thème du troisième numéro du Diabète Enchaîné. Pour les plus jeunes diabétiques, les séjours proposés par l'association Aide aux Jeunes Diabétiques sont une parenthèse éducative et un tremplin vers l'autonomie. Nous avons rencontré Rémi, le moniteur le plus cool du monde (en toute objectivité) et on vous dévoile tout de ces séjours inoubliables, aussi appréciés des enfants que des parents !

Les capteurs qui se décollent, les «hypos-glaces» et les hypers estivales, vous connaissez ? On sait que c'est dur de maîtriser son diabète lorsqu'il fait très chaud et qu'on est en vacances. Mettre son diabète en mode avion tout en prenant soin de soi, c'est le pari de ce troisième numéro. Retrouvez donc toutes nos astuces pour rendre la gestion de votre diabète plus intuitive et légère pendant la période estivale.

Nous vous souhaitons à tou.tes un merveilleux mois d'août. Lâchez prise, vous faites de votre mieux !

Le Webzine est vivant !
Cliquez sur les textes surlignés
pour un petit tour sur internet.



LES ADAPTATEURS DU FSL : LA BATTLE

Trois adaptateurs du Freestyle Libre sur le banc d'essai, testés par trois dt1. Qu'en pensent-ils ?

LE PLUS CONNU : LE MIAO MIAO

d'après Carolina



174 dollars sur MiaoMiao
169,90 euros sur Diabetika.es



J'ai fait une première commande chez MiaoMiao juste avant le confinement et 40 jours plus tard le dispositif est arrivé hors service.

J'ai donc passé commande chez Diabetika et je l'ai reçu en 36h.



Il faut le charger et le coller au capteur avec des gommettes. J'ai installé Tomato le premier mois mais je suis passée sur Spike.



[Visionnez la vidéo de Diab'Aide sur le MiaoMiao.](#)



J'ai choisi le MiaoMiao 2 car il est compatible avec mon Apple Watch.



Le MiaoMiao a allégé ma charge mentale et je suis beaucoup plus détendue. Dans mon métier cela est très important, c'est d'ailleurs mon employeur qui a couvert les frais du MiaoMiao.



L'appareil ne tient pas 14 jours (durée de vie du capteur), je dois donc le recharger.



LE PETIT DERNIER : LE BUBBLE

d'après Siloé et sa maman Nelly



129 euros + 10 euros de frais de port environ



Une à deux semaines



À la réception du Bubble il faut installer l'application Test Fly et ensuite Diabox . Je vous conseille d'aller jeter un œil aux tutos du groupe "miao/bubble utilisateurs france " sur Facebook, ils sont vraiment géniaux.



Leur communication ainsi que leur SAV est vraiment top ! Ils sont réactifs et échangent le Bubble sans soucis si celui-ci est défaillant.



[Visionnez la vidéo de Diab'Aide sur le Bubble.](#)



🗨️ **On utilise le brassard de la marque Lovely Bird pour faire tenir le Bubble, ou de la bande de strapping.** 🗨️



C'est une aide précieuse dans la gestion du diabète. Il permet entre autres d'avoir un sommeil un peu plus serein. Plus besoin de se réveiller pour surveiller sa glycémie la nuit, Bubble sonne en cas de problème.



Je ne suis pas fan des collants : ils ne sont pas assez solides à mon goût. J'ai trop peur de le perdre.



L'ALTERNATIVE : LE GNS ENTRY d'après Anaïs



189 euros, frais de port inclus.



10 jours environ



Je n'ai pas eu de soucis depuis plus d'un an que je l'ai donc je n'ai pas eu de contact avec le SAV. Par contre, pour toutes les questions que je me suis posées les admins (il s'agit d'utilisateurs du GNS et non des vendeurs) de la page Facebook : GNS Entry, entraide France sont topissimes et hyper calés !



[Visionnez la vidéo de Diab'Aide sur le GNSEntry.](#)

👏 J'ai acheté des bandes cohésives sur Amazon, je les découpe à la taille de mon bras, c'est élastique et ça adhère bien au bras. Cela évite de racheter des brassards sur leur site. De plus les brassards avec les scratches me griffaient parfois les bras.



- Alarmes modifiables facilement.
- La batterie tient 15 jours et il se recharge complètement en 1h.
- Robuste, cela fait 1 an et quelques mois que je l'ai et il fonctionne toujours parfaitement.
- Précis, il ne donne pas exactement les mêmes taux que le FSL car il prend les données bruts sans algorithme, mais il est souvent plus proche de la capillaire.
- Application simple d'utilisation.



- L'application use beaucoup de batterie (j'ai un samsung S9+)
- Quelques déconnexions intempestives sans alerte, pas pratique la nuit !
- Très peu de mises à jour de l'application...
- Les brassards fournis ne sont pas tops.
- Mentionné Waterproof mais beaucoup d'utilisateurs me l'ont déconseillé suite à des soucis, je n'ai donc pas testé !

POURQUOI PARLER DE MON DIABÈTE AVEC MES PROCHES ME DÉRANGE AUTANT ?

Lorsque, dans la rue, on me demande ce que je porte sur le bras ou sur la cuisse, je suis heureuse et fière de présenter le diabète aux inconnus. Par contre, lorsqu'il s'agit de mes proches (coucou mamie et maman), je me renferme et je suis agacée. Je n'aime pas quand on regarde mes résultats sur mon capteur (surtout si c'est en cachette), ni que l'on me demande si mon diabète va bien (oui, d'ailleurs il vous passe le bonjour), et encore moins que l'on me regarde manger un beignet en dehors des repas. Pourquoi parler de mon diabète avec ma famille me dérange autant ?

Je n'aime pas rentrer dans les détails car c'est mon diabète, pas le leur.

Depuis le début, j'ai fait de mon diabète une aventure solitaire. Dès ma sortie de l'hôpital, je ne voulais que personne ne s'en mêle. Parfois, ma mère voulait faire mes injections ou mesurer ma glycémie, mais je refusais. Le diabète, c'était moi qui l'avais, pas elle. Petit à petit, je me suis renfermée sur moi-même, à tel point qu'aujourd'hui mes parents sont dans l'ignorance la plus totale. Même s'ils me font confiance et savent que je gère plutôt bien, ils ignorent quelle est ma dernière HbA1c par exemple. Et pourtant, je partage tout avec eux. Mais le diabète, c'est l'unique sujet tabou. C'est mon diabète, inutile d'en faire une affaire de famille.

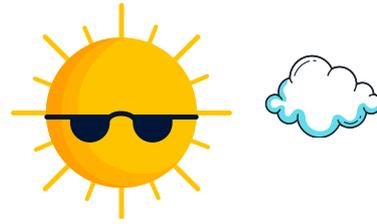
Mais leur parler de mon diabète est une manière de les aider à mieux accepter que je suis diabétique et que ce n'est pas de leur faute.

Puis, en discutant avec eux, j'ai compris que mon diabète les attristait encore. Pire encore, ils culpabilisent parce qu'ils ne savent pas pourquoi c'est le pancréas de leur fille qui ne fonctionne plus et pas celui d'une autre. Autrement dit, ils s'en veulent d'une manière ou d'une autre d'avoir fait un enfant diabétique. Leur parler de mon diabète est donc une manière de les déculpabiliser et leur dire que ce n'est pas leur faute et que je vais bien. C'est davantage une manière pour eux d'être rassurés qu'une façon de savoir si je vais réellement bien, car ils savent, au fond, que je vais bien.

Alors, comment intégrer ma famille dans mon diabète ?

Tout d'abord, en écrivant un article subliminal dans lequel j'écris que je vais essayer de faire des efforts. Ensuite, en me renfermant moins lorsqu'on me pose des questions sur mes glycémies... C'est difficile à mettre en pratique mais je vais faire un effort car, que je le veuille ou non, le diabète est une affaire de famille.





L'ÉCHAPPÉE BELLE DES SÉJOURS DE L'AJD

**Zoom sur les incroyables séjours médico-éducatifs de l'AJD...
...qui pourraient bien changer votre vie !**

**Il était impensable pour nous de choisir les thématiques
du mois d'août sans aborder les séjours de l'AJD !**

L'AJD (Aide aux Jeunes Diabétiques), est une superbe association créée depuis les années 50, dans le but de soutenir les familles et aider les jeunes diabétiques de type 1 à vivre heureux et en bonne santé.

Aujourd'hui, l'AJD informe, accompagne et éduque au travers de formations, de séjours médico-éducatifs en SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) et de supports pédagogiques. Elle joue aussi un rôle de médiation sur des aspects de la vie du jeune diabétique et de sa famille telles que les discriminations à l'école, ou des sujets comme le permis de conduire et les assurances. L'AJD est devenue une association incontournable dans le monde du diabète. On retrouve régulièrement le travail des membres au travers de campagnes de sensibilisation sur le diabète, d'événements sportifs, et ils financent également la recherche médicale. Quelques soient leurs actions, leur but reste le même : aider les DT1 à mieux vivre avec leur diabète.

