

Réunion de consultation sur l'arrêt de fabrication de la pompe implantable Medtronic MiniMed (MIP) - 12 septembre 2019

Témoignages des diabétiques implantés :

Mesdames, Messieurs,

Prenez le soin de lire attentivement chacun de ces témoignages poignants : tous racontent l'histoire personnelle d'un diabétique dans le cauchemar et sauvé à l'extrême limite par l'implantation de cette pompe unique intrapéritonéale. Aujourd'hui, il n'existe aucune alternative identique à cette pompe. Ces implantés qui viennent de vous confier le plus intime et le plus précieux de leur vie comptent sur vous pour échapper à une issue fatale, la fin à plus ou moins brève échéance de leur vie.

C'est un appel au secours médicalement justifié, nous comptons sur votre professionnalisme et votre déontologie.

Par avance, merci à vous tous

Je m'appelle [REDACTED]

Je suis diabétique depuis 1981, pendant quelques jours je me suis mis à boire près de 6 litres par jour. C'est le premier contact avec cette maladie.

Pendant trois ans j'ai vécu une « lune de miel » avec trois injections journalières à faible dose. Cette période ou j'ai pensé dominer la maladie et être un malade bien portant s'est terminée brutalement par un coma hypoglycémique très sévère qui m'a coûté trois semaines d'hôpital.

Ensuite un déséquilibre profond s'est installé avec une courbe glycémique oscillant entre 0,30 et plus de 4,00g et beaucoup d'acétone.

J'ai connu l'insuline porcine, les mélanges à faire avec trois types de flacon, différentes sortes d'injection. Mon équilibre étant très mauvais on m'a obligé à peser mes aliments, on m'a interdit tout hydrate de carbone sauf une petite dose quotidienne.

J'ai fait de nombreux comas avec des hématomes sur le visage, la langue coupée etc...

Une horreur.

Je consomme plus de 300u/jour actuellement sans la pompe et 150/160 avec la pompe.

J'ai tenté d'obtenir de la part des médecins des solutions sans succès, le dernier spécialiste m'a demandé d'aller voir un autre diabétologue car j'étais un **malade difficile**.

Par hasard, j'ai découvert l'existence de la pompe implantée, j'ai postulé pour en avoir une au CHU de Montpellier.

Ma consommation d'insuline a été divisée par deux, la Hb1c est tombée à 6,3, toutes les complications ont été stoppées.

En octobre 2018 j'ai dû arrêter la pompe une semaine et passer aux stylos de secours, résultat : un coma hypoglycémique fulgurant et sévère, je dois une nouvelle fois la vie à mon épouse.

Depuis 15 ans que j'ai la pompe je n'ai connu aucun incident, si je n'ai plus ce système je sais que je ferai à un moment un coma fatal, la diffusion sous-cutanée créant chez moi ce type de problème. J'ai testé pendant 6 mois la pompe externe.

J'aimerais partager avec vous ce court témoignage de l'efficacité extraordinaire de mon traitement de mon diabète type 1 avec la pompe implantée Medtronic installée depuis avril 2014 dans mon ventre. Je suis diabétique type 1 depuis 1973 et depuis le jour du diagnostic je suis insulino-dépendant avec pendant de longues années des injections trois fois par jour. Puis suite à une cure pour diabétiques à [REDACTED] on m'a

installé une pompe externe mais mon diabète a été depuis le début très instable et impossible à stabiliser. Mes hémoglobines glyquées étaient toujours entre 10 et 12

Lorsque je suis arrivé à [REDACTED] en 2011 j'avais de très gros problèmes de santé et une neuropathie diabétique intense et des problèmes aux yeux du au diabète.

En l'an 2000 j'avais pratiquement perdu l'usage de mon œil droit suite à une thrombose de la veine centrale de la rétine et après c'est l'œil gauche qui était atteint de la rétinopathie diabétique.

En 2011 on me conseille de prendre contact avec le Professeur Eric RENARD à Montpellier qui va me suivre et me sauver la vie en me proposant en 2014 l'installation d'une pompe à insuline implantée de la société Medtronic. On me l'installe en avril 2014 et depuis cette date c'est pour moi une véritable résurrection. Déjà la vie est très simplifiée en ce qui concerne la vie de la pompe et son autonomie. Il faut juste aller la faire remplir à Montpellier tous les 45 jours et suivre attentivement sa glycémie en

pouvant changer les débits de base et les bolus mais c'est très simple. Dès que ma pompe fut installée mon diabète s'est petit à petit stabilisé mais cela a pris un certain temps mais de 12 je suis passé à 7,2 en hémoglobine glyquée et mon diabète est vraiment mieux stabilisé. Mon œil gauche va beaucoup mieux, car je devais tous les mois faire des injections dans l'œil à cause d'oedèmes sur la rétine. Depuis plus de six mois plus d'injection. Mon état de santé général va beaucoup mieux et mon moral par la même occasion aussi. Alors quand j'ai appris le projet funeste et néfaste d'arrêter les pompes à insulines implantées par Medtronic, j'ai tout de suite décidé de rejoindre le collectif qui s'est constitué pour essayer d'arrêter cette décision qui pour moi est inacceptable et qui mettrait très fortement ma vie en danger.

