

Diabète et législation



FÉDÉRATION FRANÇAISE des DIABÉTIQUES





- Une Fédération dirigée par des patients, reconnue d'utilité publique
- Un Siège à Paris
- 88 associations membres réparties dans toute la France
- Nos valeurs: Entraide
 - Solidarité
 - Engagement

Le service social et juridique

- Domaines d'intervention
 - Droit du travail
 - Assurances
 - Droit de la santé, discrimination
 - Droit des malades : accès aux soins
 - Handicap: dossier CDAPH, accès à un logement adapté
 - Information, soutien, examen des dossiers à défendre
 - <u>La protection juridique</u>:
 - Une commission juridique décide si nous prenons en charge financièrement les frais d'avocats

Les chiffres

- En 2018, le service a traité **1952** sollicitations.
- 452 demandes sont liées au travail
- 347 demandes sont liées à l'assurance,
- 214 demandes sont liées au permis de conduire.
- Ces trois thématiques principales représentent à elles seules la moitié de l'ensemble des demandes.

LES ETATS GENERAUX DU DIABETE ET DES DIABETIQUES

LES ÉTATS GÉNÉRAUX Diabète et des Diabétiques

1 AN POUR ÉVALUER ET AGIR ENSEMBLE

Auditions publiques, atelier citoyen, semaine nationale de prévention, enquête patients, ateliers contributifs, forum, réunions publiques...

Et maintenant vient le temps de l'action!







Une mobilisation de grande ampleur

1 année de concertation publique de nov. 2017 à nov. 2018 Près de 60 000 participants

Des dispositifs dans toute la France



1 plateforme participative

40 520 visiteurs

1 180 propositions et 12 420 votes

70 ateliers contributifs organisés par les 85 associations fédérées + de 650 personnes présentes



×

15 réunions régionales

+ de 600 participants



+ de 200 actions locales organisées



Regards croisés sur le diabète 100 acteurs de santé et institutionnels auditionnés



3 forums politiques / 3 thématiques

Travail : diabète et métiers interdits Impacts de l'alimentation industrielle Prévention : les exemples du diabète

+ de 70 participants

2 questionnaires soumisaux patients et à leurs proches+ de 22 000 participants



+ de 100 expériences remarquables recensées à l'international





1 cartographie de l'offre de soins

Proposition de loi pour faire reconnaître le diabète comme une grande cause nationale en 2019 2 414 votes

+ de 110 députés cosignataires 971 commentaires



Cette année de mobilisation a débouché sur une feuille de route concrète

« Pour une médecine fondée sur l'humanisme »

15 propositions







4 priorités clairement identifiées pour 2019

Co-construire
les politiques
de santé
avec les
représentants
nationaux

Développer des dynamiques régionales autour du diabète

Caractériser et suivre la qualité de vie des personnes diabétiques

Sensibiliser
l'ensemble
des citoyens
au diabète





1 illustration concrète : 6 difficultés de la vie avec un diabète et comment les Etats Généraux se proposent de les résoudre



L'enquête « Mon diabète et moi »



Vous avez été plus de 60 000 à vous être mobilisés dans cette démarche qu'ont été les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques.

Grâce à l'enquête « Mon diabète et moi » (janvier à juillet 2018) et à la plateforme egdiabete.fr, vous avez pu nous faire part de vos difficultés de vie avec le diabète.

A découvrir ci-après en 6 points...



1. Un accès aux soins injustement complexe

Ce que vous nous dites :

- 12% ont dû renoncer aux soins au cours des trois derniers mois, le plus souvent pour des raisons de disponibilité (professionnel de santé trop loin ou manque de temps).
- Parmi ces répondants, les raisons financières sont évoquées dans 37% des cas, la crainte des résultats est évoquée dans 16,1%.

