

# Affolement chez les diabétiques

**Santé.** Les pompes implantées ont changé la vie de malades souffrant d'un type 1. La fabrication du dispositif s'arrête en 2020.

**E**n janvier 1990, Montpellier possédait la première pompe à insuline implantée de France. Près de trente ans plus tard, le dispositif est à nouveau au cœur d'une actualité moins triomphante : les patients appareillés, tous avec un profil particulier de diabète de type 1 ingérable stabilisés grâce au procédé, viennent d'apprendre que la société américaine Medtronic, qui fabrique les pompes, cessera la production d'ici un an. Déjà, l'entretien et la pose tourment au ralenti. Et un vent de panique souffle sur les 250 personnes qui vivent en France avec le procédé, ils sont 350 dans le monde. À Villalier, dans l'Aude, Sabine



■ Sabine Guérin, diabétique de type 1 depuis l'âge de 4 ans : « Pour moi, la pompe, c'est vital. »

PHOTO SYLVIE CAMBON

**LE CHIFFRE**

2 869

C'est le nombre de signatures recueillies vendredi en fin de journée par la pétition "Sauvez les diabétiques implantés avant qu'il ne soit trop tard", lancée par le collectif de patients sur change.org

**RÉACTIONS**

**L'ANSM cherche « une issue »**

Sollicité ce vendredi, le ministère de la Santé a renvoyé Midi Libre vers l'ANSM, auteur ce 8 août d'un courrier adressé au collectif qui « confirme le bien-fondé des démarches conduites auprès de l'agence ».

« Les autorités sanitaires ne disposent pas de moyen juridique et réglementaire pour contraindre un industriel à poursuivre la commercialisation d'un de ses produits », indique par ailleurs l'ANSM à Midi Libre.

L'ANSM précise par ailleurs qu'elle cherche, avec la société, le ministère de la Santé et le groupe Evadiac, « une issue pour les patients ». Qu'« à ce stade, une alternative comparable à la pompe implantable MIP n'a pas été identifiée ». Enfin, « les autorités sanitaires ont demandé à la société Medtronic d'identifier un industriel pour reprendre cette activité et seront vigilantes à la bonne avancée de cette demande ». En attendant, elles ont « demandé à Medtronic un délai supplémentaire quant à l'arrêt de commercialisation » et promettent que « la maintenance des pompes existantes continuera à être assurée dans tous les cas ». Elles s'engagent à « réunir prochainement les professionnels de santé, les associations de patients et la société Medtronic en vue d'une réflexion partagée ».

“ Entre ça et arrêter de vivre, on prend ”

Guérin, 49 ans, diabétique de type 1 depuis l'âge de 4 ans, implantée en 1995, refuse de baisser les bras. Le 24 juin dernier, à l'occasion du changement d'un cathéter de sa pompe au CHU, elle apprend la mauvaise nouvelle. Deux jours plus tard, elle crée, avec Alexandra Rousseau, suivie comme elle par le professeur Eric Renard à Montpellier, un collectif de patients en colère. Depuis, les autorités sanitaires ont été saisies. Emmanuel Macron, son épouse Brigitte, le Premier ministre, la ministre de la Santé aussi. Dans la torpeur du cœur de l'été, difficile de mobiliser. Mais les patients, très inquiets, sont remontés. « La pompe a été une renais-

sance. C'est vital pour moi. Avec le système classique d'injections d'insuline, je n'étais jamais stabilisée car l'insuline ne se diffuse pas dans mon corps. J'avais des hyperglycémies à répétition, déjà des complications, rétinopathie, neuropathie... Je ne voulais pas passer ma vie à l'hôpital », témoigne Sabine Guérin, qui a accepté les inconforts du procédé. La pompe massive, associée à un capteur de glycémie et à un système d'administration intrapéritonéale de l'insuline, modifie la silhouette. Elle a dû en changer huit fois et ne compte plus les interventions pour un accessoire défaillant, les allers et retours à Montpellier pour

réapprovisionner le système en insuline. « Entre ça et arrêter de vivre, on prend », commente sobrement Sabine Guérin. Mais elle lui doit sa « plus belle victoire » : son fils, né en 1999. « J'ai eu une grossesse formidable, avec un traitement conventionnel, ça aurait été compliqué... » Si demain, Medtronic cesse sa fabrication, elle « n'imagine pas revenir en arrière ». « Vous signez notre fin de vie », accuse le collectif, dans un courrier à la société, qui minimise le risque (lire ci-contre). Sabine Guérin « déterminée, ne va pas s'arrêter là ».

SOPHIE GUIRAUD

► VIDÉO SUR MIDILIBRE.FR

## Comment ça marche

La pompe à insuline implantable "MIP" de Medtronic est placée sous anesthésie générale dans la paroi abdominale, le dispositif est différent d'une pompe dite externe. Ici, la pompe est reliée à un cathéter dans la cavité péritonéale. C'est ce cathéter qui distribue l'insuline : le patient, attentif à sa glycémie, donne l'ordre de libérer l'insuline via un boîtier. Les personnes implantées souffrent toutes d'un diabète de type 1, minoritaire chez les diabétiques (5 % à

10 %) des malades, qui produisent peu ou pas d'insuline car une maladie auto-immune détruit les cellules bêta du pancréas qui synthétisent l'insuline, essentielle à l'utilisation du glucose dans le sang. Chez les diabétiques de type 1, peu de malades sont concernés par un problème d'absorption de l'insuline injectée : 1 %, dit le professeur Eric Renard. Montpellier est un des 13 hôpitaux français spécialisés sur le sujet, avec Marseille, Toulouse, Strasbourg, Dijon, Bordeaux...