Le lun. 5 août 2019 à 17:45, [REDACTED] a écrit :

Je suis diabétique depuis 58 ans et suis implantée depuis 16 ans. ma vie a radicalement changé : car finis les piqûres journalières ou bien les piqûres tous les deux jours avec les pompes externes. Avoir une pompe interne signifie que vous vous rendez à l'hôpital toutes les cinq semaines pour que l'on remplisse votre pompe. C'est fantastique !!! Les médecins sont merveilleux de gentillesse et ils sont formidablement secondés par une infirmière on ne peut plus diplômée, tout se passe dans une ambiance formidable. Que dire de plus ? RIEN rejoignez nous c'est tout ce que je veux vous dire. A très bientôt.

[REDACTED]

lun. 5 août
09:48

Je suis Diabète depuis 1987 il a été découvert à mes 11 ans

J'ai été sous pompe en 2009 tout se dérouler pour le mieux et en 2014 j'ai commencé à avoir des problèmes au niveau des injections, je ne supportais plus le cathéter de la pompe et les injections par stylo me créer des lipodystrophies

L'insuline stagnait sous ma peau pendant plusieurs heures j'étais en hyperglycémie et lorsque l'insuline se libérait j'étais en hypoglycémie sévère

J'ai également la maladie de Verneuil ce qui fragilise ma peau

De plus avec plus 30 ans de diabète je fais aussi de la résistance à l'insuline. Le seul moyen d'avoir mon insuline autrement que par la peau a été la voie intra-péritonéale ce qui m'a permis de stabiliser mon diabète

Avant de l'avoir j'avais un débit de base de 70 U par jour aujourd'hui je suis à 38 U et j'ai perdu plus de 15 kg ; Depuis que j'ai cette pompe je revis

[REDACTED]

sam. 17 août
19:31

Bonjour

dans un premier temps je m'excuse pour le retard dans ma réponse, mais la nouvelle a fait comme l'effet d'une bombe et me plonge dans une grande incertitude concernant mon avenir. Pour commencer je vous explique ma situation et évoque mon diabète. Plein été de l'année 2003, alors que j'ai 13 ans, perte de poids, grande fatigue, besoin fréquent d'uriner, grande soif et le verdict tombe: diabète de type 1. Grand mot et peu de connaissances à ce sujet et petit à petit on apprend à vivre avec. Au début c'est 4 injections par jour puis on passe à 6 et un diabète toujours pas équilibré. Puis on me propose une pompe externe puis une autre. Mais rien ne fait je reste en mauvaise santé et non équilibrée avec une hémoglobine autour de 12% . Tous cela ponctuait par des séjours à l'hôpital en passant par les urgences à cause de crise d'acidocétose. Et puis se rajoutent des hypoglycémies avec des convulsions, assez dangereux. Et également une pyélonéphrite qui apparaît. Et puis après l'IF et les capteurs en continu de l'hôpital, on m'oriente vers l'AMTIM de Montpellier.

Et là j'ai enfin eu une vie agréable. Grâce à la pompe implantée j'ai pu avoir des hémoglobines autour de 7 %, j'ai retrouvé un rythme de vie normal où j'ai eu mon concours d'enseignante et la plus belle

récompense a été d'avoir ma fille " [REDACTED] " : ma victoire sur cet imbécile de diabète. Tout cela grâce au professeur Renard, son équipe (médecin et infirmière) et la POMPE IMPLANTEE. Je ne suis plus retournée à l'hôpital depuis l'implantation. Il faut comprendre et faire comprendre que ce traitement est VITAL et nous donne les mêmes chances sur la vie que toute autre personne en bonne santé. Sans cela je ne sais pas si le mot AVENIR a du sens pour nous et je n'ai que 30 ans, une petite fille de 2 ans et demi et des choses à vivre encore.

Nous laisser sans cette pompe est impensable et très inquiétant. Il faut absolument nous la laisser et poursuivre ce traitement.

La pétition est signée par mon entourage et moi même et diffusée sur les réseaux.

[REDACTED]

[REDACTED]

Diabétique depuis l'âge de 4 ans (1974) – 45 ans de diabète

TRAITEMENT :

- 19 ans sous injections 5 et + /j avec complément d'insuline en intra-musculaire
- 1993 : 1 an pompe externe
- 1 an avec une pompe externe et cathéter intra-péritonéal
- 25 ans pompe implantée MEDTRONIC

INCIDENTS :

Diabète instable et ingérable depuis mon enfance.