Il y aurait beaucoup de choses à dire sur l'AJD, mais nous allons nous concentrer dans ce numéro sur leur séjours médico-éducatifs.



JE L'AI ÉCHAPPÉ BELLE GRÂCE À L'AJD (et ma mère aussi)

Contrairement à Nina, je suis DT1 depuis mes six ans, j'ai donc connu l'AJD : j'ai tout appris avec eux. L'AJD, c'était ma deuxième famille.

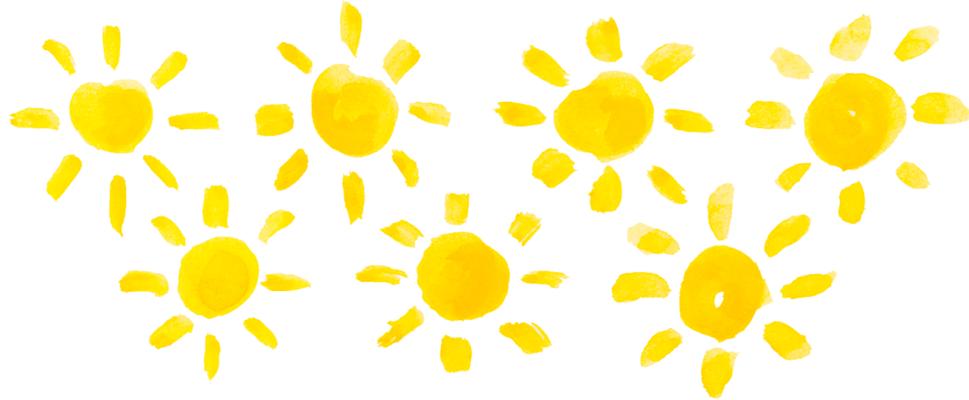
J'ai fait ma première expérience de séjour il y a vingt ans. J'avais huit ans, ma mère était au bout du rouleau, et elle méritait bien quelques vacances ! Lorsque ma pédiatre diabétologue nous a parlé de ces séjours éducatifs, elle est revenue à la vie. Moi ? J'étais un peu plus frileuse je dois l'admettre.

Je n'avais pas envie de partir, j'étais jeune et surprotégée, mais pour ma mère, le dialogue n'était pas ouvert : non seulement elle allait pouvoir reprendre son souffle, mais en plus, lorsque je reviendrai, on m'aurait appris à être autonome, à dépasser mes peurs et je me ferai un tas d'amis.

La diabétologue avait vraiment bien vendu le concept, et mon air de chien battu n'avait pas suffi.

J'allais devoir découvrir les séjours de l'AJD. Mais vous savez quoi ? Cela m'a vraiment sauvé la vie.





LES SÉJOURS MÉDICO-ÉDUCATIFS

Au cœur de ces séjours : des soins médicaux quotidiens encadrés par des professionnels de la santé, l'acquisition de nouvelles connaissances et leur application au quotidien et le tout dans une ambiance de vacances et avec de la bonne humeur.

Le but est bien entendu d'accompagner le jeune diabétique vers plus d'autonomie, et lui permettre de s'épanouir comme n'importe quel enfant/adolescent.

Ces séjours aident les jeunes à comprendre leur diabète, les soutiennent, et leur permettent de pratiquer des activités sans contrainte. Ils prennent ainsi confiance, et cela leur donne également les outils nécessaires pour la suite prometteuse de leur vie, car on leur apprend à vivre avec leur diabète.

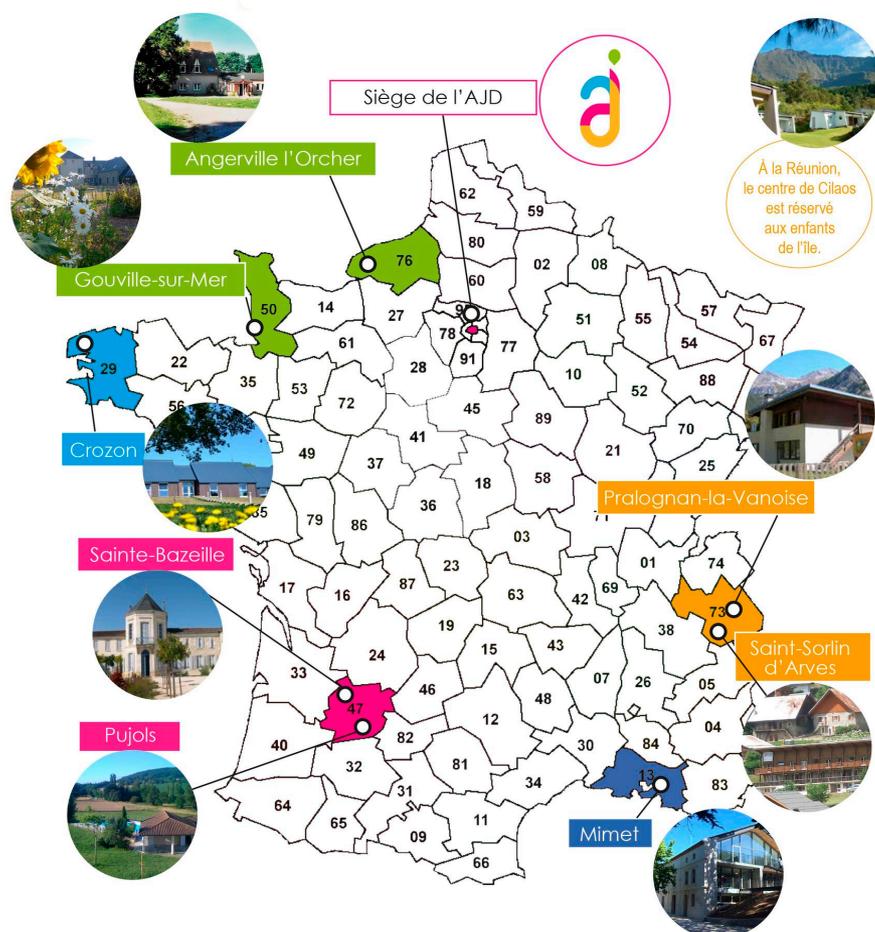
DIFFÉRENTS FORMATS DISPONIBLES

Il existe plusieurs formats de séjours de l'AJD, selon l'âge de l'enfant, et les envies/besoins des parents.

Nous ne vous détaillerons guère ici toutes les subtilités des myriades de possibilités des séjours de l'AJD, mais sachez pour commencer qu'il existe des séjours longs de trois semaines, comme des séjours plus courts de neuf jours pour les plus jeunes.

Les parents ou la famille en général ont également le choix d'accompagner ou non leur enfant, ce qui peut être intéressant si ces derniers ont aussi besoin de se former.

Bref : vous y trouverez forcément votre bonheur.



DE 3 À 5 ANS
LES PREMIERS PAS



DE 6 À 9 ANS
ALLER PLUS LOIN



DE 10 À 14 ANS
RENFORCER LES ACQUIS



DE 15 À 17 ANS
ÊTRE AUTONOME

ET QU'EN PENSENT LES JEUNES DT1 ?

Pour ma part, une fois la difficulté de la première expérience passée, j'ai adoré mes séjours à l'AJD. J'en garde des souvenirs extra, et c'est grâce à eux que j'ai appris à gérer mon diabète à l'effort, à dédramatiser certaines choses, et me sentir en sécurité. J'en ai fait trois : deux en été spécial rando et une sport d'hiver à la montagne.

De manière générale, les échos sont très bons, et même si les témoignages n'engagent que ceux qui les écrivent, on imagine sans mal que les séjours de l'AJD sont juste des pépites et forment les diabétiques de demain, bien dans leurs peaux et épanouis...



« Ici, on ne me regarde pas comme un robot, mais comme quelqu'un de normal et ça fait du bien ! »

*Fait non négligeable les amis :
vous vous sentirez comme un
poisson dans l'eau !*



Mon premier séjour était cool. Mais, celui-ci est encore mieux ! J'ai appris des choses et j'ai pris confiance en moi pour le diabète. Mais il n'y avait pas que ça de bien... Les animateurs étaient très gentils, il y a eu des activités supers, des veillées extraordinaires et des sorties géniales! Les médecins étaient cools et ils nous encourageaient dans notre travail sur le diabète.

Merci beaucoup l'AJD. - Louison

Trop mignon hein ?



AJD ET PARENTS D'ENFANTS DIABÉTIQUES

Bien sûr, nous sommes ravis que les enfants diabétiques se fassent des «diabuddies» et découvrent les délices de partager leurs encas d'hypoglycémies... Mais le gros du travail de l'AJD, consiste aussi à aider les parents d'enfants diabétiques.