Ce que nous proposons :

- Réorganiser l'offre de santé au plus près de votre lieu de vie pour trouver l'équipe de soins dont vous avez besoin à chaque moment de votre vie et bénéficier d'un accès plus facile à un professionnel de santé en proximité
- Expérimenter la création de centres d'expertise sur le diabète de type 1
- Développer les téléconsultations et le télésuivi (la gestion du diabète à distance avec son/ses professionnels de santé) pour faciliter un quotidien déjà bien compliqué

Nos propositions correspondantes: #9 #10 #11



2. Une insupportable incertitude sur la vie avec le diabète

Ce que vous nous dites :

- L'incertitude sur l'avenir et la gestion de la maladie constituent les principales difficultés et contraintes dans la vie pour 1 répondant sur 2.
- Le manque d'une formation à l'annonce du diabète de type 2 est souvent mentionné.
- Les patients qui en ont bénéficié mentionnent que l'hospitalisation et la rencontre avec l'équipe médicale a été un moment important dans l'acceptation de leur maladie et la volonté de la prendre en charge.

Ce que nous proposons :

- Mieux vous informer et mieux vous accompagner tout au long de votre vie afin de réduire les craintes et les incertitudes et vous aider à réaliser votre projet de vie en étant soutenu et accompagné, notamment par d'autres patients formés
- La création d'un « modèle » de consultation humaniste entre le professionnel de santé et le patient
- Faire en sorte que vous puissiez participer aux décisions qui vous concernent

Nos propositions correspondantes: #6 #7

EGDiabète | 5 avril 2019 | 6 difficultés à vivre avec un diabète



3. Le diabète, essentiellement caché au travail

Ce que vous nous dites :

- Le diabète semble peu affecter votre productivité au travail.
- Vous ne cherchez majoritairement pas à cacher votre diabète et presque exclusivement pour des raisons professionnelles, si c'est le cas (90%).
- Vous avez été 100 % des répondants à approuver le fait que la législation est aujourd'hui déconnectée des progrès thérapeutiques.

Ce que nous proposons :

- Les textes réglementaires restreignant l'accès à certains emplois souvent très anciens doivent être abrogés pour que le diabète ne soit plus une source de discriminations.
- Nous réclamons au Parlement la création d'un comité interministériel pour accélérer la révision de ces textes.
- Nous demandons la création d'un statut différent à la reconnaissance de travailleur handicapé, si vous êtes en affection longue durée (ALD).

Notre proposition correspondante: #5



4. La diététique et l'activité physique : aujourd'hui les parents pauvres du traitement du diabète

Ce que vous nous dites :

- Depuis l'annonce du diabète, les conseils d'un diététicien ont été obtenus pour près de 71% des répondants.
- Près d'un quart des répondants pratique une activité physique plus souvent qu'avant, depuis l'annonce de leur diagnostic de diabète.

Ce que nous proposons :

 Sous réserve du respect de certains critères, nous demandons que ces deux stratégies non médicamenteuses puissent faire l'objet d'un remboursement.

Notre proposition correspondante: #8



5. Une difficile adhésion au traitement exposant aux risques de complications du diabète

Ce que vous nous dites :

- Seul ¼ d'entre vous réussit à appliquer l'ensemble des recommandations dans le suivi et le traitement de votre diabète : les examens annuels, la prise des traitements, la pratique d'une activité physique régulière et l'adoption d'une alimentation équilibrée.
- C'est encore moins facile pour les personnes en interruption de carrière et les personnes diabétiques de type 2.

Ce que nous proposons :

- L'ensemble des propositions des Etats Généraux visent à vous soutenir et à créer le cadre d'un accompagnement de qualité par une équipe pluridisciplinaire et ainsi prévenir le plus tôt possible les complications du diabète (notamment celles du pied).
- Il s'agit de clarifier l'organisation des soins, pour que l'accès y soit facilité.

Notre proposition correspondante : #12



6. Les patients, insuffisamment entendus individuellement et collectivement dans le système de santé

Ce que vous nous dites :

- Vous avez été plus de 18 000 à vous mobiliser pour répondre à cette enquête
- 834 votes ont été exprimés sur cette problématique « Pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ? » sur www.egdiabete.fr.
- Votre volonté exprimée de participer en collaboration avec votre médecin, aux choix des traitements et à l'évaluation au regard de votre projet de vie.

Ce que nous proposons :

• Que votre qualité de vie « en réel » et la performance soient évaluées avant la mise sur le marché des technologies de santé (médicaments, dispositifs médicaux) et pas seulement lors d'essais cliniques.