Diffusion en sous cutanée très difficile :

Coma à l'âge de 9 ans

hyperglycémies constantes + de 4g à + de 6g avec acétone. 3 et +

Hospitalisations régulières, mise sous pompe IV

Rétinopathie, néphropathie, neuropathie, complications ostéo-articulaires

RAISON DES HYPERGLYCEMIES :

Diffusion impossible de l'insuline en pompe externe entraînant des abcès malgré changement de KT matin, midi et soir.

SITUATION ACTUELLE :

Diabète stabilisé – évolution des complications stoppées net

CONCLUSION :

La plus belle victoire que j'ai remportée en 1999, c'est d'avoir eu mon fils !

Ma vie dépend entièrement de ce traitement par voie IP, dans le cas contraire mon état de santé va se dégrader très rapidement et irrémédiablement me conduire à une mort certaine et programmée.

[REDACTED], 48 ans, diabétique de type 1 depuis l'âge de 16 ans et traitée par pompe externe à compter de 2004 à l'hôpital de la Rochelle.

Diabète très compliqué à équilibrer dès le départ.

Un suivi médiocre pendant mes études et mes premières années de travail.

C'est devenu une fatalité et les différents diabétologues que je rencontre pensent que c'est moi qui ne fait pas ce qu'il faut : pertes de connaissance régulière la nuit sur hypoglycémies et parfois convulsions.

Un vrai cauchemar entre hyper et hypoglycémies. Mon travail m'aide à oublier l'horreur d'un diabète ingérable. J'envisage en désespoir de cause de devenir Maman à tout prix : une grossesse très compliquée dès la première semaine avec de multiples fausses couches. C'est un suivi médical très compliqué de 8 mois avec tensions, protéinurie, acétone...des risques importants pour la maman et le bébé.

C'est finalement le [REDACTED] que je réalise que je suis enfin Maman d'un petit garçon. Le calvaire continue avec des doses impressionnantes de lycra pour calmer des douleurs incessantes. Je suis entre 3 et 4 g de sucre et avec de l'acétone très régulièrement. Le simple fait de débrancher ma pompe une demi-heure voir une heure pour prendre un bain à la mer me déclenche au retour une crise d'acétone de 3 croix. J'interroge régulièrement mon diabétologue « [REDACTED] » qui me dit à chaque consultation que c'est moi qui me rend malade Jusqu'au jour où fatiguée d'aller travailler essouffée avec des nausées permanentes à cause de l'acétone et ayant cessé toute vie en

dehors de mon travail pour pouvoir me traîner à mon bureau, j'interroge à nouveau le [REDACTED] sur mon avenir : que vais-je devenir Docteur, [REDACTED] n'a qu'un an ? »

Sa réponse est directe : « [REDACTED], il ne faut pas penser à l'avenir ! »

Ce à quoi j'ai répondu que je ne savais pas si je trouverai une solution mais que j'allais essayer de m'en sortir !

Devant l'inefficacité du traitement proposé sur [REDACTED], je rencontre en octobre 2007 le Professeur Renard à L'hôpital Lapeyronie. Je passe alors à la pompe externe associée à un capteur de glycémie. Pendant plusieurs années, avec le soutien du Professeur Renard, on essaie d'équilibrer le diabète avec toutes les nouvelles techniques et les nouveaux capteurs.

Finalement devant la persistance d'un diabète instable et devenu ingérable, je bénéficie en février 2014 de la pompe implantée. Depuis je revis ... toutes les six semaines, je fais le trajet [REDACTED]/Montpellier pour bénéficier de l'expertise du Professeur Renard et de son équipe à l'AMTIM. Sans la pompe ma vie est finie, j'arrête de travailler et les conséquences aujourd'hui stabilisées au niveau des yeux et des artères reprendront très vite. Mon garçon n'a que [REDACTED] ans et aujourd'hui, il est très inquiet pour sa maman. Le Professeur Renard m'a sauvé la vie et il ne comprend pas pourquoi Medtronic déciderait de façon arbitraire de lui enlever sa maman.

Je suis diabétique insulino-dépendante depuis l'âge de 10 ans.

Traitée pendant plusieurs années par multi-injections d'insuline, diabète très instable, ayant entraîné une rétinopathie proliférante, et une hémoglobine glyquée à 14 %, de nombreux comas hypoglycémiques, hyperglycémiques, hospitalisations.....

Ces complications ont conduit à la pose d'une pompe à insuline implantée, en 1993.

La voie intra-péritonéale a considérablement stabilisée ma vue et a permis une récupération partielle de l'acuité visuelle.

Aucune autre complication ne s'est produite, grâce à un équilibre plus que parfait, avec une hémoglobine à 6,5 %.

En septembre 2018, le changement de pompe à insuline (la pile ayant expiré), s'est soldé par une infection, qui a entraîné l'explantation de la pompe.