## ENTRETIEN Eric Renard est responsable du pôle endocrinologie au CHU de Montpellier « Ces pompes à insuline sont vitales pour les patients »

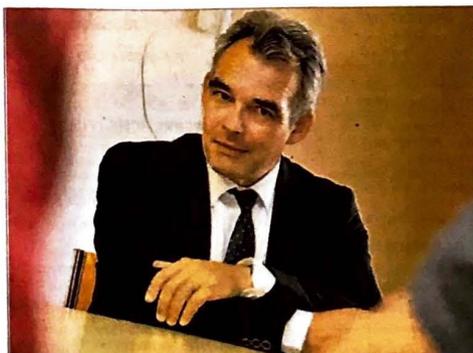
**L'arrêt de la fabrication des pompes implantées vous inquiète ?**  
Les médecins français spécialisés sur la question, réunis au sein du groupe Evadiac, travaillent main dans la main sur ce problème. En 2017, la société Medtronic a fait état de sa volonté d'arrêter la fabrication des pompes implantées à l'horizon 2019, nous avions eu une réunion à l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), Medtronic avait alors promis de trouver un repreneur. On arrive en 2019, l'échéance a été repoussée d'un an, mais au-delà, on n'a aucune visibilité. La situation, bloquée, nous a amenés à informer les patients. Ces pompes sont vitales pour eux.

**Il n'y a pas de solution alternative ?**  
À peine 28 personnes, sur les 250 patients français implantés, pourraient s'adapter à une autre solution. Quand des patients ont une pompe implantée, c'est parce

que leur peau absorbe mal l'insuline. Sans la pompe implantée, ils vont retrouver l'enfer, avec des hyperglycémies et des hypoglycémies. Pour eux, c'est l'apocalypse !

**Montpellier est en pointe sur le sujet...**  
En janvier 1990, c'est ici qu'a été implantée la première pompe de ce type. Avec 80 patients suivis, on est le plus gros centre d'implantation au monde, on nous envoie des candidatures depuis l'étranger. À titre d'exemple, on suit six patients américains qui viennent, à leurs frais, recharger leur pompe tous les trois mois.

**Comment ces patients sont-ils suivis aujourd'hui ?**  
Les files d'attente s'allongent pour l'entretien du dispositif. Et il y a peu de nouveaux patients implantés. Actuellement, cinq à peine par mois en France, Suède, Belgique et aux Pays-Bas. On reçoit des appels toutes les semaines. À Montpellier, une dizaine de personnes atten-



■ Eric Renard : « On est encore dans les temps. » SYLVIE CAMBON

dent la pose d'une première pompe, ou un renouvellement.

**En tant que médecin, comment vivez-vous la décision de Medtronic ?**

On parle de patients qui ont une forme rare de diabète, pour l'industriel, ce n'est pas assez rentable. Une pompe implantée, c'est 35 000 €, pris en charge par la Sécurité sociale depuis dix ans. Les enjeux str-

tégiques de ces grandes sociétés - et Medtronic est un leader des dispositifs implantés, notamment en cardiologie, qui fait des milliards de bénéfices -, sont souvent commerciaux. Mais c'est comme si Renault disait qu'il n'était plus en capacité de produire des voitures... Ce qui offusque les médecins, et les malades, c'est une absence d'éthique. Paradoxalement, Medtronic dit

que ce dispositif n'est pas utile, mais la société ne met pas beaucoup de bonne volonté pour céder son brevet.

**Aucun autre industriel ne travaille sur ce créneau ?**

En 1990, quand l'aventure a commencé, il y avait deux autres fabricants, dont Siemens. Tous deux ont arrêté. C'est un marché de niche. Medtronic a d'ailleurs racheté le procédé, lancé initialement par la société MiniMed.

**Le temps presse ?**

On est encore dans les temps, avec de la bonne volonté, peut-être sous la pression des pouvoirs publics. Personne n'ose imaginer qu'on ne trouve pas de solution.

RECUEILLI PAR S. G.

► Eric Renard est président du groupe Evadiac (EVA) dans le Diabète du traitement par Implants Actifs) qui réunit les équipes médicales françaises spécialisées dans le traitement du diabète par pompe implantée.

**Medtronic : « Des difficultés »**

Épinglé par l'enquête des "Implant Files" en novembre 2018 pour des contrôles jugés insuffisants sur des pompes à insuline externes commercialisées par la société, l'Américain Medtronic, leader mondial des technologies médicales, affiche un chiffre d'affaires de 30 Mds de dollars en 2018, dont 2,1 Mds pour sa division diabète. Medtronic n'a pas donné suite aux sollicitations de Midi Libre. Dans un courrier au collectif des diabétiques implantés du 19 juillet, Guillaume Innocenti, directeur du pôle diabète de Medtronic France, se dit « conscient des conséquences de l'arrêt progressif de la MIP pour les 250 patients pris en charge » et justifie cette décision par « des problèmes de qualité » et « des difficultés d'approvisionnement ». Selon lui, « Medtronic a mobilisé d'importantes ressources internes et externes pour étudier la faisabilité d'une solution potentielle de fabrication durable pour la MIP ainsi que du développement d'une pompe à insuline implantable nouvelle génération ». En vain, affirme la société.