Nos propositions correspondantes: #13 #14 #15

La réalité de la discrimination au travail

3 points marquants

études réalisées par la Fédération

16%

Des répondants estiment avoir été victimes d'une discrimination liée au diabète pour accéder à un emploi 1/4
personne

Près d'une personne sur quatre estime avoir été victime d'une discrimination liée au diabète en cours de carrière 1/3
répondant

Un répondant sur trois a décidé de cacher son diabète à son environnement professionnel par crainte de rencontrer des difficultés à mener son activité

Un motif de discrimination



L'Etat de santé est le 2^e motif de discrimination au travail

L'état de santé est le 3e motif de discrimination dans l'éducation





L'état de santé est le 3^e motif de discrimination dans la formation professionnelle

Diabète et emploi

L'action de la Fédération



2012 - Livre blanc AFD « Travail et diabète, propositions pour finir avec les discriminations »

- Passage en revue de l'ensemble des métiers interdits aux personnes diabétiques, en œuvrant pour la mise à jour de ces textes et leur adaptation à l'évolution des traitements
- Réalisation d'une grille d'évaluation de l'aptitude au poste de travail

2016 – Innover pour mieux gérer la première maladie chronique de France

5 recommandations élaborées par un groupe d'experts pluriprofessionnels



2017 - Campagne « Je fais un vœu »

- 40 000 signatures
- Un engagement ministériel et de nombreux soutiens politiques

Les métiers interdits

Sapeur-Pompier

Police nationale

Marin

Douanes (branche surveillance)

Personnel navigant technique

Personnel navigant commercial



Contrôleur de la SNCF

Officiers des Haras Nationaux

LE DIABETE

Pourquoi les textes sont obsolètes?

Deux raisons



L'évolution des traitements

Les traitements et dispositifs d'autosurveillance innovants permettent notamment un meilleur équilibre glycémique (mesure flash d'autosurveillance, mesure glucose en continu, pancréas artificiel)



Une réglementation ancienne

La réglementation est ancienne et ne correspond plus aux conditions d'exercice du métier

DIABETE ET TRAVAIL

L'embauche : parler du diabète

- à l'employeur, non
- au médecin du travail, oui

Le rôle du médecin du travail : conseiller du salarié et de l'employeur

3 DIABETE et PERMIS DE CONDUIRE

Deux raisons

CAS n°

CAS n°

- > je passe le permis de conduire :
 - Contrôle médical chez mon médecin (traitant ou spécialiste) qui vérifie si pas de contre indication à la conduite

Pas de contre indication pas de formalité particulière

contre indication : contrôle médical chez un médecin agrée auprès de la préfecture.

J'ai mon permis et j'ai déjà passé une visite médicale avec un médecin agréé : - Nécessité de consulter un médecin agréé de la Préfecture à la déclaration du diabète.

- Le médecin vérifie l'absence de :
- Conscience altérée de l'hypoglycémie
- comprend le risque d'hypoglycémie et qu'il maîtrise ce risque de manière adéquate.
- Retentissement ophtalmologique
- Risque d'hypoglycémie sévère récurrente survenant durant les heures de veille (le permis de conduire n'est ni maintenu, délivré ni renouvelé jusqu'à ce que trois mois se soient écoulés depuis la dernière crise).

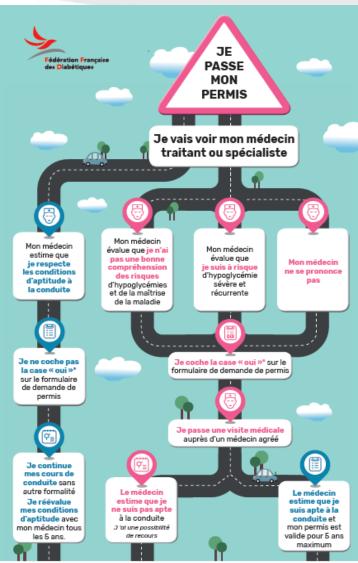
Hypo « sévère » : nécessitant l'assistance d'une tierce personne et « récurrente » : lorsqu'une deuxième hypoglycémie sévère survient au cours d'une période de douze mois.

