

Mon parcours de santé

Jean-Michel RAIMBEAUX

65 ans, marié, 2 enfants, vivant dans les Ardennes près de la frontière Belge.

Retraité depuis décembre 2020, ancien cadre dans l'industrie.

DIABETE TYPE 1 Insulino-dépendant.

Mon médecin généraliste me l'a annoncé le jour anniversaire de mes 34 ans.

J'ai été ensuite hospitalisé une semaine pour apprendre à gérer mon diabète et je n'ai jamais oublié la phrase de mon diabétologue lors de notre première consultation : « Vous vivez AVEC le diabète, pas POUR le diabète ! ».

Le début du traitement « à vie » a commencé par des injections d'insuline via des seringues et un lecteur de glycémie avec lequel il fallait une grosse goutte de sang capillaire et attendre 1 minute pour connaître le résultat.

Encore heureux d'importants progrès sont arrivés régulièrement. Suite à la demande de mon diabétologue (lui-même diabétique de type 1) j'ai participé à l'évaluation de nouvelles insulines avant leur AMM et testé aussi de nouveaux matériels dont le capteur Freestyle en octobre 2014, 3 ans avant son remboursement. Un article de presse dans le journal local a été réalisé, car c'était une véritable révolution pour les diabétiques : sans se piquer le bout des doigts on connaissait enfin sa glycémie en quasi temps réel et surtout on pouvait obtenir des tendances !

Tout au long de mon parcours j'ai bénéficié de l'ETP (Education Thérapeutique du Patient) par l'équipe de diabétologie de l'hôpital de Charleville-Mézières.

Ma diététicienne était en charge de ce programme ETP dans la région Champagne Ardennes. Elle m'a demandé si j'accepterais de témoigner pour « prêcher la bonne parole » de l'ETP lors d'interventions auprès de professionnels de santé, en dehors du domaine du diabète, pour des patients atteints de pathologie au long cours. J'ai participé 4 fois, dont la dernière à la faculté de médecine de REIMS auprès d'étudiants en 4^{ème} année.

Parmi les formations j'ai aussi participé à l'ITF (Insulino Thérapie Fonctionnelle) ou IF qui permet notamment de mieux gérer son diabète et d'utiliser efficacement une pompe à insuline. Cette formation est d'autant plus nécessaire désormais avec les pompes en boucle semi-fermée. Ce sont aussi des moments d'échanges très enrichissants avec d'autres patients diabétiques.

J'ai eu ma première pompe à insuline en 2008, un réel progrès pour équilibrer le diabète. Depuis ce sont 3 autres modèles que j'aurai utilisés, avec leurs avantages et inconvénients. La première en boucle semi-fermée en 2022 et depuis septembre 2025 un nouveau modèle avec un algorithme auto-apprenant.

A chaque fois que je l'ai pu j'ai soutenu en que « patient expert » (même si je n'ai pas de diplôme) mon équipe de diabétologie, dernièrement pour la journée mondiale du diabète et lors d'une formation ITF avec un groupe de diabétiques nouvellement sous pompe.

Tant dans la sphère privée que professionnelle, j'ai toujours indiqué que j'étais diabétique avec les contraintes associées pour moi et pour mon entourage. Cette transparence m'a aussi permis d'aider ou de témoigner (et je continue à le faire) auprès de nombreux autres diabétiques (et non diabétiques !) en sachant rester à ma place « je ne suis pas diabétologue ».

Le diabète est une maladie complexe au long cours, qui ne se guérit toujours pas en 2025 et son acceptation au quotidien reste une véritable difficulté. Il faut savoir rester humble face au diabète, mais tout n'est pas négatif dans voir chapitre suivant.

CANCER(S)

Rectum 2016-2017

Mai 2016 : sans aucune douleur, je découvre du sang dans les selles. Le premier diagnostic posé fut la possibilité d'hémorroïdes, mais le traitement s'avéra inefficace. Une coloscopie révélera une tumeur dans le rectum, et suite à l'anapath, cancéreuse.

Décembre 2016 : Après le long parcours d'examens complémentaires, je serai opéré au CHU de Reims, avec la pose d'une stomie. Aucun traitement de type chimiothérapie ou autre ne fut nécessaire. Ma diététicienne de diabète m'aidera pour adapter mon régime alimentaire à la fois pour gérer le diabète et la vie avec une stomie.

Février 2017 : Nouvelle opération pour rétablir la continuité, puis après une semaine retour à la maison pour la convalescence et la reprise du travail en mars.

Bien sûr, ensuite : coloscopies régulières, prises de sang, suivi tous les 3 mois, puis tous les 6 mois avec mon gastro-entérologue et l'équipe du CHU de Reims. Poursuite habituelle des bilans en diabète mais « renforcés » suite à ce cancer.

Duodénum 2022

Janvier : examen avec mon gastro-entérologue (échographie de l'abdomen) et prise de sang, marqueur ACE normal : tout est ok. La même semaine consultation avec le chirurgien qui m'a opéré de la tumeur du rectum : « tout est ok, je ne veux plus vous voir ! »

Mai : prise de sang de suivi habituel du diabète et découverte d'une baisse importante des globules rouges. C'est le diabète avec son suivi régulier qui permettra de révéler assez rapidement le problème ci-après.