Vous savez, ces héros du quotidien qui doivent gérer leurs angoisses, celles de leurs enfants et la sécurité médicale de leur DT1... Ils sont beaux, ils sont forts, mais ils aiment être soutenus !



S.O.S. MON MONDE S'EFFONDRE

La mission de l'AJD, c'est aussi de venir en secours aux parents de jeunes diabétiques, dépassés, angoissés, épuisés et qui ne voient plus le bout du tunnel.

L'accompagnement personnalisé prend alors tout son sens, et les nombreux membres de l'association relèvent leurs manches pour rassurer, soutenir et former les accompagnants.

Les séjours pédagogiques en compagnie des parents sont donc une étape très importante, car ils permettent à la famille de prendre confiance, dans un environnement sécurisant et bienveillant.

Et puis un jour, les parents s'envolent de leurs propres ailes et sont tout à fait capable d'inculquer des valeurs positives et fortes à leurs enfants DT1, dont ils savent parfaitement prendre soin.

SI, SI, SI, ÇA VA BIEN SE PASSER

C'est universel, laisser son enfant partir, c'est COMPLIQUÉ. Lorsqu'il a un diabète, cela n'en devient guère plus facile...

Mais rassurez-vous, l'AJD veille, et votre enfant reviendra non seulement avec le sourire, mais aussi de nombreuses bonnes expériences, des tonnes d'amis et beaucoup plus d'autonomie !



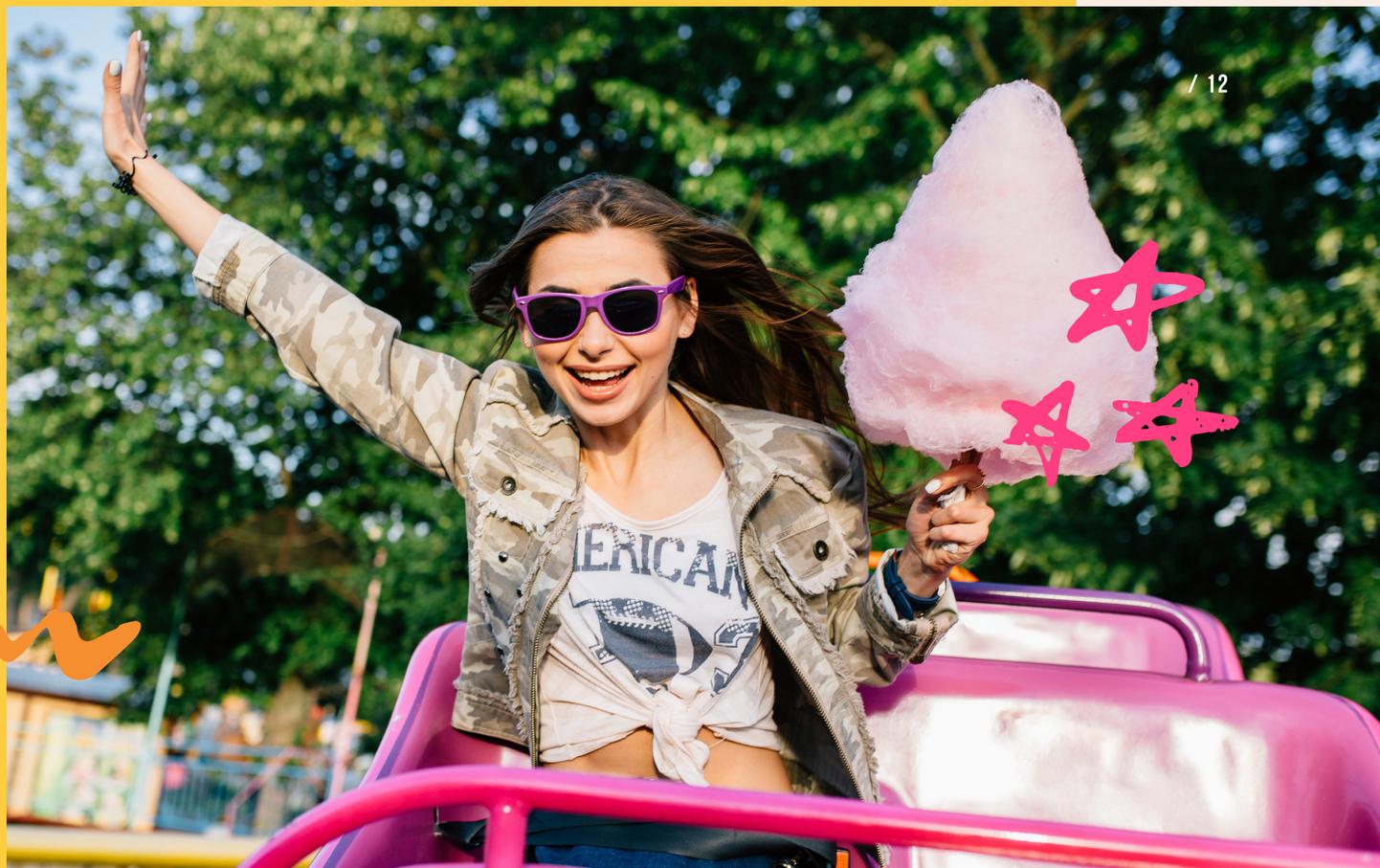
Nathalie, maman de Mathis :

« Notre fils, 7 ans, a adoré son séjour à Gouville-sur-mer.

Ce fut notre 1ère séparation

depuis environ 6 ans, l'année de la découverte de son diabète.

Une véritable épreuve pour lui et pour nous. Mais au final, une belle expérience, car très enrichissante d'être entouré de professionnels du diabète et de rencontrer d'autres enfants de son âge... Il est prêt à renouveler l'expérience cet été ! »



DT1 & SUCRE

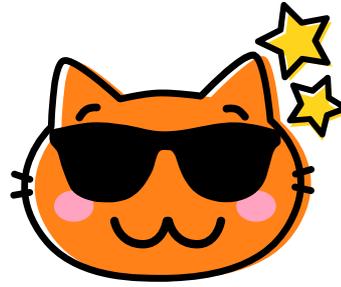
Aujourd'hui, les avancées scientifiques, technologiques et notamment le développement de l'insulinothérapie fonctionnelle (traitement par calcul des glucides et doses d'insuline adaptées) a renversé les codes du diabète de type 1.

Finis les orgies de sucres en cachette, le cauchemar d'un Halloween sans bonbons ou encore les anniversaires sans pouvoir manger du gâteau !

Les séjours de l'AJD sont là pour apprendre aux enfants et adolescents à s'occuper de leur diabète, profiter de la vie et vivre normalement.

Mais sans IF, de mon époque d'il y a 20 ans, les séjours étaient aussi un lieu privilégié de solidarité pour manger du sucre... en pleine nuit ! Bien que lorsque les mono ne veillaient pas au grain, nos glycémies nous trahissaient d'elles-mêmes au petit matin... Une époque sombre, mais assumée !

ARCHIVES DATANT DE JUILLET 2000



ENQUÊTE SPÉCIALE* SUR LA FOLIE DES JEUNES DIABÉTIQUES

Découvertes de bonbons dans les faux plafonds, bandes organisées d'enfants faisant du sport avant de chuter en hypoglycémie, biscuits déterrés d'une saison à l'autre dans les jardins : les enquêteurs vont de surprise en surprise !

Le week-end dernier, une prise record des douanes de l'AJD a été enregistrée. L'équipe de fins limiers essaie difficilement de remonter la filière, mais cela était sans compter la créativité hors pair de ces jeunes DT1, toujours plus surprenants.

Fin de semaine dernière, une quantité importante de junk-food a une nouvelle fois été saisie au sein de leur campement. Lorsque nous les avons interrogés, peu ont nié les faits, se dénonçant avec un naturel déconcertant.

Des bonbons ont été dénichés des faux plafonds, en dessous des matelas, et certains les avaient même soigneusement emballés dans des tuyaux. Des gâteaux et biscuits en tout genre ont également été déterrés dans les jardins ; leur date de péremption trahissant qu'ils avaient été cachés d'une saison à l'autre.

Il est 23h, et notre équipe décide d'intervenir à la suite d'agitations suspectes dans certaines chambres. C'est alors, avec stupéfaction, que nous avons pris en flagrant délit un groupe d'adolescents, réalisant des pompes à même le sol de leur dortoir, avant qu'ils ne tombent quasiment tous en hypoglycémie.

Comme seule explication, une jeune fille nous raconte que régulièrement, une glycémie est tirée au sort, et que le gagnant peut donner un gage à un moniteur.
« Ce soir, elle était de 73 mais comme on a mangé des

pâtes pour le dîner, c'était difficile de faire redescendre notre taux de sucre... Beaucoup se sont loupés : c'est très technique. »

On notera cependant que grâce aux cours très pédagogiques dispensés par le personnel médical encadrant de l'AJD pendant le séjour, les enfants savent qu'ils sont en tort, ce qui est déjà un premier pas vers la sagesse (et la rédemption...).

