



**Association Française
des Diabétiques**



**LA POMPE
À INSULINE,
EST-CE POUR MOI ?**

www.afd.asso.fr

Pompe à insuline, pour qui ? Pourquoi ?

Lorsqu'on est diabétique, la question du traitement par pompe à insuline peut, à certains moments de la vie, se poser.

Mélanie

« J'envisage prochainement une grossesse, mon diabétologue m'a parlé de la pompe, j'avoue que je ne connais pas très bien cet appareil... »

Carine

« J'en ai assez des piqûres ! »

Philippe

« Etre branché constamment à une machine, ce n'est pas pour moi ! »

Par méconnaissance, par peur des inconvénients ou des dysfonctionnements, la pompe à insuline suscite parfois des réactions immédiates ou a priori négatives : hésitations, inquiétudes, rejet... Bien que certaines études aient montré une amélioration de la qualité de vie chez certains patients grâce à ce traitement, il peut être mal vécu par d'autres. Pour ces raisons, il est indispensable d'avoir toutes les informations nécessaires pour envisager ce mode de traitement sereinement, pour peser le pour et le contre, en concertation avec son médecin.

Ce livret vous fournit les éléments essentiels à prendre en considération pour faire le bon choix.

L'Association Française des Diabétiques (AFD)

Créée en 1938 et reconnue d'utilité publique en 1976, l'AFD est la Fédération d'associations de patients atteints de diabète en France.

Ses missions sont :

- la défense de l'accès à des soins de qualité,
- la lutte contre les discriminations liées à la maladie,
- l'information et la prévention,
- l'accompagnement des personnes diabétiques pour améliorer leur qualité de vie,
- le financement de la recherche médicale.

L'AFD est une fédération de **105 associations** locales qui regroupent plus de **130 000 membres** et bénéficie d'une légitimité reconnue auprès des pouvoirs publics et des professionnels de santé.

80% de ses ressources financières proviennent de la générosité du public et de ses partenaires. Ses comptes sont certifiés chaque année par un Commissaire aux Comptes.

Pour en savoir plus : www.afd.asso.fr

1 Le traitement par pompe à insuline, qu'est-ce que c'est ?

Page 4

2 Qui peut bénéficier du traitement par pompe à insuline ?

Page 5

3 Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement par pompe à insuline ?

Page 7

4 Comment le traitement par pompe est-il pris en charge ?

Page 9

5 Ma pompe et moi

Page 11

sommaire

Contenu rédactionnel : **Laura Phirmis**, Association Française des Diabétiques

Relecture du comité scientifique de l'AFD et de patients diabétiques

Remerciements à **Pauline, Jacky, Claude, Lucette** et **Laurent**

Crédits photos : Laurent Belmonte, Fotolia, Phovoir

1 Le traitement par pompe à insuline externe, qu'est-ce que c'est ?

Actuellement, il existe plusieurs modes d'injection de l'insuline : les seringues, les stylos à remplir ou pré-remplis et la pompe à insuline portable externe ou implantable.



FONCTIONNEMENT

La pompe à insuline externe est un petit boîtier, alimenté par une pile, de la taille d'un téléphone portable qui est relié en permanence à l'abdomen **par un système de perfusion**. Elle délivre de l'insuline en continu.

Tout au long de la journée, elle diffuse, en permanence, grâce à une programmation de l'utilisateur, de très petites quantités d'insuline **par voie sous-cutanée**, pour couvrir les besoins en insuline, de base, liés à la production de sucre par l'organisme (**débit basal**).

Elle permet également de délivrer manuellement des doses d'insuline supplémentaires pour couvrir les apports alimentaires de glucose (**bolus**) : au moment des repas, lors d'une collation, pour corriger une hyperglycémie.

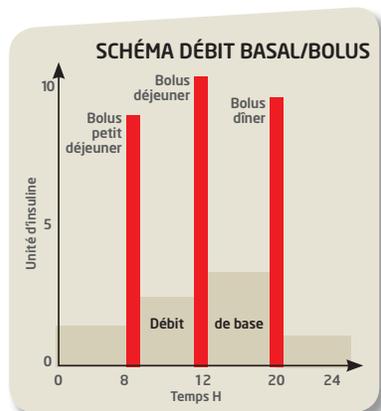
A la différence du traitement par multi-injections classique, la pompe ne délivre que des analogues rapides de l'insuline, **d'action rapide**.

Elle peut se porter à la ceinture, comme un téléphone portable, placée dans sa poche ou à d'autres endroits plus discrets !

COMPOSITION DE LA POMPE À INSULINE

La pompe est composée de plusieurs éléments :

- un **réservoir rempli d'insuline** d'action rapide, placé dans la pompe,
- **des composants électroniques** permettant à l'utilisateur de programmer la quantité exacte d'insuline délivrée par la pompe,
- un **dispositif de perfusion** à changer tous les 2 ou 3 jours, le cathéter¹.



