



Les GlucoMaîtres
Groupe de support pour les familles vivant
avec le diabète de Type 1

www.glucomaitre.com

Rapport annuel des activités des GlucoMaîtres
1 mai 2002 au 30 avril 2003

1. Calendrier de huit réunions mensuelles:

Nous avons tenu huit réunions, chacune étant le troisième mercredi du mois. Chaque réunion consiste à une brève période d'information (annonces de nouvelles ou de nouveautés, suggestions de sites Internet et de lecture, nouvelles de recherche, des avis de recrutement pour des projets de recherche ou de bénévoles) et d'une thématique pour les parents/familles.

À chaque rencontre, nous avons des animatrices bénévoles pour amuser et surveiller les enfants (ex. étudiantes en garderie, grands-parents, tantes).

Certaines thématiques sont adaptées aux groupes d'enfants par le biais de bricolage et de jeux. Depuis les trois derniers mois, nous avons eu des collations commanditées par les compagnies bio-médicales ou pharmaceutiques (Lifescan, Novonordisk, Medtronic Minimed).

Nous avons en moyenne de 40 à 60 personnes (parents et enfants).qui assistent à nos réunions.

Note : Nous n'avons pas eu de réunions en juillet ou en au mois d'août en raison des vacances et de la tenue du Camp pour Enfants Diabétiques de l'Est du Québec (CEDEQ). Nous n'avons pas eu de réunion au mois d'octobre 2003, en raison de la tenue d'une autre activité pour les parents organisée par les Diabétiques de Québec la même soirée que notre réunion habituelle.

15 mai 2003: L'école

Invités :Jacques Pelletier, infirmier de l'école des Pionniers, Commission Scolaire des Découvreurs : Rôle de l'infirmière/infirmier à l'école.

Jacques Ladouceur : L'expérience familiale vécue lorsque sa fille a commencé l'école; Le comité EHDAA (Élèves Handicapés ou élèves en Difficulté d'Adaptation ou d'Apprentissage).

Nous avons distribué un document que des parents de notre groupe avaient préparé sur le sujet. Les sujets que nous avons abordés étaient: Droits de l'école, Sujets de réflexions, Éducation des professeurs et autres membres du personnel, Éducation des élèves (camarades); Trousses d'urgence; Instructions d'urgence; Affiches d'urgence; Collations; Sites Internet liés à l'école, etc.

Le document "L'école et nos enfants Diabétiques de Type 1 sur injections multiples" est disponible pour téléchargement sur le site Internet des GlucoMaîtres.

19 juin 2003 L'alimentation

Invitées :

Suzanne Simard, nutritionniste des Diabétiques de Québec: Comment évaluer les glucides d'une recette.

Isabelle Galibois nutritionniste et maman d'un enfant diabétique:
L'alimentation et l'activité physique.

Thématique enfant: collage d'un bonhomme santé et jeu de cartes des groupes d'aliments.

Nous avons partagé les étiquettes de nos produits préférés réduits en glucide, sans sucre ou régulier) et échangé des recettes

18 septembre 2002: De retour après l'été' et 'Soirée d'information sur le programme de Bayer 'Copains de Bayer'.

Invitée : Mme Christine Leroux, de la compagnie Bayer a présenté le programme les "Copains de Bayer".

La soirée s'est poursuivie avec des discussions libres.

20 novembre 2002 Pompes à Insuline,

Invitée : Anne LeBlanc, infirmière, CHUL

Mme Leblanc a expliqué les concepts de thérapie sous pompe à insuline chez les enfants.

Nous avons distribué un document préparé par les parents de Myriam au sujet des pompes à insulines à l'école. Le document " L'école et Myriam diabétique de type 1 sous pompe à insuline " est disponible pour téléchargement sur le site Internet des GlucoMaîtres.

15 janvier 2003: Crédits d'impôts pour enfants diabétiques

Invité: Jean Paquin, fiscaliste et père d'un enfant diabétique de type 1.

M. Jean Paquin a expliqué les démarches nécessaires pour nous permettre de demander les crédits d'impôts pour handicapés octroyés aux enfants diabétiques.

Un dossier complet "Les crédits d'impôts pour enfant diabétique" expliquant les démarches à entreprendre a été préparé et est disponible sur le site Internet des GlucoMaîtres. Un suivi a été effectué par Mme Proulx et M. Paquin afin d'aider certaines familles pour la préparation de leurs demandes.

19 février 2003 Les étapes de l'adaptation

Invitée: Bernadette Pothier, travailleuse sociale au CHUL.

Mme Pothier a discuté des étapes de l'adaptation avec le diabète. Nous avons tous vécus des situations de changement au niveau des relations familiales, de couple et celles que nous avons avec nos amis. Il s'agissait d'un exercice pour nous aider dans notre quotidien.

19 mars 2003 La parole est aux nouveaux parents d'enfant diabétique

Étant donnée la présence dans notre groupe de nouvelles familles d'enfants diabétiques, nous leurs avons laissé la parole afin qu'ils puissent poser les questions (ou soulever des inquiétudes, besoins, etc.) qu'ils ont à propos de la maladie et du quotidien. Les parents dont les enfants ont été récemment diagnostiqués (moins d'un an) étaient invités à préparer leurs questions avant la rencontre.

16 avril 2003 Il y a de l'espoir pour un(e) diabétique en assurance vie.

Invité: M. François Faucher, planificateur financier et économiste, Services Financiers La Laurentienne.