Réaction rapide de mon équipe médicale avec notamment une journée en service de diabétologie pour des examens complémentaires confirmant un problème sérieux. Ces résultats engendreront tout aussi rapidement une coloscopie fibroscopie.

Mon gastro-entérologue ne pensait pas à une tumeur dans les intestins, mais plutôt dans l'estomac (dernière colo récente et échographie ok, ACE ok et pas de sang dans les selles) . Ce sera le duodénum, et comme précédemment, l'anapath indiquera tumeur cancéreuse. Je découvre que le cancer du duodénum est rare...

De nouveau, très long parcours d'examens complémentaires...

Une consultation est programmée avec le chirurgien qui m'avait opéré de la tumeur du rectum. Mon diabétologue qui avait une parfaite conscience de la gravité de ma situation réussit à avancer le RDV d'un mois. Lors de cette consultation est évoquée l'opération DPC.

Juin, juillet et août : plusieurs analyses génétiques de la tumeur indiquent une perte d'expression du gène MLH1 en faveur d'une instabilité des microsatellites. La dernière analyse confirmera le statut MSI ainsi que le syndrome de Lynch « like ».

Durant cette période je bénéficierai de 2 transfusions de poches de sang car mon hémoglobine était très basse inférieure à 9, je me sentais très fatigué.

25 Juillet : lors de la RPC, et à la vue des résultats d'analyse génétique, une gastro-entérologue onco-généticienne du CHU de REIMS propose que je participe à l'essai IMHOTEP. Le lendemain j'étais à l'Hôpital Saint Antoine de Paris avec mon épouse pour m'engager dans le protocole d'essai d'immunothérapie.

Durant cette période j'aurai des douleurs abdominales et avec le temps, malgré les Dolipranes et toute l'affection de mon épouse la souffrance ne fera qu'augmenter en intensité et fréquence.

17 Aout : première injection de Pembrolizumab à l'Hôpital Saint Antoine. Une semaine plus tard, pendant une nuit plus aucune douleur. Elles finiront par disparaître totalement les jours suivants : un signe positif de l'action de l'immunothérapie ? Cela se confirmera effectivement mais de manière négative cette fois. Lors d'un diner je vomis tout ce que je mange, avec une conséquence qui aurait pu être grave car ma glycémie baisse fortement. Pour la première fois de ma vie de diabétique j'utilise le Glucagon sous forme nasale pour remonter la glycémie.

Le gastro-entérologue oncologue de l'Hôpital Saint Antoine m'explique que l'immunothérapie a bien fonctionné mais la tumeur, toujours présente, s'est fibrosée en perdant de sa souplesse, ce qui empêche le passage des aliments. En conséquence jusqu'à l'opération DPC je mangerai des aliments mixés, en purées ou liquides.

30 septembre : CHU de Reims, 9 heures d'opération DPC, suivi de 4 jours en soins intensifs. Malgré la disponibilité et la gentillesse du personnel, ces 4 jours furent une véritable épreuve. Ensuite soins normaux. L'équipe chirurgicale refuse de me laisser gérer seul mon diabète. Une consultation avec une diabétologue va me permettre de retrouver mon autonomie. Les premières difficultés à gérer 2 pathologies viennent de commencer...

13 octobre : sortie programmée. Au moment où mon épouse arrive (après 1 heure de route) pour me récupérer, un interne entre au même moment dans ma chambre pour m'indiquer que je dois rester car une infection a été découverte. Après la déception, l'acceptation car après tout il vaut mieux que je reste en soins à l'hôpital plutôt que chez moi.

17 octobre : retour à la maison, très heureux, mais aussi quel choc lorsque je me vois dans le miroir de la salle de bain ! J'ai perdu 14 kilos depuis le début de l'année. La convalescence fut très longue avant de reprendre des forces et un peu de poids.

Novembre : résultats de l'anapath, en résumé « plus AUCUNE cellule cancéreuse dans TOUS les organes ou ganglions retirés lors de l'opération ». Mon gastro-entérologue à l'hôpital Saint Antoine aura cette phrase toute simple « C'est exceptionnel ! ». Les chirurgiens étaient aussi très satisfaits et ils ont apprécié l'avantage de l'immunothérapie qui n'abîme pas les tissus comme la chimiothérapie ou la radiothérapie. Cela leur a facilité l'acte chirurgical.

Le 9, nouvelle injection de Pembrolizumab. Ce sera la dernière.

Décembre : une analyse de sang indique que certaines constantes du foie ont fortement augmenté, un des effets secondaires possible de l'immunothérapie. Un traitement par cortisone commencera avec une diminution progressive des doses jusqu'en mars 2023 où une biopsie du foie sera effectuée. Un autre effet secondaire mais cette fois de la cortisone est l'augmentation des glycémies... Avec l'aide de mon diabétologue, mes doses d'insuline seront adaptées en conséquence.