Si notre équipe se sent démunie face à de tels comportements, d'anciens participants aux séjours de l'AJD semblent eux aussi être passés par là :

«Je n'oublierai jamais la joie et la satisfaction que j'ai ressentie en déterrant mon Pitch lors de mon deuxième séjour de l'AJD !» nous raconte Gisèle, des étoiles dans les yeux.

« Il n'y a rien de dramatique selon moi, c'est un rite... Cela forge le caractère et nous en gardons de merveilleux souvenirs par la suite. »

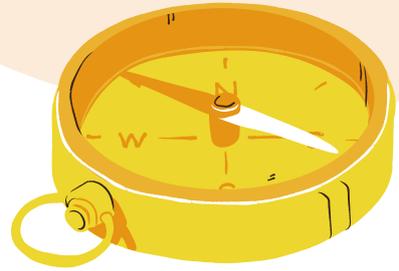
Nous ne sommes pas sûrs d'avoir bien compris, mais ce que nous retenons, c'est qu'il ont tous l'air heureux et en bonne santé, et c'est le plus important !

*Ceci est un article purement fictif et à vocation humoristique. Il est surtout dédié aux anciens de l'AJD, pour qui le traitement de l'IF n'existait pas encore, provoquant quelques petites frustrations et craquages au cours des séjours...



Découvrez tous les séjours

www.ajd-diabete.fr





L'INTERVIEW COOL D'UN MONITEUR DE L'AJD

Il est drôle, disponible, bienveillant, et le diabète de type 1 n'a plus de secrets pour lui... On vous présente : Rémi.

Gisèle : Comment ton aventure à l'AJD a-t-elle commencé et pourquoi es-tu devenu animateur dans ces séjours ?

Rémi : Un peu au hasard à vrai dire ! J'avais 17 ans, je venais de finir mon B.A.F.A et je cherchais un stage. J'ai vu une annonce pour un séjour de l'AJD, et le concept m'a vraiment tapé dans l'œil ! C'était un remplacement d'urgence, on peut dire que j'ai eu de la chance ! Depuis, je n'ai plus jamais voulu faire autre chose pendant mes étés ! J'adore m'occuper des 14-18 ans. De manière générale, on peut dire que les DT1 font preuve d'une plus grande maturité que les jeunes de leur âge. J'échange beaucoup avec eux, et on s'apporte mutuellement. C'est cet accompagnement, ce partage et cette dimension humaine qui m'a fait tomber amoureux des séjours de l'AJD.

Qu'est-ce que tu fais en dehors de l'AJD comme travail ?

Je suis barman, et je prépare aussi un Master Direction de Projets et d'établissements culturels et artistiques. Rien à voir donc !

Raconte-nous un de tes meilleurs souvenirs en séjour de l'AJD !

C'est une question difficile, car il nous arrive des aventures et de supers expériences à chaque nouveau séjour... Mais si je ne devais en choisir qu'un seul, je parlerai de celui-ci : J'ai rencontré une jeune fille durant un séjour, et elle avait une vie de famille compliquée.

Ses parents n'acceptaient pas qu'elle soit diabétique, et pour faire simple, ils la considéraient comme «handicapée » et la rejetaient. C'était très dur pour elle, et nous avons beaucoup échangé vis à vis de cela. J'ai essayé de lui expliquer que parfois, il fallait d'abord penser à soi avant de penser aux autres, pour avancer. C'était une adolescente vraiment extra et attachante.

Deux ans plus tard, elle m'a recontacté. Je lui avais laissé mes coordonnées pour qu'elle puisse me joindre si elle avait besoin de parler, mais ce n'est pas pour ça qu'elle a appelé : elle voulait juste me dire merci. Ça m'a fait extrêmement chaud au cœur d'entendre qu'elle était en bonne santé, qu'elle s'en sortait bien, et qu'elle était heureuse. Les séjours de l'AJD, c'est aussi ce genre de choses, de rencontres et d'expériences.

Parle-nous de ton parcours à l'AJD !

J'ai commencé en 2015 par un stage de deux semaines, sur un séjour ado, et j'ai vraiment beaucoup aimé ! Je me suis de suite senti à l'aise, j'étais très volontaire et je savais déjà que je recommencerais l'été suivant. J'en ai refait deux autres ensuite.

Rapidement, j'ai commencé à prendre des responsabilités, et en 2017, j'aidais déjà la directrice dans ses tâches. L'année suivante j'étais directeur adjoint, et je suis aujourd'hui directeur d'activités depuis deux ans.



Que penses-tu des méthodes de l'AJD ?

J'ai été de suite séduit. Je trouvais ça innovant, et très adapté pour les enfants et les adolescents. J'aime beaucoup l'idée de leur faire découvrir de nombreuses activités variées. Je n'ai jamais entendu un ado raconter qu'il s'était ennuyé à la fin d'un séjour. Et ils apprennent toujours des choses concernant leur diabète.

Quel message aimerais-tu adresser aux ados qui hésitent à partir en séjour de l'AJD ?

Tout simplement de tester ! Les séjours de l'AJD sont vraiment des expériences incroyables, riches en découvertes et émotions. C'est une sorte de bulle, qu'on ne peut retrouver nulle part ailleurs, c'est vraiment quelque chose à vivre ! Et que ce soit sur le plan humain ou physiologique, on y apprend beaucoup.



“Ma pompe ne sera plus produite et je n’ai plus de traitement” : retour sur le combat des DID qui fait trembler Medtronic.

Le 30 juin dernier, Medtronic arrêta la production des pompes implantées, laissant ainsi Pascal et 250 diabétiques français sans autre choix que de trouver une alternative...ou de se battre pour le maintien de sa production.

Les pompes externes sont bien plus connues des diabétiques que les pompes internes, comme la pompe implantée.

Lancées toutes deux dans les années 80, les pompes externes ont évolué avec le temps, contrairement aux pompes internes. Pourtant, celles-ci sont une alternative vitale pour les hommes et les femmes dont le diabète est très instable.

Pascal, diabétique et porteur de la pompe implantée, est insulino-résistant et ne supporte pas les pompes externes à cause d’allergies répétitives. La pompe interne est donc pour lui le seul système capable de lui rendre son diabète plus facile à gérer. Or, celui-ci n’est maintenant plus disponible. Il ne compte pas se laisser faire par la loi du marché et s’acharne à défendre la cause des 250 diabétiques français qui utilisent ce même système. Ils sont 350 dans le monde.

Il n’est pas seul dans ce combat. En effet, cette cause est portée par le Collectif des Implantées de France, un ensemble qui regroupe les dix centres en charge de cette pompe et leurs patients en France. Leur mission ? Que Medtronic reprenne la production de cette pompe.



"Je suis prêt à continuer le combat, je n'ai pas d'autres alternatives"

C'est avec beaucoup d'auto-dérision que nous avons échangé sur son parcours de combattant. Paraplégique et diabétique, Pascal a un grand sens de l'humour et le soutien sans faille de sa compagne.

Aujourd'hui, il fait une grève de la faim et compte bien se faire entendre par Medtronic.

La pompe implantée, c'est quoi ?

C'est une pompe implantée au niveau de l'abdomen. Elle est remplie d'insuline concentrée. Elle se recharge toutes les six semaines à l'hôpital. Comme une pompe externe, elle est constituée d'une tubulure mais celle-ci est implantée au plus près du pancréas. Elle est souvent prescrite aux DID dont les injections sous cutanées ne suffisent pas : il faut donc aller au cœur du corps pour que l'insuline fonctionne.

Diab'été

dossier spécial



Diabète en mode avion

Les pompes et les capteurs sont de sortie ! Dans cet article spécial été, on aborde tous les sujets liés à la gestion de notre diabète durant cette période synonyme de liberté (et de no control). On essaie de garder le cap avec vous !

Partir en vacances l'esprit léger

Un week-end en camping ou une semaine à la plage ? Les vacances ne sont jamais de réelles vacances pour notre diabète. Avant le grand départ, nous devons prévoir l'imprévisible et emporter dans nos bagages du matériel comme si nous partions à l'autre bout du monde... alors qu'en réalité on part peut-être juste chez les grands-parents à l'autre bout de la ville.

Pour vous aider à faire vos valises, voici deux checklists pour ne rien oublier le jour J.