Depuis, je suis traitée par pompe sous-cutanée. Mais l'équilibre est très instable et je fais, tous les jours, des hypoglycémies sévères, suivies d'hyperglycémies. Et c'est le cycle infernal des hypos/hypers. Avec une intense fatigue, et un risque élevé de survenue de complications.

Le retour au traitement par pompe implantée est une question de survie. Il n'est pas envisageable de continuer un traitement dans de telles conditions.

C'est la raison pour laquelle je lance un appel au secours à tous les décideurs afin que les diabétiques traités avec le même système continuent à en bénéficier.

Merci pour nous tous. [REDACTED]

Témoignage Pompe Implantée

Agée de 57 ans, diabétique depuis 21 ans (1998), j'ai débuté par les injections d'insuline par stylo (**des bleus sur mes zones d'injection**), puis au bout d'un an, la pompe externe. Cette dernière n'a pu être fonctionnelle que peu de temps, car je faisais **des allergies aux cathéter, et mon diabète était instable**.

Mon diabète étant très difficile à stabiliser, la solution qui se présentait été donc **la pompe implantée**.

Voilà 17 ans que cette pompe implantée m'a « sauvée » la vie. Grâce à elle, j'ai ENFIN un diabète stable, une vie presque normale. Des glycémies correctes, moins d'hyper, moins d'hypo.

Le quotidien de ma famille a également changé, moins de soucis pour mes proches.

Cette pompe a été pour moi la meilleure chose qui puisse m'aider à vivre avec mon diabète.

Revenir aux stylos ? Des bleus sur les zones d'injection

Revenir à la pompe externe ? impossible à cause de mes allergies

La seule solution LA POMPE IMPLANTEE

Aujourd'hui il est inconcevable pour moi de vivre sans cette pompe.

Je ne peux imaginer ma vie sans elle, mon quotidien avec mes enfants, petits enfants

Grace à cette pompe je me sens une personne normale, personne ne s'aperçoit lorsque j'effectue mes bolus.

J'espère donc que le projet d'abandonner la production de cette pompe ne se fera pas.

Bonjour,

J'ai 73 ans, diabétique depuis 50 années Je souhaite donner mon témoignage pour l'utilisation de pompes implantées Medtronic depuis 1993,

Avant la pompe implantée, j'ai utilisé les pompes portales avec diffusion insuline sous-cutanée pendant 5 années, mon Equilibre HbA1c autour de 9%, infections urinaires récurrentes, je ne pouvais pas assurer un emploi ;

Lorsque l'équipe de Montpellier m'a proposé une pompe implantée, à partir de ce jour mon équilibre HbA1c est passé aux environ de \times 7% .j'ai pu assurer un travail dans de bonnes conditions jusqu'à la retraite.

Pendant 1 an et demi j'ai dû subir 3 chimiothérapies pour vaincre la maladie de Hodgkin Avec 40 jours dans une chambre stérile, l'utilisation du système implanté m'a aidé avec l'aide des équipes médicales à garder un équilibre correct et surtout de pouvoir intervenir à tous moments pour corriger les Hypo et Hyper .

Grace à 26 ans de soins avec la pompe implantée, je ne souffre pas de complication Mon équilibre est à 7.1% La pompe implantée est pour moi un traitement vital avec, la diffusion de l'insuline par voie intrapéritonéal.

Revenir à un traitement sous-cutané est pour nous impossible, c'est pour cette raison que je joins ce modeste témoignage à cette initiative afin de convaincre le laboratoire Medtronic, de nous aider à continuer de vivre dans de meilleures conditions et surtout aider ceux qui pourraient voir leur équilibre amélioré grâce à cette pompe dans le futur .

Diabétique depuis 34 ans. Diabète survenu suite à un choc émotionnel.

TRAITEMENT :

- 1 an voie orale
- 15 ans injections 1,2,3,4,5 par jour.
- 18 ans pompe implantée MEDTRONIC (HBA1C : 6.5/6.8)
- 8 mois pompe externe 640G avec capteur (HBA1C) 8 et plus de novembre 2018 au 18/6 2019 .
- 18/6 /2019. Implanté pour la troisième fois avec pompe IP

INCIDENTS :

11 comas **avant implantation** dont 2 particulièrement sévères ayant entraîné des conséquences physiques, l'un deux de 45 minutes avec la pompe externe qui m'avait été prescrite pendant la période **probatoire** à l'implantation en 2001.

RAISON DES COMAS :

Mauvaise diffusion de l'insuline en sous-cutané entraînant une impossibilité de gestion des injections et donc une impossibilité de maîtrise de la glycémie.

SITUATION ACTUELLE :

Depuis juin 2019 j'ai donc ma nouvelle pompe IP, j'ai reperdu 5 kgs, j'ai repris une activité normale, ma glycémie s'est stabilisée et je revis sereinement

CONCLUSION :

La pompe par voie I. P. est vitale dans mon cas et n'a pas d'équivalence à ce jour.

