



## Les Gluco-Maîtres

Groupe de support des familles qui vivent avec le diabète de Type 1

<http://www.glucomaitre.com>

le 20 août 2003

Mme Diane Gagné  
Conseillère - service à la clientèle  
Service à la Clientèle  
Pavillon CHUL  
2705, boulevard Laurier  
Sainte-Foy (Québec)  
G1V 4G2

Objet: Demande d'amélioration des services offerts aux diabétiques de type 1

Madame Gagné,

Le CHUL accueillera d'ici peu le Centre Mère-Enfant. Ainsi, notre groupe de support, Les Gluco-Maîtres, demande que les services pédiatriques profitent de cette réorganisation pour répondre plus adéquatement aux besoins de nos enfants et adolescents atteints de diabète de type 1.

Il s'agit d'une seconde demande de notre part afin d'obtenir plus de support. Depuis notre lettre de l'année dernière (10 juillet 2002), nous n'avons en effet perçu aucun changement dans les niveaux de services offerts à cette clientèle. En fait, nous constatons bien au contraire que les ressources sont de plus en plus limitées pour nos enfants qui quotidiennement doivent vivre avec cette maladie chronique.

### Accès limité à la thérapie sous pompe à insuline:

Il existe actuellement des produits thérapeutiques qui peuvent améliorer la santé de nos enfants, notamment la thérapie sous pompe à insuline (infusion continue sous-cutanée d'insuline). En effet, la demande pour cette technologie continue de s'accroître, bien que ce type d'appareil médical de pointe ne soient pas encore couvert par le RAMQ. Les familles sont prêtes à s'investir dans un tel traitement puisque cette thérapie est scientifiquement reconnue comme étant le meilleur outil de contrôle du diabète de type 1.

Les ressources disponibles au CHUL sont actuellement très limitées pour répondre aux besoins des candidats désirant opter pour cette technologie. Ainsi, malgré l'excellence et la compétence de l'équipe médicale en place, il y a actuellement une liste d'attente de 3 ans pour les enfants (et adultes) désirant opter pour cette thérapie. Ceci est sans compter les personnes qui n'osent s'inscrire sur une liste d'attente tellement celle-ci est longue. Le manque actuel de ressource se reflète donc par des niveaux sous optimaux de soins prodigués à plusieurs de nos enfants/adultes, affectant négativement leur santé à court, moyen et long terme. Ce manque de ressource est coûteux non seulement pour les diabétiques et leurs familles, mais également pour votre hôpital et le système de santé lui-même qui paie à grands frais pour les complications liées à une gestion sous-optimale du diabète (hospitalisation, acidocétose, comas diabétiques, amputations, rétinopathie, néphropathie, problèmes cardiaques, etc.). Nous considérons donc qu'une accessibilité plus grande à de tels services de santé devrait être une priorité au sein de votre établissement, et conséquemment aussi pour l'État qui vous supporte financièrement.

Depuis quelques mois, plusieurs familles de la région de Québec ont pris la décision d'aller à Montréal afin d'éviter l'attente actuelle du CHUL et de pouvoir rapidement profiter (moins d'un mois d'attente) des bienfaits de cette thérapie. Un centre pédiatrique pour l'Est du Québec comme celui du CHUL devrait être présent pour répondre à cette demande et demeurer à la fine pointe quant aux services prodigués à sa clientèle. Non seulement la situation fait en sorte que les familles doivent « s'expatrier » pour profiter de cette thérapie, mais s'ensuit également une perte d'expertise interne et de clientèle pour le CHUL.

Nous demandons ainsi qu'il soit possible au CHUL :

- 1) D'augmenter les ressources médicales professionnelles dédiées à l'enseignement et au suivi pour la thérapie sous pompe à insuline ainsi qu'à la diabétologie en général. Ceci comprend une augmentation du temps du personnel :médecin, infirmière diététiste, et travailleuse sociale.
- 2) De rendre disponible une salle multimédia appropriée pour l'enseignement aux patients diabétiques et pour les professionnels du CHUL oeuvrant dans ce domaine. Ceci permettrait de faire l'enseignement en utilisant des supports technologiques appropriés tout en permettant d'enseigner en petits groupes, optimisant d'autant plus l'utilisation des ressources professionnelles et matérielles.
- 3) D'améliorer le niveau d'éducation quant aux soins et aux technologies utilisés en diabétologie pour les professionnels de la santé oeuvrant dans les milieux que fréquentent couramment nos enfants (CLSC, écoles, garderies, cliniques). Des opportunités de formation continue pour ces personnes doivent être mises en place et encouragées afin d'offrir un meilleur encadrement pour les diabétiques de type 1.

Nous apprécierions grandement que vous puissiez répondre à ces besoins essentiels en ressources humaines et technologiques. Nous vous prions d'agréer, Madame Gagné, nos sincères salutations.

Marie Coyea Ph.D. et Raynald Paquin Ph.D.  
Parents de Myriam, 6 ans, diabétique de Type 1 et Hélène, 8 ans.  
[www.myriamtype1.com](http://www.myriamtype1.com)  
[marie.coyea@videotron.ca](mailto:marie.coyea@videotron.ca)  
145, rue de la Filandière  
Saint-Augustin-de-Desmaures (Québec)  
G3A 2R5  
(418) 878-4581

Marie-Josée Proulx M.Sc. et Mario Dumont B.Sc  
Parents de Samuel, 4ans, diabétique de Type 1 et Pierre-Olivier, 4 ans.  
<http://drsamuel.cyberquebec.com>  
(418) 871-4046  
[mjosee\\_proulx@yahoo.ca](mailto:mjosee_proulx@yahoo.ca)

**Parents co-responsables des Gluco-Maîtres, Au nom des Gluco-Maîtres  
Familles de la région de Québec qui vivent avec le diabète de Type 1**

- c.c. Mme Madeleine Caron, ing. Présidente, Les Diabétiques de Québec  
Dr Pierre Déry, directeur du département de pédiatrie, Pavillon CHUL du CHUQ  
Mme Colette De Grand-Pré, Directrice de la Direction des Services Cliniques et Hospitaliers du CHUQ  
M Michel Fontaine, Président-directeur général. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec (03)  
M. Serge Langlois, Président, Association Diabétiques de Québec  
M. Philippe Couillard, Ministre de la santé et des services sociaux  
Dr Isabelle Bouchard, pédiatre en diabétologie, Pavillon CHUL du CHUQ

Le groupe les Gluco-Maîtres est un regroupement de familles qui vivent avec le diabète de Type 1 et qui se réunit, échange et s'informe mutuellement lors d' une rencontre mensuelle ou via leur site Internet <http://www.glucomaitre.com>.