

Double trouble: Le diabète chez les thalidomidiens avec une malformation du bras

Une publication de l'institut Robert Koch en Allemagne (échantillon contenant la population normale) a montré que 5% de la population entre 40 et 49 ans ainsi que 9% entre 50 et 59 ans souffrent d'un diabète sucré de types 1 ou 2¹.

En transposant ce taux, on peut compter du point de vue statistique que environ 200 thalidomidiens souffrent d'un diabète actuellement.

Jusqu'à présent des problèmes survenus à cause de la combinaison diabète et embryopathie à la thalidomide n'ont pas été rapportés à la commission médicale des victimes de la thalidomide.

En considérant cependant cette combinaison, l'on pourrait légitimement attendre les problèmes mentionnés ci-dessous. Toute personne concernée est invitée à partager ses expériences et réflexions avec nous.

Difficultés éventuelles que pourraient avoir les thalidomidiens avec une malformation des bras et un diabète:

- Pratique (maniement, réalisation, administration) des injections d'insuline (l'application d'injections avec stylos ou seringues ainsi que l'ouverture des ampoules d'insuline peuvent présenter des difficultés pour ceux qui ont des bras raccourcis)
- Avec une phocomélie importante il peut être impossible d'atteindre l'endroit appropriée pour l'injection (généralement le bas-ventre)
- Difficultés à régler la dose d'insuline au stylo, vu que celui-ci ne peut pas être tenu à une distance appropriée des yeux pour pouvoir déchiffrer la quantité du dosage ou pour compenser la presbytie.
- Les soins des pieds sont indispensables pour les patients diabétiques à cause de la neuropathie qui peut entraîner un retard de prise en charge de plaies du pied. Une phocomélie peut cependant rendre ces soins impossibles.
- Difficultés à contrôler la glycémie car l'usage du matériel nécessité (placement des lancettes dans l'auto-piqueur, prise du sang capillaire, introduction de la bandelette dans le lecteur) peut poser des problèmes importants
- Difficultés à participer au programme de la gestion de maladies chroniques (pratiqué en Allemagne)
 - o Le cabinet médical ne peut pas être atteint à cause de la mobilité réduite due à l'handicap (lors de l'atteinte des membres inférieurs)
 - o Les examens supplémentaires (prélèvement de sang pour la surveillance glycémique, mesure de la pression artérielle) ne peuvent être effectués qu'en fonction du degré des malformations

¹ Publikation du Robert Koch Institut 03/2011: Diabetes mellitus in Deutschland. Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes, p. 2, http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsK/2011_3_diabetes.pdf?__blob=publicationFile

Ainsi la situation des victimes de la thalidomide avec bras raccourcis et un diabète peut se développer de façon infavorable et aboutir à une perte d'autonomie complète.

Lors de la création de la fondation thalidomide et de la répartition de la compensation financière accordée selon le degré de l'handicap, on n'a pas pris en considération les difficultés que le diabète peut poser en ce qui concerne le contrôle de la glycémie et l'administration de la thérapie adéquate. A cette époque, l'automesure de la glycémie et le règlement du dosage d'insuline par le patient lui-même n'étaient pas encore établis.

De nos jours les programmes de la gestion de maladies chroniques exigent une contribution personnelle que l'on ne doit pas sous-estimer; pour un patient victime de la thalidomide, ceci peut poser des difficultés importantes jusqu'à l'incapacité totale.

Complément 30.10.13 :

Le diabète étant une maladie largement répandue, beaucoup d'efforts ont été investis pour le développement de la thérapie. Ainsi le dosage pénible de l'insuline d'une ampoule à l'aide d'une seringue à usage unique a été remplacé par les stylos à cartouches remplaçables, où l'on règle la dose d'insuline en tournant une bague et où l'application se fait tout simplement en appuyant sur un bouton d'injection.

D'intenses recherches sont en cours pour le développement de systèmes automatisés mesurant la glycémie et appliquant ensuite la dose nécessaire d'insuline à travers une pompe à insuline implantée. Ce système pourrait conserver en partie l'autonomie du thalidomidien avec une malformation des membres supérieurs.

12/2014 Dr. J. Schulte-Hillen / Dr. Selma El Kassem