Checklist du baroudeur diabétique sous pompe

- ☑ 2 flacons d'insuline
- ☑ 2 cathéters 2 réservoirs/pods
- ☑ lecteur de glycémie / capteur
- ☑ lecteur de secours
- ☑ bandelettes
- ☑ aiguilles pour auto-piqueur
- ☑ schéma de remplacement
- ☑ carte vitale et ordonnances

Checklist du baroudeur diabétique sous stylo

- ☑ 2 stylos d'insuline
- ☑ 2 stylos de lente
- ☑ 20 aiguilles
- ☑ lecteur de glycémie
- ☑ lecteur de secours
- ☑ bandelettes
- ☑ aiguilles pour auto-piqueur
- ☑ carte vitale et ordonnances

Matériel pour un week-end.

Si vous partez plus longtemps, adaptez les quantités !



Qué calor !

*Le diabète : mon meilleur compagnon de route ...
... même sous 40 degrés.*

Pourquoi je monte en hyper lorsqu'il fait chaud ?

La chaleur est une source de stress pour notre corps qui libère alors des hormones. Lorsqu'il fait chaud, nous avons donc plus de mal à régler notre glycémie et nous avons tendance à être en hyperglycémie. La combinaison de la chaleur et de l'hyper augmentent les risques de déshydratation, d'où l'importance de s'hydrater plus régulièrement en été. Cependant, pour d'autres, la chaleur provoque des hypoglycémies.

Chaleur et injections

Lorsqu'il fait chaud, nos vaisseaux sanguins se dilatent et augmentent la vitesse d'absorption de l'insuline. Qui dit vitesse d'absorption accrue dit hypo en vue.



Limitez l'exposition en plein soleil de vos sites d'injection ou partez plutôt en Antarctique l'été.



À la plage ou en randonnée, ne partez jamais sans votre trousse de matériel. Ne gâchez pas une journée de bronzette à cause d'un cathéter bouché ou d'un pod arraché ! Prévoyez aussi beaucoup d'eau et de quoi vous resucrer.

Pensez également à vérifier plus régulièrement votre glycémie : l'effort physique ou la chaleur peuvent faire augmenter ou baisser votre glycémie.

Pensez au basal temporaire sur votre pompe pour augmenter le débit de base. C'est l'idéal si vous prévoyez de vous balader en plein soleil.



L'insuline

L'insuline, c'est un peu comme de l'eau : elle est meilleure fraîche. Mais attention ! Si vous avez soif, ne buvez pas votre insuline : ce n'est pas une bonne idée. Plus sérieusement, ne buvez pas votre insuline.

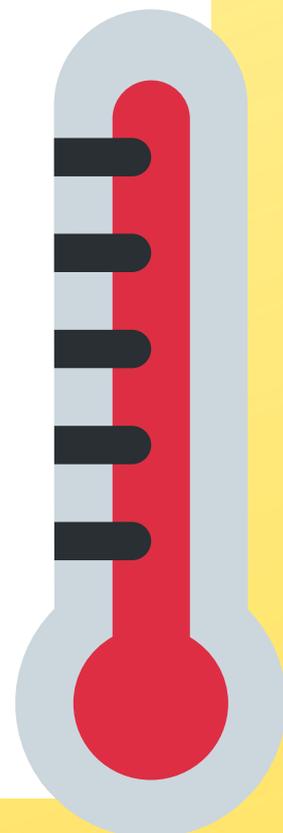
On nous dit souvent qu'il faut conserver l'insuline au frais, mais pourquoi ? Et comment protéger l'insuline de la chaleur lorsqu'on voyage ?

Pourquoi dois-je faire attention à la température de l'insuline ?

L'insuline est très sensible à la température. En effet, l'insuline exposée à une température supérieure à 30 degrés perd de son efficacité.

Comment conserver l'insuline à température ambiante dans le Sahara ?

Plusieurs solutions s'offrent à vous : le traditionnel sac isotherme rempli de pains de glaces que vous pouvez recongeler dans le frigo de l'hôtel par exemple... à condition d'avoir accès à un frigo... et à un hôtel. Mais veillez à ce qu'elle ne gèle pas. Il existe un thermomètre qui vous indique la température de votre insuline et vous prévient si celle-ci est trop élevée ([MedAngel](#)). Pour les aventuriers sans frigo et sans hôtel, il existe une pochette refroidissante qui fonctionne uniquement au contact de l'eau et qui est réutilisable à l'infini ([Pochette FRIQ](#)).



Ça se décolle !

Oubliez le scotch, ici on vous parle de solutions efficaces contre les capteurs, les pods et les cathéters qui se décollent. Nos capteurs ont mille raisons de se décoller en plein été : transpiration, baignade... Il sont mis à rude épreuve !

Heureusement il y a de nombreuses solutions pour remédier à ce problème : trouvons celle qui vous conviendra le mieux !

La solution la plus populaire reste le spray/solution ou la lingette adhésive. Facile d'utilisation, il vous suffit de l'appliquer sur la zone que vous souhaitez rendre collante, attendre un petit peu et le tour est joué ! Certains préfèrent les bandes adhésives, d'autres ne jurent que par les déodorants détranspirants... À vous de trouver la meilleure formule selon votre type de peau, il faut tester !

Les sprays adhésifs



Les lingettes adhésives



Les bandes adhésives



Le déodorant détranspirant



Les pansements transparents



Le coming out de l'été



Cela va de soi, montrer son diabète sur les réseaux sociaux ou à l'extérieur n'est pas une obligation ! Le plus important est de se sentir bien avec son corps. Chacun a sa philosophie : le diabète n'est pas forcément à brandir en été.

Tu montres ton diabète ?

OUI

"Je ne cache pas mon diabète durant l'été ni dans la vie de tous les jours parce que cette maladie est devenue l'une de mes plus grandes forces. Mes amis, mes collègues connaissent ma situation et leur regard ne me dérange pas. Depuis que je suis diabétique, je n'ai jamais eu de mauvaises péripéties."

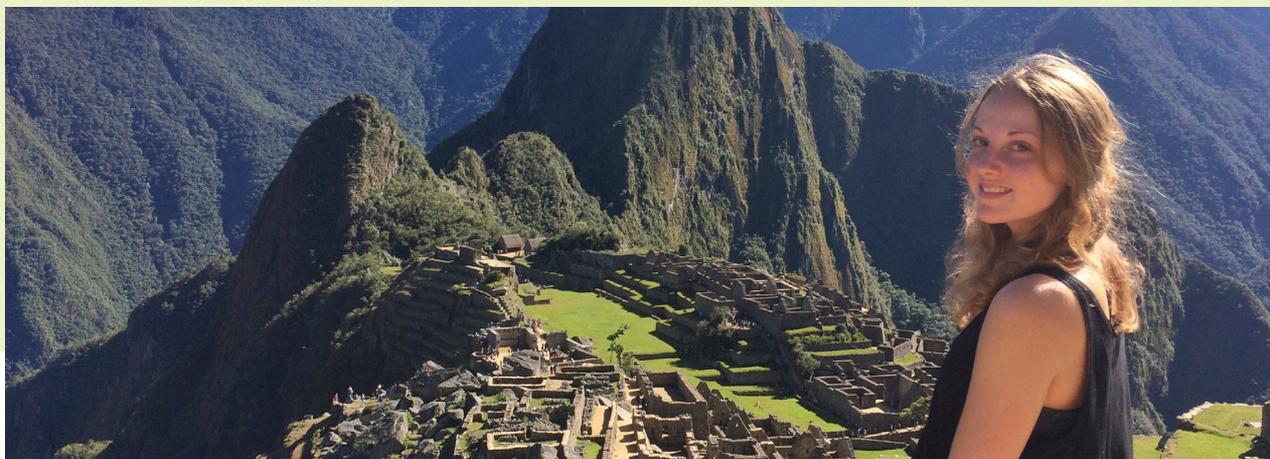
Maxime



NON

"Je ne me cache pas du diabète mais j'ai toujours eu des difficultés à l'exposer au grand jour... Que ce soit dans la vie de tous les jours, au travail et même aussi dans la vie intime...J'ai beaucoup de difficultés à la piscine, à la plage...à montrer le capteur ou la pompe et pourtant je vis avec... Je pense être gêné par le regard de l'autre, des avis, des commentaires ou des questions." **Rudy**

POMPE-POMPE GIRL



J'avais 11 ans quand j'ai été diagnostiquée diabétique de type 1. Après une année très difficile au collège, mon pancréas a lâché. L'hôpital, les dextros, les piqûres d'insuline : ma vie a totalement changé. Un compagnon invisible s'est invité dans mon quotidien, pour toujours. Et avec lui, une routine rigoureuse, bien lourde à porter pour une enfant d'à peine 12 ans.

Un an plus tard, à l'aube de l'adolescence, le combat a commencé. Une lutte contre moi-même et cette maladie que je jugeais comme ma plus grande faiblesse. À partir de maintenant, personne ne saurait, je n'en parlerai plus. Ou très peu. Je souffrirai en silence. Je serai normale : comme tout le monde. Je me soignerai si possible, sans qu'on me voit. Sans qu'on me juge.

