



ssedp sgped

Société Suisse d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques
Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

Prise de position de la Société Suisse d'Endocrinologie et de Diabétologie Pédiatriques (SSEDP) pour une allocation d'impotence de l'AI pour les enfants atteints de diabète de type 1

La Société Suisse d'endocrinologie et diabétologie pédiatriques (SSEDP/SGPED) soutient la demande des parents d'enfants atteints de diabète de type 1 pour une allocation d'impotence auprès de l'AI.

Raison :

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune dans laquelle les cellules productrices d'insuline dans le pancréas sont détruites en raison d'une régulation immunologique défectueuse. Il en résulte un diabète insulino-dépendant. C'est-à-dire que la personne concernée mourrait si l'on ne lui injectait pas d'insuline.

L'objectif du traitement du diabète sucré de type 1 chez les enfants et les adolescents est de permettre un développement physique et psychique normal ainsi qu'une bonne intégration scolaire et professionnelle. Il s'agit d'éviter des séquelles graves telles que des lésions rénales et oculaires, des complications cardio-vasculaires ou des troubles circulatoires pouvant aller jusqu'à l'amputation de membres.

L'insulinothérapie implique un contrôle précis et aussi continu que possible de la glycémie, afin de détecter rapidement les fluctuations, d'injecter de l'insuline en cas d'hyperglycémie et d'administrer des glucides à action rapide pour stabiliser la glycémie en cas d'hypoglycémie. Les hypoglycémies entraînent une diminution aiguë des performances physiques et cognitives, des symptômes physiques pouvant aller jusqu'à la perte de conscience avec convulsions.

Avant chaque repas contenant des glucides, ceux-ci doivent être pesés avec précision et "couverts" par la dose d'insuline alimentaire nécessaire. En cas de sport et d'exercice physique, il convient d'évaluer correctement l'augmentation de la consommation de sucre et de la compenser si nécessaire afin de prévenir les hypoglycémies.

Si le flux d'insuline est interrompu en raison d'un oubli d'injection, d'une insuline inefficace ou de problèmes techniques du système de pompe à insuline (cathéter, réservoir, autres dysfonctionnements), un dérapage métabolique grave, potentiellement mortel, peut survenir en quelques heures (acidocétose).

La prise en charge de cette pathologie est une tâche complexe, nécessitant des soins astreignants qui exigent un bon niveau de connaissances de la maladie et comportent une lourde responsabilité. Chaque soins est un processus de soins nécessitant au minimum le comptage des aliments, un contrôle du taux de glucose, l'injection d'insuline parfois en plusieurs étapes et non un acte isolé. Chaque résultat doit être interprété et nécessite parfois des actions urgentes. Les traitements récents du diabète, tels que les pompes à insuline, les stylos intelligents ou la mesure continue du glucose, ont certes apporté un gain de flexibilité considérable aux personnes concernées, mais aussi une complexité croissante. La somme de toutes les composantes du traitement dépasse de loin les capacités cognitives et intellectuelles des enfants jusqu'au jeune adolescent. La pensée abstraite et ciblée, nécessaire pour



ssedp sgped

Société Suisse d'Endocrinologie et Diabétologie Pédiatriques
Società Svizzera di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica
Schweizerische Gesellschaft für pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie

assumer la responsabilité et la mise en œuvre de la thérapie, est généralement atteinte au début de l'adolescence moyenne, c'est-à-dire à l'âge de 12-14 ans environ. En raison de cela, les enfants jusqu'à environ 12 ans ne sont pas en mesure d'assumer la thérapie de manière autonome et fiable.

C'est la raison pour laquelle, les parents doivent suivre une éducation thérapeutique de base, souvent donnée pendant la période initiale de la maladie en milieu hospitalier, ainsi qu'une "formation continue" régulière pour adapter les soins à l'état et croissance de l'enfant. De même, les personnes autres que les parents ou proches qui entourent les enfants de bas âge, comme les enseignants et autres intervenants (club sportif, etc) doivent également être sensibilisés sur cette pathologie et sur le comportement à adopter en cas de complication aiguë afin de prévenir la mise en danger de l'enfant.

Le traitement et le matériel de suivi, associés aux besoins quotidiens, ne sont souvent pas remboursés de manière complète par les assurances et constituent ainsi un fardeau supplémentaire sur le plan financier.

Dans l'ensemble, le diabète de type 1 entraîne chez les enfants et les jeunes adolescents une atteinte à la santé qui nécessite une aide permanente et une surveillance personnelle par des tiers pour les actes ordinaires de la vie quotidienne (p. ex. se nourrir, jouer en toute sécurité), c'est-à-dire une impotence telle que définie à l'art 42 de la loi sur les assurances sociales, déterminante en l'espèce, qui justifie une demande d'allocation pour impotent.

La SSEDP soutient les parents d'enfants atteints de diabète sucré de type 1 qui font une demande d'allocation pour une allocation d'impotence.

17.02.2022

V. Schwitzgebel pour le groupe de travail diabète