1) Cathéter : tuyau souple et fin destiné à être placé en permanence, ici en sous cutané, pour réaliser des injections ou perfusions répétées

Qui peut bénéficier du traitement par pompe à insuline ?

La pompe à insuline est un dispositif soumis à **une prescription médicale**.

LES PRINCIPALES INDICATIONS

Le traitement par pompe est principalement indiqué chez les personnes diabétiques de type 1 ou de type 2, sous multi injections d'insuline, n'arrivant pas à un **équilibre glycémique** malgré un traitement intensif² et un suivi régulier :

- **HbA1c supérieure à 7.5%**,
- survenue d'au moins 2 hypoglycémies sévères (nécessitant l'aide d'une tierce personne pour se resucrer) ou comas inexpliqués dans l'année et/ou au moins 4 hypoglycémies « modérées » par semaine,
- équilibre glycémique très instable (grandes variations inexpliquées de la glycémie au cours de la journée),
- personnes touchées par le « phénomène de l'aube³ ».

Le passage sous pompe peut être également envisagé en cas d'insulinorésistance majeure⁴ dans le diabète de type 2.

Dans certaines situations, le traitement par pompe peut être également indiqué de manière temporaire pour normaliser la glycémie :

- lors de la grossesse si les objectifs glycémiques fixés ne sont pas atteints,
- en cas de neuropathies douloureuses,
- en cas d'infection,
- pour favoriser la cicatrisation (mal perforant plantaire, plaie...).



Laurent, sous pompe depuis 2 ans

« Quand on est diabétique, on a tendance à découvrir les différentes options et traitements lorsque celui qui a marché pendant un temps ne permet plus l'équilibre. En ce qui me concerne, j'ai dû essayer une insuline mixte, dont les effets m'ont permis de rester équilibré pendant 5 ans, puis j'ai dû passer à une autre insuline mixte en raison de délais d'absorption par l'organisme qui devenaient imprévisibles. De plus, les nombreuses injections causaient des bleus qui mettaient du temps à se résorber. Les hypoglycémies et hyperglycémies devenaient plus nombreuses jusqu'au jour où j'ai fait un coma, puis un second et au troisième, j'ai dit à mon diabétologue (en profession libérale) que je voulais la pompe à insuline [...] »

2) au moins 3, voire 4 ou 5 injections par jour, avec uniquement des analogues rapides et basals de l'insuline

* au moins 3 autocontrôles par jour avec carnet tenu régulièrement

* au moins une consultation spécialisée tous les 3 mois depuis au moins 6 mois

3) Hausse importante de la glycémie en seconde partie de nuit, suite à une production importante de glucose par le foie dans cette période de jeûne prolongée

4) Lorsque l'hémoglobine glyquée reste très élevée malgré des multi-injections d'insuline à forte dose

Claude, diabétique de type 2



« Je suis diabétique de type 2 diagnostiqué depuis dix ans sous multi-injections. Mon HbA1c oscille autour du 8% et j'aimerais pouvoir la faire avoisiner les 7%. Je parle de pompe à mon diabétologue depuis un an et je me rends compte qu'il y est réticent car en cabinet il ne gère que des DT2 avec anti-diabétiques oraux et injections. Il me dit que, sous pompe, je devrais être suivi par l'hôpital. Ses objections sont multiples, facilité d'injection donc relâchement sur les mesures hygiéno-diététiques et prise de

poids, ce n'est pas la technologie qui équilibre un diabète, j'ai un rythme de vie irrégulier qui n'est pas programmable... Plein de bonnes raisons, mais je tiendrai bon, c'est avec des cas compliqués que l'on progresse. Je veux diminuer mes quantités d'insuline en les adaptant au plus juste à mes besoins. Je veux baisser mon HbA1c pour éviter les complications. Je veux conserver mon rythme de vie et ne pas me restreindre du fait de mon diabète. »

••• LES PRINCIPALES CONTRE-INDICATIONS

- L'existence de troubles psychiatriques graves pouvant compliquer le maniement de la pompe ou le suivi médical.
- La non acceptation de la pompe.
- En cas de rétinopathie proliférante, le traitement par pompe est provisoirement contre-indiqué, le temps d'en stabiliser l'évolution.

3

Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement par pompe à insuline ?