Alors oui, cette lutte pour la normalité, cette lutte contre ma différence, cette honte de moi-même m'a poussée à réaliser beaucoup de choses ! Partir vivre plusieurs semestres à l'autre bout du monde dès mes 18 ans. Voyager, parfois seule, en sac à dos. Me mettre au sport, devenu ainsi mon exutoire.

L'objectif : prouver (à qui ?) que j'étais capable, moi aussi, de tout. Mais ce n'était jamais assez, il m'en fallait toujours plus. Des phases difficiles se sont enchaînées. La quête d'un idéal physique pour taire cette différence, que je ne saurais pourtant jamais satisfaire. Le sport parfois pratiqué à outrance, jusqu'à l'épuisement. Le rejet de l'alimentation, devenue toxique, et source d'angoisses terribles. Le diabète de moins en moins gérable. L'effondrement total...

Et puis la reconstruction. Lente, parfois douloureuse.

La petite fille que j'étais, en voulant cacher cette maladie, s'était en réalité cachée derrière elle-même. Avec du travail, le processus d'acceptation a pu enfin démarrer.

Finalement, 12 ans après, ma vie avec la maladie a réellement commencé. Je la montre. J'en parle. Beaucoup.

Ça fait partie de moi. C'est comme ça, c'est mon histoire. C'est moi.

**Avec du travail,
le processus
d'acceptation a pu
enfin démarrer.**

// PRÉNOM : ALLYRIANE

ANNÉE DE NAISSANCE : 1994

DT1 DEPUIS : 2006

PROFESSION : CONSULTANTE EN STRATÉGIE DIGITALE

@DIABELIFIT



ON VOUS EMMÈNE...

...au Portugal et en Suède

ÅRE, SUÈDE

avec Emilia

/ 25

Je m'appelle Emilia, j'ai 24 ans et je suis DT1 depuis l'âge de 2 ans. Je vis à Åre, en Suède, et je fais des études pour devenir guide d'aventure. C'est une formation pratique où nous passons la plupart de notre temps à faire du ski, de la randonnée, de l'escalade, du kayak... J'aime être en plein air et je suis toujours excitée à l'idée de partir vers de nouvelles aventures. Cet été, j'ai travaillé comme guide de rafting et guide de kayak, et j'ai passé mon temps libre à faire de la randonnée en montagne. J'aime vraiment ce style de vie et j'espère pouvoir continuer comme guide d'aventure pendant de nombreuses années encore! C'est un défi quotidien que de maintenir ma glycémie stable alors que ma vie est si agitée et que je suis toujours en déplacement. Ma vie est assez désordonnée : entre mes nombreuses activités physiques, l'adrénaline et des repas par ci par là, j'apprends quelque chose de nouveau sur mon corps chaque jour. En ne me mettant pas trop la pression, je peux vivre ma vie de rêve. Je me sens libre. Je passe mes journées dans les montagnes ou sur la rivière, et je ne changerais cela pour rien au monde.

Ma glycémie n'est jamais aussi bonne que lorsque je fais de la randonnée ou que je pratique d'autres activités de faible intensité dans des conditions météorologiques normales. En hiver ou par une chaude journée d'été, cela devient un peu plus compliqué, mais je fais attention à ce dont mon corps a besoin et je surveille de près ma glycémie. J'emmène toujours beaucoup de collations avec moi et toutes mes poches sont remplies de sucres. Je suis toujours préparée pour les hypos et je m'assure que mes amis savent quoi faire s'il se passe quelque chose. Le stress et les montées d'adrénaline qui surviennent occasionnellement rendent parfois ma glycémie difficile à gérer. Mais encore une fois, je ne laisserais jamais cela m'empêcher de faire ce que j'aime, et je continuerai à vivre des aventures aussi longtemps que cela me rendra heureuse.

PRÉNOM : EMILIA

ANNÉE DE NAISSANCE : 1996

DT1 DEPUIS : 1998

PROFESSION : BIENTÔT GUIDE D'AVEVENTURE

@EMILIAKIHLEN



ÅRE, SUÈDE

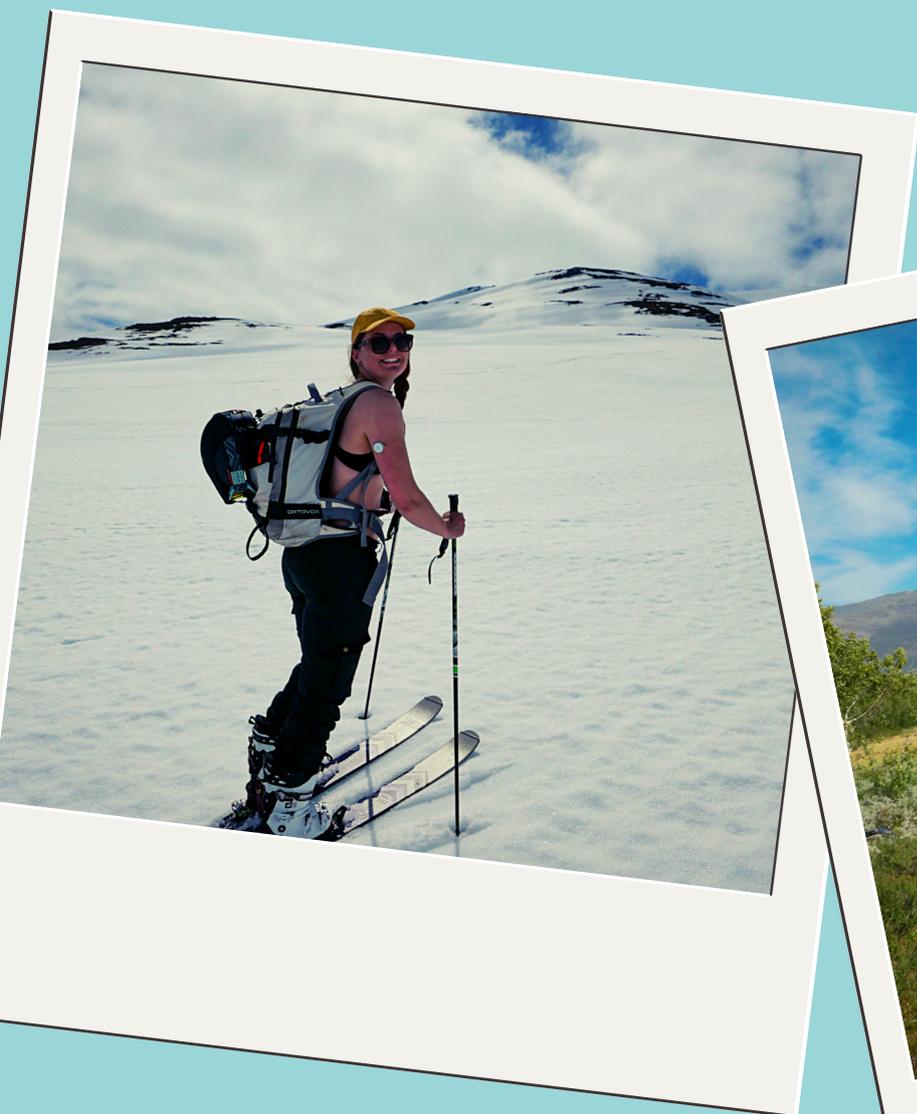
avec Emilia

/ 26

J'adore le petit village dans lequel je vis, Åre. Il est situé dans les montagnes et il y a tellement de choses à faire toute l'année. Beaucoup de gens viennent ici pour faire du ski en hiver et du vélo en été, mais Åre et ses environs ont tellement plus à offrir et vous ne manquerez jamais d'activités de plein air lorsque vous êtes dans les parages. Randonnée, escalade, chiens de traîneau, kayak, rafting - la liste est encore longue !

UNE HYPO OU UNE HYPER À ÅRE ?

Si vous êtes en hypo, je vous recommande le restaurant Crêperiet, où ils préparent les meilleures crêpes avec une grande variété de garnitures. Si vous êtes en hyper, vous pouvez faire une randonnée autour de Totthummeln et profiter d'une vue incroyable sur les montagnes, le village et le lac qui rendent Åre si beau.



PORTUGAL

avec Zita



Je suis devenue diabétique le 1er juin 2018, à l'âge de 28 ans. Je venais de rentrer au Portugal après un stage au Cap-Vert où je vomissais, je souffrais et j'avais mal au ventre à chaque fois que je mangeais. Je perdais de plus en plus de poids mais j'étais convaincue que c'était une gastro. Je suis retournée travailler au Portugal et après une nuit à boire des litres d'eau, j'ai décidé de me faire une glycémie et j'étais à 5,30 mg/dL. J'étais sous le choc! Depuis ce jour, ma vie a changé. Zita, qui ne mangeait que des légumes en soupe, a commencé à manger toutes sortes de légumes dans son plat principal: d'abord les légumes cuits et plus récemment les crus. La Zita qui mangeait constamment des biscuits, réfléchit maintenant à deux fois avant de grignoter. La Zita qui aimait marcher et courir spontanément, continue maintenant de le faire, mais avec beaucoup d'anticipation et de préparation.