cas exceptionnels de maintien du permis justifié par un avis spécialisé et subordonné à un suivi médical régulier attestant que le sujet est toujours capable de conduire un véhicule dans des conditions compatibles avec les impératifs de sécurité routière

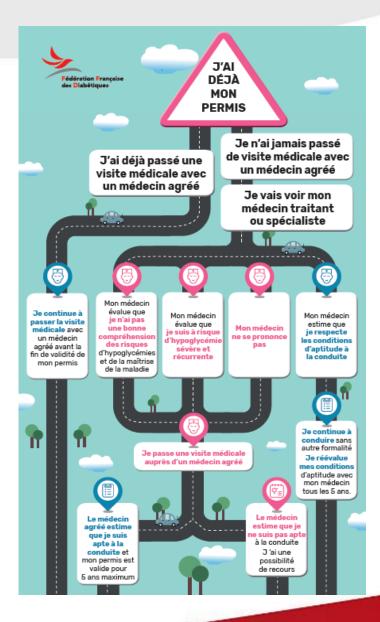
- ☐ Contrôle médical d'aptitude tous les 5 ans.
 - ➢ Pour le groupe léger (A, A1, A2, B), la durée de validité du permis de conduire ne peut pas excéder 5 ans.
 - ➢ Pour le groupe lourd (BE, C, CE, C1, C1E, D, D1, D1E), le permis aura une durée maximale de 3 ans.

Durée de validité

- Maximum 5 ans jusqu'à 60 ans
- Maximum 2 ans à partir de 60 ans
- maximum 1 an à partir de 76 ans



*« Le candidat est atteint à sa connaissance d'une affection et/ou d'un handloup susceptible d'être incompatible avec l'abtention ou le maintien du permis de conduire ou de donner lleu à la délivrance d'un permis de conduire de validité mittée »



Groupe lourd

Le conducteur peut obtenir une compatibilité temporaire à condition de :

- n'avoir eu aucune crise d'hypoglycémie sévère, survenant durant les heures de veille, au cours des 12 derniers mois ;
- identifier les symptômes liés à l'hypoglycémie ;
- faire preuve d'une **maîtrise adéquate de la maladie** en contrôlant régulièrement sa glycémie, au moins deux fois par jour et lorsqu'il envisage de conduire ;
- prouver qu'il comprend les risques d'hypoglycémie
- ne pas souffrir d'autre complication liée au diabète qui puisse interdire la conduite

- Les conséquences de la non déclaration du diabète :
- L'assureur peut opposer au conducteur la <u>non couverture des</u> <u>dommages</u>.
- Le conducteur s'expose à <u>des sanctions</u> (amende pouvant aller jusqu'à 4500€ et 2 ans d'emprisonnement) relevant du code de la route et/ou du code des assurances

délais et voies de recours

 En cas de décision d'aptitude temporaire, d'aptitude avec restrictions d'utilisation du permis ou d'inaptitude, le conducteur peut saisir la commission départementale d'appel.

art. r. 226-4 du code de la route

Coût de la visite médicale

Le coût de la consultation médicale est fixé à 36 €, à la charge du patient.

Exception :

Les titulaires du permis de conduire présentant un taux d'invalidité supérieur ou égal à 50%, reconnus par la CDAPH.

DIABETE et ASSURANCE

Diabète et assurance automobile

• Souscription au contrat d'assurance sans questionnaire de santé

Pas de déclaration du diabète à l'assureur

Pas de surprime

Diabète et assurance de prêt

Assurance de prêt

- Questionnaire de santé à la souscription
- Difficultés rencontrées par les personnes diabétiques pour s'assurer
- Le contrat de groupe Allianz : conditions optimales pour s'assurer

Contacts

- Permanences téléphoniques :
- mardi de 8h à 12h30 et jeudi de 13h30 à 18h
- 01 40 09 24 25
- <u>service.social@federationdesdiabetiques.org</u>
- www.federationdesdiabetiques.org
- Contrat Allianz :
- EURODITAS au 01 40 51 98 80
- E-mail: contact@euroditas.fr
- www.euroditas.fr