Les constantes du foie reviendront finalement dans la norme, mais après une très longue période de plus d'un an.

A partir de ce moment, comme après le cancer du rectum, suivis réguliers, notamment scanner et prise de sang à l'hôpital Saint Antoine, entéro IRM, suivi des reins, et bien sûr coloscopie fibroscopie désormais tous les 2 ans.

Vie au quotidien janvier 2026

Même si Damoclès a mis plusieurs épées au-dessus de ma tête (elles sont bien présentes avant chaque examen, prise de sang et quotidiennement avec le diabète), je vis à peu près normalement avec des activités physiques (randonnées, beaucoup de jardinage et bricolage), des voyages, des spectacles, des visites, de bons moments en famille et avec les amis.

Les contraintes principales sont les selles fréquentes, parfois impérieuses à tous moments de la journée et de la nuit. Je me suis adapté en conséquence. Nous possédons à la maison une toilette avec douchette. Lorsque je vais à l'hôpital Saint Antoine je prends un TGV direct car je sais que je trouverai des toilettes nettoyées régulièrement et dans chaque wagon. J'ai aussi un sac à dos avec comme je le dis le « kit de survie » en cas de besoins impérieux, mais aussi pour ma gestion du diabète. C'est d'ailleurs une des contraintes lors de voyage : bien planifier tous les besoins en matériel pour le diabète (plan A et plan B), puis tous les médicaments, et le reste... Tout cela prend aussi du volume !

Une des suites de mes problèmes digestifs est l'apparition d'une fissure anale. Evidemment ce n'est pas mortifère mais très douloureux et me prive d'activités que j'aimais beaucoup comme le vélo ou l'aquabike. Une opération n'est pas envisagée, c'est un traitement à base d'une crème cicatrisante spécifique. Mon objectif au printemps sera de remonter sur une selle !

Du point de vue de la génétique un variant « rare » de signification inconnue VSI a été trouvé sur le gène MLH1. Dans ma famille ma sœur et mon fils n'ont pas ce variant, ma fille hélas si, avec un suivi colo-fibro tous les 2 ans. L'enquête génétique se poursuit auprès de mes cousins dans ma branche maternelle, car ma mère a eu un cancer de l'utérus, puis du colon typique d'un syndrome de Lynch. Elle est décédée en 2003.

Un transit qui ne fonctionne plus comme avant les 2 opérations engendre parfois de fortes variations de glycémie. Mon équipe en diabétologie, la pompe à insuline et moi-même essayons de faire de notre mieux. Les derniers résultats sont malgré tout honorables avec une HB1AC à 6.5% et un TIR (Time In Range) supérieurs à 80%.

Un de mes problèmes réside dans cette gestion de plusieurs pathologies. Chacun est spécialiste dans son domaine : le diabétologue, le diabète, l'oncologue, le cancer, et ainsi de suite. Mais qui a une vision holistique de ma personne ? La première fois que j'avais rencontré l'oncologue à l'Hôpital Saint Antoine, je lui avais déjà exposé ce problème, en comparant toutes les « blouses blanches » à d'excellents musiciens, en lui demandant « Mais qui est le chef d'orchestre ? » Sa réponse fut très simple : vous.

Certes, mais nous ne sommes pas préparés à cette tâche. J'ai coutume d'expliquer que lorsque l'on nous annonce une maladie grave, comme le cancer, on passe du rôle de spectateur (nous connaissons tous des personnes touchées par cette saloperie de maladie) à celui d'acteur. On monte sur scène, mais on n'est absolument pas préparé à endosser ce nouveau costume, bien éprouvant.

Mon médecin généraliste fait très bien son travail, mais vu mes pathologies lui aussi me renvoie vers les spécialistes. Il a très souvent avec lui en formation des étudiants en médecine et il profite de ma venue pour me demander de leur expliquer la gestion du diabète avec une pompe à insuline en boucle semi-fermée...

Remerciements

Evidemment je n'aurai jamais assez de remerciements auprès de toutes les blouses blanches qui m'ont suivi de manière très professionnelles et humaines durant ces parcours, que ce soit dans les structures Ardennaises, Rémoises et Parisiennes. Avec un merci particulier à mon diabétologue qui ne m'a pas lâché et m'a toujours soutenu durant tout ce parcours. Peut-être était-il le seul à s'approcher d'une vision globale de mes problèmes, mais il profite désormais d'une retraite bien méritée.

Mais toutes ces blouses blanches ne me rencontrent que ponctuellement voire plus du tout (chirurgiens).

Au quotidien c'est mon épouse (mais aussi mes enfants, ma famille, mes amis) qui a vécu, vis et partage encore au quotidien toutes ces épreuves avec le stress, les souffrances, les contraintes associées et les besoins d'adaptation pour une vie la plus normale possible. Mon épouse et ma famille n'ont pas choisi non plus d'endosser ce rôle « d'aidant » et c'est aussi bien difficile pour eux parfois au quotidien, et c'est à eux que j'adresse toute mon affection et mon plus grand MERCI.

Jean-Michel RAIMBEAUX