Témoignage : DID sous pompe intrapéritonéale Medtronic

Je suis diabétique insulino-dépendante de type 1 depuis le début de l'année 1966. J'avais 3 ans. Je fêterai en novembre prochain mon 57^e anniversaire. Soit 54 années de diabète.

J'ai connu de nombreux protocoles de traitement d'injection d'insuline et de suivi de diabète.

J'ai conservé la petite casserole dans laquelle pendant des années mes parents ont fait bouillir tous les matins, pour les désinfecter, seringue en verre et aiguille à la taille impressionnante, qu'on ne changeait pas quotidiennement...

J'ai connu les insulines porcines, les insulines pré-mélangées rapide-lente, la première insuline humaine biosynthétique, les premiers stylos, les premières pompes externes. J'ai été branchée à un pancréas artificiel (années 1980) qui avait la taille d'un petit lave-vaisselle d'aujourd'hui. J'ai utilisé un temps un 'bombardier' m'injectant l'insuline par pression (années 1990) ne supportant plus l'idée de me piquer et de suivre les protocoles à injections quotidiennes puis multi quotidiennes : une, puis deux, puis trois, puis quatre...

J'ai pratiqué, comme tous les diabétiques des années 1960, les analyses urinaires à poudre blanche, puis à tube de chimiste, puis utilisé les premiers lecteurs de glycémie ; j'ai adopté bien sûr le freestyle libre... qui me repose les bouts de doigts usés par les 6, 8 ... petites piques quotidiennes mais affiche peu discrètement - quand je suis sans manche - aux yeux de tous mon diabète.

J'ai aussi connu les 'modes' : les pâtes de fruits distribuées lors des goûters des colonies de vacances pour jeunes diabétiques (années 70), puis le pesage de tous les aliments, les consignes de '14 frites' à respecter, et l'insulino-thérapie fonctionnelle.

J'ai eu de multiples hypoglycémies, des hyperglycémies. J'ai fait des comas. J'ai vécu une NDE quand j'avais 10 ans. J'ai fait de nombreuses fausses couches et perdu un enfant après sa naissance, grandement prématuré. J'ai eu un traitement au laser pour début de rétinopathie diabétique. J'ai été une excellente cliente des services d'urgence. J'ai connu des fatigues insurmontables résultant d'années de diabète instable et l'une m'a même empêchée de me lever un matin de Noël alors que mon jeune fils de cinq ans piaffait pour ouvrir ses cadeaux ...

Atteinte de nombreuses lipodystrophies réduisant considérablement les zones d'injection disponibles et **enchaînant des infections** sur les sites de positionnement de mes pompes externes, avec hospitalisation et intervention, **la pompe intrapéritonéale depuis 2006 a transformé ma vie.**

La pompe implantable ne relève ni d'une fantaisie, ni d'un caprice ; Elle me permet de me lever tous les matins. De travailler à temps plein. De voyager. D'aimer et de sortir. **De vivre.**

Salariée à Lyon, mon traitement depuis 14 ans à Montpellier me « coûte » une journée d'hospitalisation toutes les six semaines, que je pose en congés, soit 10 jours sur mon quota de 25 jours annuel. Mais je mène grâce à elle une vie normale et une vie active normale. Je travaille, je paie

Mon nom est [REDACTED]. [REDACTED] et 46 ans de diabète insulino-dépendant. Mon diabète a été découvert en août 1973 et j'ai eu maints traitements avec l'évolution de la maladie et des avancées médicales : une injection, 2, puis 3, 4 et jusqu'à 5 par jour sans arriver à stabiliser mes glycémies. En 1988, j'ai commencé à développer une rétinopathie diabétique de manière modérée, j'ai été suivie régulièrement, puis soignée par laser. En 1992, j'ai habité [REDACTED] pour mes études et consulté au CHU pour mon suivi de diabète. Le CHU de [REDACTED] est l'un des centres qui a commencé les implantations en 1993.

J'ai donc mis au départ une pompe externe en 1993 qui a amélioré mon équilibre glycémique. Puis, j'ai eu 2 fils en 1999 et 2003. Le traitement par pompe externe n'a pas permis de stabiliser mes glycémies après mes grossesses. Les hypoglycémies survenaient presque chaque nuit, avec les conséquences que l'on connaît : fatigue excessive en journée, mauvaise qualité du sommeil, angoisse du conjoint la nuit.

J'ai été implantée en 2006 et à partir de cette date, les hypoglycémies de nuit ont diminué, mon diabète est devenu plus stable avec également moins d'hyperglycémies. J'espère poursuivre ce traitement qui me convient tant au nouveau médical que personnel. En effet c'est un traitement efficace et confortable qui nous pousse à bien nous soigner car les résultats de l'hémoglobine prouvent que la pompe implantable est vitale.