Lucette

« Depuis que je suis sous pompe, ma vie est transformée, mais également celles de mes proches et de mes ami(e)s. Avant j'avais l'impression que mes journées étaient «saucissonnées» en 4 morceaux, correspondant aux 4 injections. Mes horaires de repas étaient intimement liés aux horaires des injections, pas de grasse matinée, pas de possibilité de sauter de temps en temps un repas. »



+ LES AVANTAGES

Les bénéfices constatés sont propres à chacun, mais globalement, la pompe à insuline permet :

Une amélioration modérée de l'équilibre glycémique

- Diminution du risque d'hypoglycémies (sévères), uniquement pour les personnes qui y sont sujettes.
- Diminution des variations glycémiques.
- Une amélioration de l'HbA1c ou de l'équilibre métabolique.

Une amélioration de la qualité de vie

- Diminution significative du nombre d'injections : changement de cathéter en moyenne tous les trois jours, au lieu 4 piqûres par jour (minimum).
- Flexibilité : la pompe permet de programmer les besoins en insuline en fonction de ses activités et des moments de la journée avec la possibilité de se déconnecter pendant deux heures :
 - liberté de choisir ses horaires de repas,
 - liberté de choisir la composition de ses repas, la pompe facilite le calcul du bolus⁵,
 - une meilleure adaptation aux activités de la vie quotidienne : sport, sorties entre amis, vacances,
 - possibilité de revenir au traitement par multi-injections **avec l'accord de son médecin : le traitement n'est pas définitif.**
- Discrétion : au restaurant, au moment de l'injection...



/ 5) L'assistant bolus est une fonctionnalité de la pompe que le patient peut utiliser pour faciliter le calcul du bolus.

Sandra, sous pompe depuis 2 ans

« Je suis diabétique depuis 5 ans. Je porte la pompe maintenant depuis 2 ans suite à des comas, et je n'arrivais plus à accepter les 5 injections par jour. Elle m'a facilité la vie, ça a été comme une nouvelle vie. [...] Je suis plus libre désormais : je peux aller

au restaurant sans me demander où je vais aller faire mon injection. Je peux dormir plus longtemps, me promener et manger à n'importe quel endroit sans me demander si j'ai mon stylo sur moi [...] »



... - LES INCONVÉNIENTS

- La pompe se porte 7j/7 et 24h/24, le sentiment d'être relié en permanence à un appareil peut, chez certaines personnes, être un frein majeur.
- L'appareil est un signe extérieur de la maladie.
- Le traitement par pompe nécessite d'effectuer de nombreux contrôles glycémiques par jour (au minimum 6 par jour) car le risque de cétose est plus important.
- **La pompe n'est pas automatique**, l'utilisateur doit être en mesure de modifier son débit basal le cas échéant, savoir calculer et pratiquer les bolus adéquats.
- Malgré la souplesse de ce traitement, il est toujours nécessaire de respecter une hygiène alimentaire.

Laurent

« Depuis que je suis passé sous pompe, je n'ai pas fait d'hypoglycémie grave, je n'ai plus fait de coma. Avec la pompe à insuline, on se sent un peu plus comme les autres, normal, sauf que l'on a un cathéter connecté à son corps en permanence. »

Jacky

« Avec la pompe je me sentirais en permanence associé à ma maladie avec le souci d'un risque de dérèglement du matériel. De plus, il faut gérer les bolus de la même façon que les injections. J'arrive à équilibrer ma glycémie en restant maître de la situation avec 3 injections de rapide et une injection de lente par jour. Mon HbA1c reste aux alentours du 7% et je n'ai, à ce jour, aucune complication malgré mes 38 années de diabète de type 2, très rapidement traité et équilibré par l'insuline. »

La mise en place d'un traitement par pompe n'est pas un acte anodin. Elle doit répondre à un cahier des charges bien précis⁶. Plusieurs acteurs interagissent autour du (futur) porteur de la pompe dans la mise en place de son traitement et de son suivi.

Loïc

« J'ai été accompagné par une infirmière qui m'a expliqué les étapes, les contrôles, les manipulations pour maîtriser la pompe. En quelques tentatives, on finit vite par oublier les injections car la pose des cathéters n'est pas douloureuse et surtout, on ne le sent plus pendant la journée. J'ai été bien suivi pendant les premiers temps et on finit naturellement par prendre les choses en main, par appeler lorsque l'on a besoin de cathéters et réservoirs pour la pompe. »

LES ACTEURS

• Le prescripteur

Diabétologue libéral ou hospitalier, il enclenche la mise en place du traitement et devient le référent en matière de traitement. Il reçoit notamment les comptes-rendus d'évaluation suite aux différentes formations réalisées par le prestataire.

• Le centre initiateur

Cette structure, composée d'équipes pluridisciplinaires (diabétologues, infirmière, diététicienne), est compétente pour prendre en charge l'initiation du traitement par pompe et l'éducation thérapeutique du patient. Il réévalue annuellement la pertinence du traitement.

• Le prestataire de service ou prestataire de santé

Il s'agit d'une association ou d'une société qui dispense des prestations d'assistance medicotechnique à domicile.

