

Discussion sur la thématique « Mieux comprendre la trajectoire et l'expérience des personnes vivant avec le diabète MODY2 »

« Comme mon médecin ne savait pas exactement comment faire, il m'a dit qu'il allait faire comme si c'était un vrai diabète »



Merci pour votre participation!

Questions demandées

1

Qu'est-ce que vous diriez aux patientes et patients récemment diagnostiqués d'un diabète MODY2?

2

Quels seraient vos conseils?

Qu'est-ce que vous auriez aimé savoir lorsque c'était vous?

3

« Il faut un temps astronomique pour avoir un diagnostic »



« La population devrait être plus informée de cette maladie rare »



« Pour les assurances, attention, je suis perçu comme diabétique, c'est dangereux »

Recommandation des patientes et patients afin d'améliorer l'expérience de soins

1. Tester d'emblée le MODY2 lorsqu'il y a un diabète
2. Diminuer le temps d'attente pour avoir un test
3. Mieux former les médecins pour qu'elles et ils puissent mieux dépister et éviter les effets secondaires d'un mauvais traitement
4. Mieux éduquer les assurances à propos du MODY2
5. Lorsqu'il y a suspicion de MODY2 :
 - Donner des explications claires
 - Tester la cascade familiale
 - Distribuer une lettre à la famille expliquant le diagnostic et la possibilité d'être porteuse ou porteur

Indicateurs d'une bonne prise en charge

- Rassurance
- Explications claires
- Bon professionnel(le) connaissant bien le MODY2
- Pas de complications liées au mauvais traitement

Expérience avec le diabète MODY2

Éléments positifs

- Meilleure conscience des aliments ingérés
- « Je me sentais bien à manger moins de sucre »
- « Je me suis outillé pour faire de la prévention »

Éléments négatifs

- Anxiété ++
- Restrictions alimentaires
- Soins fragmentés
- Effets secondaires de mauvais traitements



« On rentre à quelque part et on dirait que tout le monde est une entité (manque de coordination des soins) »