Bien sûr, au début, je mangeais plus de bonbons que je ne le devais! Le fruit défendu est toujours le plus désiré et je ne suis pas différente à ce sujet! Deux ans plus tard, je suis plus calme et je me suis habituée à cette nouvelle réalité. J'ai une alimentation saine, je fais du sport fréquemment et j'accepte la maladie. Cependant, la nuit je fais souvent des hypos, des hypers et mon alarme se déclenche au milieu de la nuit. N'ayez jamais peur de laisser votre capteur allumé la nuit pour être sûr que votre glycémie est bonne!

Je suis médecin de famille et je l'étais déjà lorsque je suis devenue dt1. Je me suis diagnostiquée moi-même. Après être devenue dt1, j'ai lu tout ce que je pouvais afin de tout savoir sur le diabète, l'insulinothérapie fonctionnelle, et comment bien vivre avec le diabète ... Et c'est grâce à mon travail en tant que médecin que je peux discuter et aider d'autres patients à changer leurs comportements.

Ma plus grande difficulté est de gérer le diabète lorsque je fais du sport ou quand je sors avec mes amis. J'espère que les deux seront plus faciles à gérer un jour avec une pompe à insuline! De plus, j'ai une allergie au Freestyle libre et j'espère que d'autres capteurs seront bientôt remboursés au Portugal!

Je suis dt1 depuis peu mais j'ai beaucoup voyagé depuis. Une semaine après mon diagnostic, je partais pour Paris, puis à Bruxelles et à Berlin. J'avais véritablement besoin de vacances. C'était la meilleure chose qui me soit arrivé à ce moment, mais je ressentais une lourde sensation de deuil lorsque je marchais dans les rues de Bruxelles et que je ne pouvais pas manger les spécialités de là-bas ... Je n'ai pas pu résister à manger une gaufre au chocolat et j'étais toute la nuit à 300 mg/dL! C'était la dernière fois que j'étais aussi haute ! Grâce à cette hyper, j'ai appris que manger gras n'était pas bon pour moi. J'ai aussi fait un semi-marathon, fait le Picos de Europa, voyagé dans 9 pays et affronté la pandémie.

UNE HYPO OU UNE HYPER À LISBONNE ?

J'ai eu le privilège de faire plusieurs voyages à travers le monde et j'aime mon pays, du nord au sud. Si vous êtes en hyper, je vous conseille de vous promener dans le Parque Florestal de Monsanto et de profiter du paysage de Lisbonne. En hypo ? Faites une pause pour une glace au Chiado.