46 années de diabète et plusieurs types de traitements m'ont montré que la pompe implantable est le meilleur des traitements que les diabétiques de longues dates puissent avoir, notamment pour éviter ou stabiliser les complications. D'une part, nous consultons toutes les 6 semaines à cause du remplissage et ce suivi nous permet de réadapter les doses avec notre diabétologue, spécialiste de notre pathologie. Cette visite récurrente est un suivi qui nous permet de ne pas oublier de nous soigner, comme le font beaucoup de diabétiques qui ne voient leur diabétologue qu'une ou deux fois par an.

De plus, en cas de complication, nous sommes pris en charge rapidement.

Depuis mon implantation, mon hémoglobine est plutôt correcte, je n'ai aucune nouvelle complication et ma rétinopathie diabétique stabilisée. Je me sens acteur et responsable de ma maladie, et je peux travailler, faire du sport, voyager.

Le diabète est une maladie qui se soigne mais ne guérit jamais, d'où l'intérêt d'un traitement adapté et continu. Ses complications sont mortelles, et je parle en connaissance de cause, puisque mon papa est décédé de complications de son diabète à l'âge de 62 ans, après 29 ans de maladie. Je refuse catégoriquement que mes enfants me voient mourir de cette manière.

C'est une maladie invisible et on nous appelle fréquemment les « malades bien portants » mais être diabétique et bien portant n'est pas une évidence : c'est grâce au traitement et au suivi, et la pompe implantable est essentielle dans cette combinaison. En effet, elle nous octroie l'insuline de manière continue par voie intra péritonéale, et aucun autre traitement à ce jour ne lui correspond. Patients et médecins sont d'accords sur ce point, et un diabétique bien soigné est vraiment un « malade bien portant » qui vit normalement grâce à la pompe. De plus, comme le nombre de diabétiques insulino-dépendant augmente d'années en années, il est d'utilité publique de maintenir ce traitement.

de

[REDACTED]

date 31/08/19 20:30

Bonsoir,

j'aimerais me présenter :

je suis née [REDACTED] et suis diabétique depuis 69 = 50 ans sous insuline. 3 grossesses et des difficultés croissantes à partir de la 2de avec des hypoglycémies terribles, des comas, emmenée à l'hôpital par les pompiers etc. N'osant plus sortir de chez moi car malaises réguliers (par ex. un malaise dans la rue et j'ai failli perdre ma petite fille qui s'était mise à courir sur la route). J'ai été remise sous pompe externe lors de ma 3e grossesse (pas prévue) et suis ensuite restée sous pompe pendant 2 ans. Période terrible : peau brûlée sur les points d'insertion puis infections, déséquilibre sévère ...

Etant partie au [REDACTED] pour cette grossesse, j'y suis restée et ai bénéficié d'une pompe interne suite à tout ceci.

Mes problèmes à l'époque : plaies sur une jambe, ne cicatrisant pas, infections diverses et surtout rétinopathie de stade 3.

un peu plus de 15 ans de pompes implantées aujourd'hui. Je vis normalement, fait même beaucoup de sport, travaille, Hb1C entre 5,9 et 6,4 et rétinopathie qui s'est d'abord stabilisée puis qui a progressivement disparu !!! 2e bilan où elle n'apparaît plus. Que dire de plus ?

peut-être ceci : j'ai des soucis avec les capteurs glycémiques, que je dois charger entre 2 et 5 jours.

J'ai été implanté le 20 novembre 2003 a [REDACTED] et actuellement suivi par [REDACTED] Les traitements par voie externe n'étaient plus efficaces mon diabète étant trop instable une hémoglobine glyquée à 16 , la seule alternative étant une pompe à insuline implantée.

Celle-ci m'aide à mieux gérer mon diabète et à trouver un équilibre nécessaire pour vivre normalement. La fin des pompes implantées serait désastreuse, des complications irréversibles en suivraient. Metronic ne doit pas nous abandonner, cela est vital pour toutes les personnes implantées.

Merci de transmettre

Bonne journée

Avec ma profonde considération

[REDACTED]

Je soussignée [REDACTED], explique mon vécu en tant que diabétique depuis février 1978. Dans mon enfance je n'ai pas du tout accepté ma maladie et je ne faisais pas mes examens comme cela aurait dû être fait. Ce rejet a été effectif malgré de nombreuses colonies de vacances dans des centres spécialisés pour le diabète. C'est le passé mais c'est important que vous me sachiez. J'ai réellement pris conscience de mon diabète depuis 2001.

Ce que j'ai vécu avant la pompe implantée (la première en janvier 2004) : des hypoglycémies en grand nombre avec perte de connaissances diurnes, mais également des crises nocturnes avec vomissements et sueurs froides. Les injections de glucagon ont été gérées par mon compagnon, qui ne pouvait pas me laisser seule tant que je n'avais pas repris connaissance. Lors des crises, je devenais agressive avec mon entourage car je ne voulais pas avaler du sucre. Cette maladie devenait une contrainte de plus en plus lourde pour tout le monde. Les crises n'étaient pas ressenties et je me suis retrouvée maintes fois allongée au sol et inconsciente. J'ai été hospitalisée à plusieurs reprises lorsque la situation n'était plus gérable.