M. Faucher a expliqué comment une compagnie bâtit un dossier d'assurance et quelles sont les étapes de sélection. M. Faucher a utilisé l'exemple des trois ans de démarches de la famille de Myriam qui ont réussi à obtenir une police d'assurance vie pour leur enfant de 5 ans diabétique de type 1.

Autres activités des GlucoMaîtres :

2. Site Internet

Une mise à jour constante du site Internet www.glucomaitre.com est effectuée par Mme Proulx à chaque mois. Un bulletin des rencontres préparé par Mme Coyea ainsi que les informations partagées lors de nos réunions sont toujours affichées sur le site Internet.

Après 1 an d'activité, le site Internet a accueilli plus de 1600 visites. Le site des GlucoMaîtres a souvent été mentionné comme étant une ressource importante pour les parents du groupe ainsi que pour plusieurs familles de l'extérieur de la région de Québec qui suivent nos rencontres à distance.

Nous avons acheté les droits pour utiliser l'adresse [glucomaitre.com](http://www.glucomaitre.com) et loué l'espace sur Internet pour ce site.

3. Production de deux documents :

Coyea, M.R, Paquin, R. Rancourt, M. Ladouceur J., 2002. **L'école et nos enfants diabétiques de type 1 sous injections multiples**. 2002 maj mai 2003. Publications –GlucoMaîtres. www.glucomaitre.com p. 37

Coyea, M.R. et Paquin, R. 2002. **L'école et Myriam diabétique de type 1 sous pompe à insuline 2002**, maj mai 2003. Publications –GlucoMaîtres. www.glucomaitre.com p. 34

4. Carte de Noël des GlucoMaîtres.

Nous avons organisé un concours de Noël afin de créer des cartes de vœux. Les dessins gagnants (par catégorie d'âge) ont été imprimés sur des cartes de Noël qui étaient vendues au profit du groupe GlucoMaître. Cette activité a aussi augmenté la visibilité des besoins pour les enfants diabétiques de type 1.

Les gagnants du concours de dessin de Noël des GlucoMaîtres ont été: Léa Jean, 5 ans de Cap-Rouge et David Leclerc, 7 ans de Pont-Rouge. Les dessins gagnants ont été choisis par Anne Leblanc et Julie Simard, infirmières au CHUL.

750 cartes de vœux ont été vendues lors de la tenue de cette activité. L'activité sera renouvelée en 2003.

5. Organisation d'une journée de dépistage pour le Projet Génomique, le 26 avril 2003

Nous avons organisé une journée de dépistage le 26 avril 2003 pour participer au Projet Génomique et le Diabète de Type 1, sous la direction du Dr Constantin Polychronakos de l'Université Montréal (Hôpital pour Enfants de Montréal). Une dizaine de familles (parents, enfant diabétique et frères et sœur) ont fourni de leur sang afin de compléter la banque de participants de l'étude.

6. Journée de formation en diabète de type 1 pour les infirmier(ère)s oeuvrant en milieu scolaire le 2 mai 2003

Nous avons organisé une journée de formation le 2 mai 2003 sur le sujet : Mise à jour sur le diabète de type 1 auprès des infirmier(ère)s et diététistes oeuvrant auprès des enfants et adolescents diabétiques en garderie ou milieu scolaire.

Cette journée a été organisée en collaboration avec l'équipe de la clinique pour enfants et adolescents diabétiques du Centre Hospitalier de l'Université Laval (CHUL) et Les Diabétiques de Québec. Le but de cette journée est de fournir de l'information aux intervenants en milieu scolaire concernant les traitements utilisés par les élèves diabétiques. De plus, cette journée visait à présenter les produits qu'ils utilisent pour leur thérapie par injections multiples ou par pompe à insuline.

Les objectifs de cette journée étaient :

- De permettre une mise à jour des connaissances relatives au diabète de type 1 et à son traitement
- D'apporter des solutions aux difficultés liées au diabète de type 1 pouvant survenir en milieu scolaire
- De diminuer les inquiétudes qui accompagnent la venue ou la présence d'enfants diabétiques dans le milieu scolaire.

Cette journée a été un grand succès. 76 infirmières des CLSCs impliqués dans les écoles ont participé à cette activité.

Dix compagnies ont participé financièrement à la tenue de cette activité gratuite pour les infirmières. Ces compagnies, qui aussi ont tenu un espace kiosque sur place, ont été les suivantes : Avantis, Medtronic Minimed, BD, Eli Lilly, Lifescan, Novo Nordisk, Auto-Control (Abbot-Animas), Bayer, Disentronic et Roche. L'Université Laval a prêté gracieusement du matériel audiovisuel.

Étaient aussi présentes des associations à but non lucratif ou bénévoles comme: Le Camp pour Enfants Diabétiques de l'Est du Québec (CEDEQ), Les Diabétiques de Québec, La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile (JDFR) et les GlucoMaîtres.

Responsables :

Marie Coyea et Raynald Paquin Parents de Myriam, 5 ans, diabétique de Type 1 sur pompe à insuline, et Hélène, 8 ans.	Marie-Josée Proulx et Mario Dumont Parents de Samuel, 4ans, diabétique de Type 1 sur pompe à insuline, et Pierre-Olivier, 4 ans.
http://myriamdiabetes.homestead.com/	http://drsamuel.cyberquebec.com/
(418) 878-4581 (entre 17h00 et 20h00, svp)	(418) 871-4046 (entre 17h00 et 20h00, svp)
marie.coyea@videotron.ca	mjosee_proulx@yahoo.ca