PRÉNOM : ZITA
ANNÉE DE NAISSANCE : 1989
DT1 DEPUIS : 2018
PROFESSION : MÉDECIN
@ZITA.LOPES

OH LA LA

*We are
beautiful!*

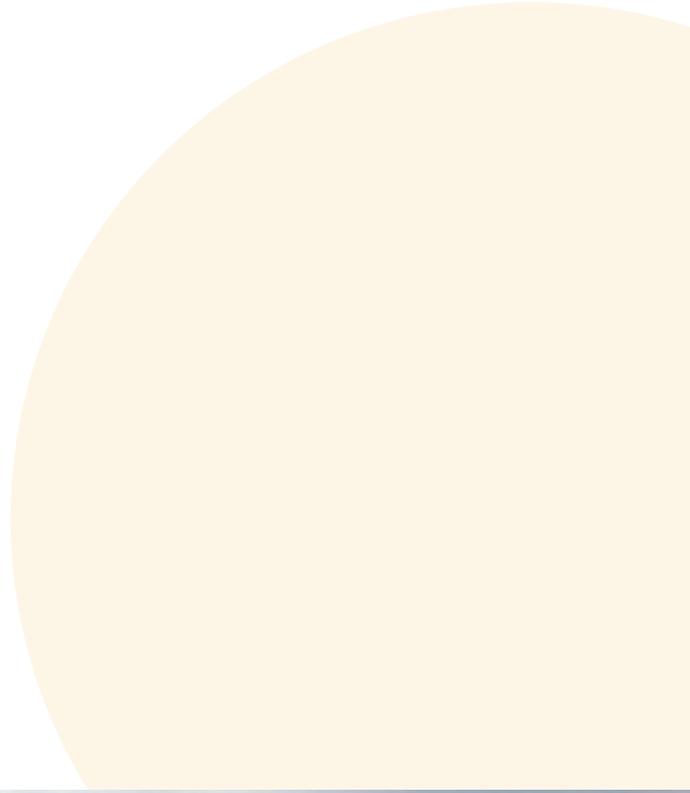


#JassumemonDiabete



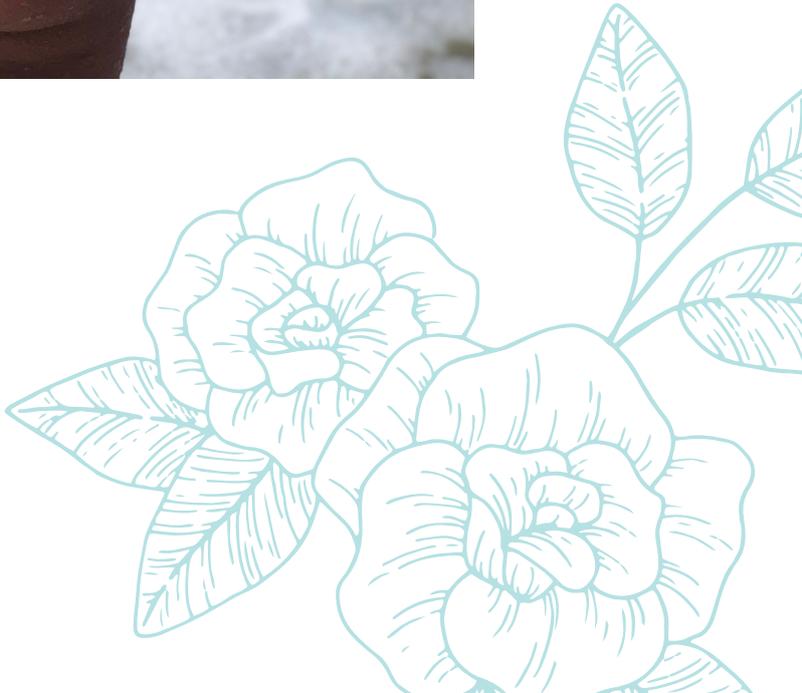






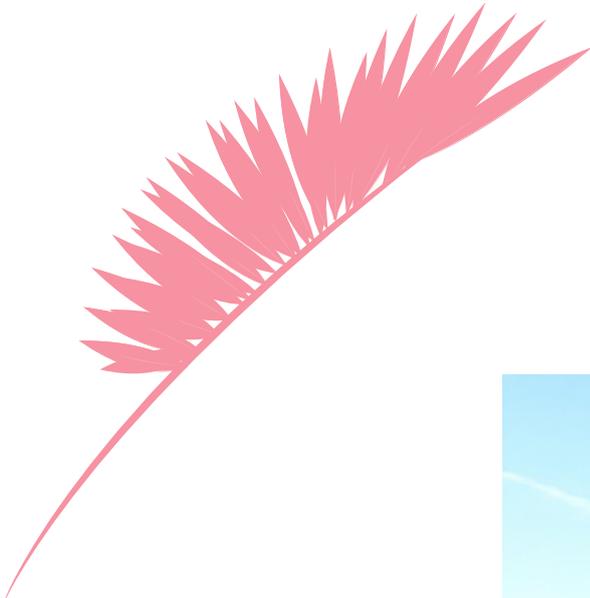


Envoyez-nous
vos photos par mail :
lediabeteenchaine@gmail.com



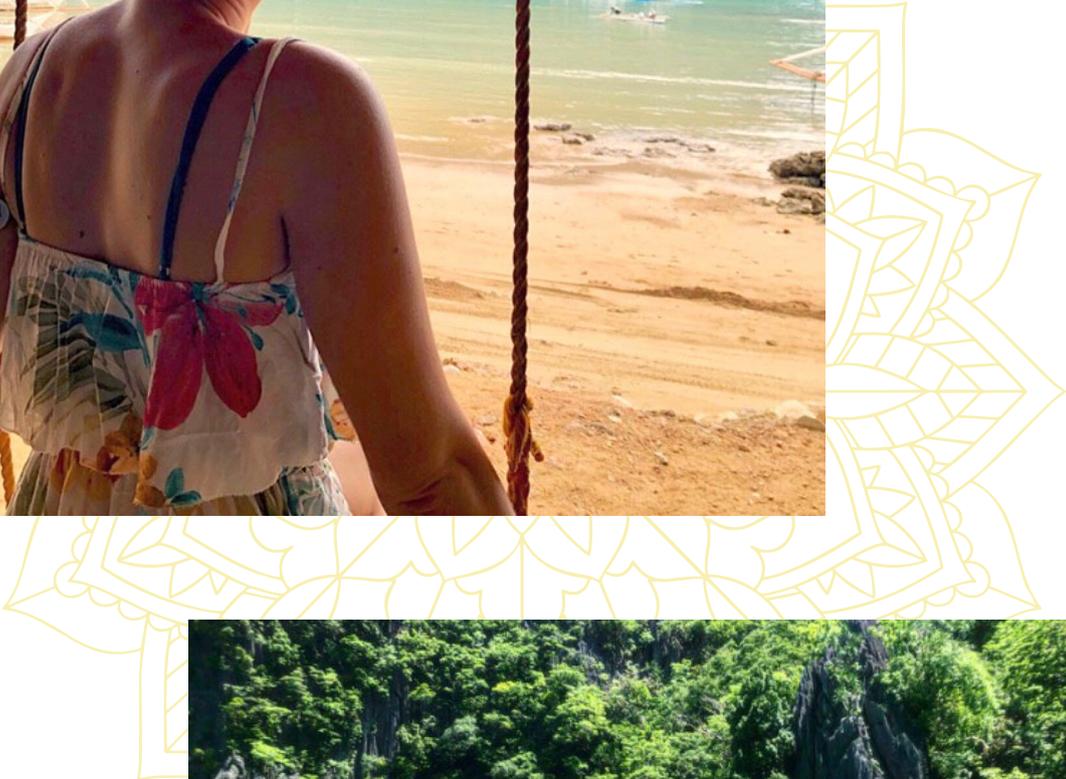


Wow!



www.lejardindaubepine.fr





OMG

ON S'EST ENFIN RENCONTRÉES !



GISÈLE & NINA

LE DEXCOM RENCONTRE LE FSL

L'ordonnance

Prendre soin de soi au-delà de l'insuline.
On vous prescrit nos meilleures trouvailles. Délivrées par Nina et Gisèle.

Crème solaire respectueuse des océans

On finira l'été avec des marques de cathédres et de capteurs, c'est certain. Néanmoins, on évite à tout prix de finir tout.e rouge. Optez cet été pour une crème solaire saine pour votre peau et bonne pour l'océan. *Les Laboratoires de Biarritz* propose une gamme de crème solaire éco-responsable et éthique, on adore et notre peau aussi !

Crème solaire SPF 50 Corps et Visage Les Laboratoires de Biarritz, 18,90 € 100 mL (1).



1

Le vernis BIO pour peindre vos Omnipods

Choisissez la marque de maquillage biologique, vegan et rechargeable *Zao* pour faire rayonner votre beauté jusqu'au bout de vos ongles ! Et puis on vous connaît, vous finirez bien par vous laisser tenter et transformer votre joli Omnipod en une œuvre d'art unique !

On adore le packaging mais surtout sa couleur de ce superbe vernis... Alors, on craque ?

Vernis à ongles rouge carmin 605, ZAO, Nuobox 10,90 € (2).



2

La gourde écolo pour les hypos

C'est fini le plastique ! Les gourdes *24 Bottles* sont italiennes, épurées, légères et design. On apprécie surtout le format mini, idéal pour transporter son sirop ou du jus de fruit pour les hypos. Elle entre parfaitement dans un petit sac à main.

Urban Bottle Aqua Green, 24 Bottles, 250ml. 14,90 € (3).



3



3 GRAMMES DE GLUCIDES

SOUPE FROIDE DE COURGETTES, BASILIC ET CHÈVRE

par Anne de Diabète Gourmand

L'été, c'est LA saison de l'apéro mais ce moment convivial avec chips, cacahuètes et autres gâteaux apéros, n'est pas toujours facile à gérer pour nous ! C'est pour cela que je vous propose de trinquer avec une soupe froide de courgettes... Facile à préparer et légère, elle fera son petit effet sur votre buffet apéro ! N'hésitez pas à y tremper des gressins ou des crackers dont vous pouvez trouver une recette moins riche en glucides [sur mon blog](#).

Ingrédients:

750g de courgettes (11g de glucides)
50g d'oignons (4g de glucides)
1 gousse d'ail (2g de glucides)
100g de fromage blanc nature au lait de chèvre
(5g de glucides)
10-15 feuilles de basilic
Sel, poivre

Préparation :

- 1/ Couper la courgette en gros cubes en ayant retiré les graines au préalable puis éplucher l'oignon et l'ail.
- 2/ Faire revenir les courgettes, l'oignon et l'ail avec un peu d'huile à feu doux dans une poêle à couvert ou faire cuire le tout dans un cuiseur vapeur. Ne pas oublier de saler et de poivrer.
- 3/ Lorsque les légumes sont bien cuits, les mixer avec les feuilles de basilic et le fromage blanc au lait de chèvre.
- 4/ Ajouter un peu d'eau si vous préférez les soupes plus liquides et si nécessaire rectifier l'assaisonnement.
- 5/ Laisser refroidir puis placer au réfrigérateur pendant quelques heures pour que la soupe soit bien fraîche.



Il faut compter
entre 2 et 3g
de glucides
pour 100g de
soupe,
en fonction de
la consistance.



ON JOUE LE JEU !

Pour les vacances, n'oubliez pas d'emporter avec vous une mini poubelle jaune DASTRI ! Sinon, mettez bien tous vos déchets de côté et ramenez-les chez vous pour les trier par la suite !



LE CHALLENGE

a été relevé !



Gisèle

« Au top, pas eu mal à la pose, il a bien tenu et l'insuline passe correctement ! »

Nina

« Plus jamais ! Je ne pouvais plus croiser les jambes comme je voulais : j'ai détesté ! »

L'INSULINE À ÉCOUTER

Insuline, c'est le nouveau podcast d'Emeline dont le premier épisode sortira en août.

Une émission qui brise les tabous sur le diabète, et ça fait du bien. Les premières invitées sont **Elise et Anne les reines de Diab'aide**.

On a hâte de l'écouter !

Premier épisode en ligne prochainement sur les plateformes de podcast.

Suivez @insulinepodcast sur Instagram pour ne rien rater !



@FEMMESETDIABETE

Participez au concours de la Fédération Française des Femmes Diabétiques sur FACEBOOK !



Grand concours de l'été

#mondiabeteenvacances



Du 6 juillet au 30 août

Envoyez-nous votre photo
Likez notre page Facebook
Invitez vos amis à voter !



UN GRAND *merci* À



www.dastri.fr



Au top du top !



RUBRIQUE INNOVATION

CAROLINA - SINOÉ & NELLY - ANAÏS

INTERVIEW & TÉMOIGNAGES

RÉMI - PASCAL - ALLYRIANE - EMILIA - ZITA - MAXIME - RUDY

LA RECETTE

ANNE DU BLOG : DIABÈTE & GOURMAND

*Ça déchire
ce mois-ci !*



NOS BEAUX DT1 EN PHOTO :

MATHILDE - MAIWENN - SARA - ALLYRIANE - MEHDI - LISA - LAURA - GISÈLE - NINA

*...et tous ces diabétiques extraordinaires qui nous donnent envie
de créer des initiatives telles que ce webzine ! Merci !*

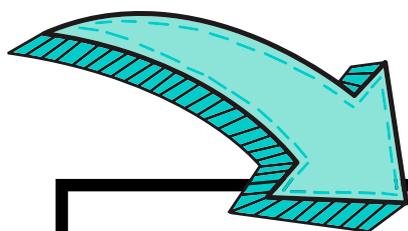


CE WEBZINE EST LE VÔTRE !

Le Diabète Enchaîné est un magazine qui vous veut du bien.
Vous connaissez la démocratie participative? LDE c'est pareil,
tout le monde peut y participer.

Si vous avez des suggestions d'articles, des envies d'écrire
ou des petits mots d'amour, vous pouvez nous les transmettre à

lediabeteenchaine@gmail.com.



ABONNEZ-VOUS À NOTRE NEWSLETTER

ET RECEVEZ LES PROCHAINS NUMÉROS DIRECTEMENT DANS VOTRE BOÎTE MAIL.

**C'EST GRATUIT ET ÇA FAIT
DU BIEN À LA GLYCÉMIE !**

C'est scientifiquement non-prouvé.

UN WEBZINE IMAGINÉ ET CRÉÉ PAR



N I N A TOUSCH
@LEDIABETEENCHAINE

LEDIABETEENCHAINE.COM



GISÈLE NICOLAS
@LABELLEETLEDIABETE

LABELLEETLEDIABETE.COM

CONTACT

LEDIABETEENCHAINE@GMAIL.COM