Dans les complications à cause de mon diabète, j'ai une rétinopathie qui a été traitée à plusieurs reprises par du laser. Des tendinites ont été ciblées au niveau des épaules et des genoux, ainsi que des protrusions discales au niveau des dorsales de la colonne vertébrale. J'ai subi également plusieurs interventions chirurgicales pour les canaux carpiens ainsi que les tendons à ressaut pour les deux mains. Une pyélonéphrite a été traitée par perfusion lors d'une hospitalisation de 15 jours. Les soucis dentaires ne sont non plus mis de côté.

L'implantation de la pompe intra-péritonéale depuis le mois de janvier 2004 m'a permis de gérer mes hypoglycémies avec sérénité. L'implantation du cathéter dans le péritoine permet une meilleure absorption de l'insuline que dans les tissus pour la pompe externe. Cette pompe m'a également permis d'avoir un enfant, la surveillance de la grossesse n'a pas été de tout repos mais l'équilibre a été maintenu dans d'excellentes conditions. Ce qui a changé ma vie, c'est d'avoir trouvé une stabilité dans ma vie professionnelle et de plus en ayant pu évoluer dans le domaine du service à la personne. Je suis convaincue que tout cela a été possible car mon diabète très difficile à stabiliser l'est devenu.

Lorsque la pile de ma deuxième pompe à insuline s'est arrêtée en décembre 2017, j'ai patienté jusqu'au 11 septembre 2018, et pendant cette période j'ai utilisé l'Omnipod avec lequel j'ai encore fait des hypoglycémies sévères avec hospitalisation. J'utilise mon véhicule sur un secteur important pour rendre un service à domicile, de par mon métier d'Auxiliaire de Vie Sociale. J'ai été victime de nombreuses hypoglycémies en conduisant, pour lesquelles j'ai dû m'arrêter pendant une bonne demi-heure pour éviter quelconque accident. L'équilibre de mon diabète est primordial pour exercer mon métier, auprès de personnes dépendantes. J'aime mon métier, et je veux continuer à travailler avec des conditions optimales. Cette maladie ne me permet d'avoir un permis définitif, avec l'obligation de passer une visite médicale auprès d'un médecin agréé par la Préfecture. C'est une contrainte supplémentaire.

Suite à l'annonce de l'arrêt des pompes à insuline intra-péritonéale, je sais que ma vie est en péril à cause d'un diabète ingérable par pompe externe. Je souhaite continuer à voir grandir mon fils de [REDACTED] qui ne mérite de se retrouver sans maman à cause d'une pompe à insuline.

Fait à [REDACTED], le 1er septembre 2019. [REDACTED]

Message du 10/08/19 15:14

[REDACTED]

> Je m'appelle [REDACTED], j'ai 45 ans, je suis [REDACTED] suis diabétique de type 1 depuis l'âge de 30ans. Tout d'abord traité par injections d'insuline 4 fois par jour, j'ai rapidement été touché par un problème de lipodystrophies au niveau des différents sites d'injection et mon diabète a donc très vite été déséquilibré m'obligeant à augmenter le nombre d'injections et de dextros. Face à cette situation, il a été décidé de mettre en place un traitement par pompe à insuline externe, mais là encore ce traitement fut très vite compliqué au quotidien, car j'ai manifesté une allergie au sparadrap du cathéter. Mon endocrinologue m'a alors parlé du traitement par pompe implantée et m'a dirigé vers le service du Professeur Renard sur Montpellier.

> Je suis donc traité par pompe implantée MEDTRONIC depuis 2014, et mon diabète est depuis très bien équilibré. Grâce à ce traitement, ma vie a changé et est redevenue normale que ce soit dans ma vie privée ou ma vie professionnelle. Plus de problèmes de lipodystrophie ni d'allergie... Revenir en arrière est pour moi inconcevable, vivre sans ma pompe implantée m'est impossible ! POUR MOI, LA POMPE C'EST VITAL !

Le lun. 19 août 2019 à 20:57 [REDACTED] écrit :

Bonjour,

Je suis diabétique type 1 depuis 1993 et implanté depuis nov 2017.

Ma vie a complètement changé depuis cette implantation car je faisais auparavant plusieurs comas hypo par an avec convulsions et il m'est arrivé de me casser des membres pendant ces convulsions. Ces comas ayant lieu pour la grande majorité la nuit pendant mon sommeil, ma femme a passé 20 ans de sommeil léger prête à intervenir en cas de problème.