Son rôle :

- assurer la formation technique, initiale puis continue,
- fournir le matériel nécessaire : pompe, consommables (cathéters, tubulures, accessoires, boites de déchets...),
- assurer une assistance technique,
- organiser une astreinte disponible 24h/24, 7j/7,
- intervenir à domicile en cas de besoin,
- assurer le dépannage en cas de panne de matériel dans un délai de 24 heures.



6) Arrêté du 17 juillet 2006 relatif à la modification de la nomenclature relative aux pompes à insuline externes, portables et programmables inscrites au chapitre 1^{er} du titre Ier de la liste des produits et prestations remboursables prévue à l'article L. 165-1 du code de la sécurité sociale

••• LES ÉTAPES DU PASSAGE À LA POMPE

ETAPE 1 Prescription du traitement	Le médecin prescripteur donne son accord pour le passage au traitement par pompe. Il oriente son patient vers le centre initiateur le plus proche de son domicile.
ETAPE 2 Choix de la pompe et du prestataire	Le diabétologue du centre initiateur confirme l'indication du traitement, fixe les objectifs thérapeutiques, détermine le choix de la pompe et du prestataire en concertation avec le patient.
ETAPE 3 Formation technique initiale	Le patient prend contact avec le prestataire de services qui le forme à l'utilisation du matériel et lui fournit la pompe ainsi que les consommables.
ETAPE 4 Initiation au traitement et éducation thérapeutique	Une hospitalisation de quelques jours est nécessaire pour définir le débit basal et assurer une éducation thérapeutique : maniement de la pompe, conduite à tenir en cas d'hypo/hyperglycémie, calcul des bolus...
ETAPE 5 Suivi	Suivi technique par le prestataire. Suivi médical par le médecin diabétologue libéral ou le centre initiateur.

PRISE EN CHARGE PAR L'ASSURANCE MALADIE

Le traitement par pompe comprend :

- la location de la pompe,
- le forfait de formation technique initiale,
- le forfait journalier (fourniture et livraison des consommables, des accessoires, astreinte technique 24/24, intervention à domicile, entretien).

Il est pris en charge à 100% par la Sécurité sociale, au titre de l'ALD.

5 La pompe et moi

La thérapie par pompe relève d'une décision personnelle, mûrement réfléchi. Pour faire le choix « éclairé » de la pompe, il est nécessaire d'échanger avec son médecin. La consultation est alors le moment propice pour évoquer avec lui toutes les questions adaptées à votre cas personnel. Quelques questions clés à se poser si vous envisagez un traitement par pompe :

Questions à poser à son médecin

Fonctionnement et gestion du traitement

- Comment fonctionne une pompe à insuline ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients du traitement par pompe ?
- Est-ce qu'une pompe à insuline se garde jour et nuit ? A quel moment retirer la pompe ?
- Serai-je mieux équilibré ?
- Quelles sont les différentes étapes pour passer sous pompe ?
- La pompe peut-elle tomber en panne ?
- Vais-je faire plus de glycémies capillaires ou moins ?
- Si ce traitement ne me convient pas, pourrais-je l'arrêter ?
- Y a-t-il des contre-indications ?
- Puis-je arrêter la pompe ? Combien de temps par jour ?
- Qu'est-ce je risque si la pompe tombe en panne ?
- Qu'est-ce que je risque, si j'oublie de me reconnecter ?

Porter la pompe

- Comment porter ma pompe (le jour et la nuit sans qu'elle ne se voit ?)
- Que faire de la pompe quand je me douche ?
- Pendant les rapports sexuels, que faire de la pompe ?

Gérer les activités sociales

- Pourrai-je me mettre en maillot de bain et cacher ma pompe ?
- Que faire de la pompe quand je pratique mon sport favori ?
- Comment se gèrent les repas quand on est sous pompe ?
- Quelles sont les précautions à prendre pour voyager avec la pompe ?
- Dormir avec la pompe, est-ce possible ?

Choisir le matériel adapté

- Comment choisir la pompe qui me conviendra ?
- Si je n'aime plus la pompe, pourrai-je la changer ?
- Y a-t-il des accessoires particuliers à connaître ?
- La pompe est-elle remboursée par la Sécurité sociale ?

Mes autres questions



Plus d'informations et de conseils
sur www.afd.asso.fr



**Association Française
des Diabétiques**

88, rue de la Roquette 75544 Paris cedex 11

Tél + 33 (0) 1 40 09 24 25

Fax + 33 (0) 1 40 09 20 30

Mail afd@afd.asso.fr

Ce livret a été réalisé avec le soutien de

Dinno  **Santé**

 **N° Vert** **0 800 697 598**

www.dinnosante.fr