Mon fils a été traumatisé par la violence de ces épisodes. Dans mon inconscience j'ai agressé des membres de ma famille. Les conséquences physiques et psychiques ont été lourdes parfois à assumer. Depuis mon implantation, plus de coma. Mes hypos sont gérables et ma vie personnelle et familiale s'est nettement améliorée.

J'ai repris confiance en moi et j'ai même changé de travail mon diabète me faisant moins souffrir. J'aimerais que mon témoignage soit diffusé afin d'appuyer la pétition.

Les pompes sont vitales pour les diabétiques qui n'arrivent pas à stabiliser leurs glycémies.

Cordialement

[REDACTED]

De : [REDACTED]

Bonjour,

Comme convenu, voici mon « historique » :

J'avais 13 ans lorsque mon diabète fut découvert : diabète instable, très difficile à équilibrer avec les injections d'insuline et ce, pendant 37 ans.

Grâce au service de diabétologie de Montpellier, où je suis suivie depuis toujours, j'ai pu être implantée à l'âge de 50 ans et là, ma vie a changé : amélioration des glycémies entraînant une stabilisation de la neuropathie et de mes problèmes visuels.

Malheureusement, depuis fin mai 2019 mon cathéter est bouché et là plus de matériel ! MEDTRONIC va cesser la production de ces pompes en décembre 2019. Quelle surprise !!!

Je suis depuis 2 mois sous injections d'insuline avec des hyper et hypoglycémies en permanence.

Je suis actuellement déprimée parce que mal équilibrée, fatiguée et je me pose beaucoup de questions quant à mon avenir... Merci MEDTRONIC...

[REDACTED]

Je m'appelle, [REDACTED] je suis née [REDACTED]. Je suis diabétique depuis 1982, suite à un diabète gestationnel que j'ai gardé après l'accouchement. Je me faisais 3 à 4 injections d'insuline par jour. Je suis en invalidité depuis 2000, avec beaucoup de complications de santé, Hémoglobine glyquée entre 11 et 12 %, perte visuelle importante, créatinine élevée. De plus, à la suite d'une biopsie, il m'a été diagnosticé un sclérodème de Buschke, ce qui compliquait le passage de l'insuline. Mon diabétologue de Limoges

m'a donc conseillé de prendre rendez vous avec le Professeur Eric RENARD, à MONTPELLIER. Ce dernier m'a fait essayer la pompe externe, sans résultat, le cathéter ne tenait pas dans ma peau. J'ai donc été implantée de ma première pompe en Juin 2007. **Quel bonheur, ça m'a changé la vie !!!** Je n'ai pas retrouvé la vue que j'ai perdu, mais elle s'est stabilisée, et mon hémoglobine glyquée est entre 7 et 8 % ! En 2014, changement de pompe. Malheureusement, le cathéter s'est détaché 6 mois après, j'ai dû reprendre les injections d'insuline pendant quelques temps, en attendant l'opération ! Alors, **galère, je ne veux plus jamais revivre une telle période !!!**

Quel progrès la pompe implantée ! J'oublie que j'ai une pompe, c'est elle qui me rappelle qu'elle est là !

En 2016, j'ai participé à l'AMTIM, à un enregistrement de vidéo pour témoigner auprès de [REDACTED] Américain implanté, lui aussi suivi à l'AMTIM de MONTPELLIER. > Je vous soutiens très fort dans votre démarche, notre santé et notre vie en dépendent ! Cordialement.

Message du 15/07/19 18:21

De : "[REDACTED]"

Je suis diabétique depuis l'age de 4 ans ,aujourd'hui j'ai 63 ans. Inutile de dire par ou je suis passé avec cette maladies sournoise. neuropathie rétinopathie, complication rein,cœur ,sclérodeme de buschk et je ne sait combien d'autres problèmes .En n 2003 découverte du sclérodeme. Les diabétologue ne savait plus quoi faire avec mes soucis. seul recours MONTPELLIER. Le Prof RENARD et toute sont équipe ont réalisés des examens et la décision est arrivée. Pose de la pompe MEDTRONIC IMPLANTÉE , par la suite un équilibre est arrivé rapidement, perte de poids ,hémoglobine glyquée équilibrée, tension artérielle stable, beaucoup moins d'angoisse et autres, jusqu'au 17 Décembre 2018 problème sur cathéter bouché. Aujourd'hui cette pièce technique n'arrive pas. Il faut que MEDTRONIC se bouge et reprenne ses fonctions .Notre vie est en danger .Je vais plus loin, la mort nous guette tous, mais particulièrement les diabétiques. Nous allons revenir à la mauvaise période ou nos problèmes sont arrivés. Il faut que les ETATS UNIS ,donc MEDTRONIC reprenne la fabrication. Il y a urgence,urgence. Il faut que nos médecins spécialistes nous rassurent et souhaitent qu'ils puissent nous appuyés pour relancer la FABRICATION chez MEDTRONIC
