

Administration Automatisée d'Insuline

Comment les systèmes de
pancréas artificiel à “boucle
fermée” peuvent vous aider à
gérer votre diabète

DANA M. LEWIS

Traduit en Français par
Olivier Legendre et le Dr. Mihaela Muresan

Copyright © 2019 Dana Lewis
All rights reserved.
ISBN: 9798418461056

v 0.0.6

DÉDICACE

Pour tous ceux qui vivent avec un diabète – et pour ceux qui
aiment et soutiennent une personne diabétique

SOMMAIRE

Avertissement.....	i
Préface : mon histoire et l'évolution des boucles fermées artisanales	1
Préface par Aaron Kowalski	21
1. Qu'est-ce qu'un système à boucle fermée ou un pancréas artificiel, et pourquoi quelqu'un en utilisera-t-il un ?.....	33
2. Choisir un système de pancréas artificiel	50
3. Prise en main de votre SPA	66
4. Dépannage de votre pancréas artificiel	80
5. Mode entretien : quand vous boucler avec succès	94
6. Turbulences pendant le bouclage.....	100
7. Préparer votre « session » suivante de bouclage	114
8. Conseils et astuces pour la vraie vie avec un SPA	121
9. Réussites.....	143
10. Professionnels de santé et SPA	151
11. Recherche sur les SPA	165
Conclusion	171
Remerciements	175
Ressources.....	179
Glossaire.....	183
À propos de l'auteur.....	189

DANA M. LEWIS

AVERTISSEMENT

Cela va probablement sans le dire mais il faut toujours se le rappeler quand vous parcourez ce livre et l'ensemble de son contenu : je ne suis pas un docteur en médecine. Je suis simplement une diabétique depuis plus de 19 ans. J'ai aidé à construire et encouragé l'adoption de toute sorte de technologies de Système de Pancréas Artificiel [SPA] artisanaux. Je l'ai utilisé moi-même pendant plus de 8 ans. Je suis donc partiale et de plus, je suis humaine.

La technologie et les approches présentées dans ce livre peuvent ne pas avoir été approuvées par l'administration dans votre pays. Néanmoins, que vous considériez un système artisanal ou tout autre technologie SPA ou n'importe quelle approche pour gérer votre diabète : j'espère que vous les évaluerez avec précaution et déciderez de ce qui fonctionne pour vous. Parlez avec votre médecin ou votre équipe médicale si vous envisagez le moindre changement.

De plus, votre diabète vous est propre. Il est différent du mien et de celui de n'importe qui d'autre. Quand vous lisez des histoires, des conseils ou des suggestions, que ce soit dans un livre, sur internet ou n'importe où - s'il vous plaît rappelez-vous en. Ce qui fonctionne pour une personne peut ne pas fonctionner pour vous et c'est tout à fait normal.

PRÉFACE : MON HISTOIRE ET L'ÉVOLUTION DES BOUCLES FERMÉES ARTISANALES

La chambre était sombre et calme mais je ne pouvais pas bouger un muscle. Je m'étais réveillée sans raison particulière mais je réalisai que je ne pouvais pas bouger. Est-ce que quelqu'un s'était introduit dans mon appartement ? Étais-je paralysée par une peur instinctive ? Non, tout était calme et il n'y avait aucun mouvement. Je compris que ce réveil précoce était plutôt dû à une glycémie faible. Je réussis à tourner légèrement la tête vers la gauche et pu distinguer l'écran de mon récepteur de Capteur de Glucose en Continu [CGM] il affichait la pire chose qu'il pouvait me faire « LO ». Cela signifie que les niveaux de glucose dans mon sang étaient en dessous de 40 mg/dl et probablement en train de chuter.

J'ai pu aussi voir la boîte de jus de fruits juste à droite sur la table de nuit. Je devais l'agripper, la sortir du plateau, ouvrir son emballage et réussir à y mettre une paille pour prendre une gorgée. Ce n'était que 4 à 5 étapes faciles. Je l'avais déjà fait des centaines de

fois dans ma dizaine d'années de diabétique de type 1. Alors pourquoi je ne pouvais pas le faire maintenant ? Pourquoi je ne pouvais pas bouger ? Pourquoi étais-je paralysée ? Si je ne pouvais pas boire le jus de fruit, ma glycémie pourrait continuer à chuter et je pouvais glisser dans le coma et mourir. Puisque je vis seule, cela aurait pu prendre plusieurs jours pour que quelqu'un s'en aperçoive. Je ne serai pas apparu au bureau ou n'aurait pas pu répondre en ligne, j'allais mourir et je ressentais ce que c'était d'avoir peur, seule dans le noir, incapable de bouger.

Et puis je me suis réveillée.

Heureusement c'était « juste » un terrible cauchemar. Néanmoins c'est le cauchemar qui a changé ma vie - et je ne dirai jamais assez combien il a aussi finalement changé la vie de milliers d'autres personnes diabétiques de type 1.

Le lendemain après ce terrible cauchemar, je me rappelle être restée au bureau jusqu'à environ 9 heures du soir. J'ai appelé mes parents qui étaient en Alabama depuis mon bureau à Seattle. Je pleurais, j'étais effrayée de rentrer à la maison parce que je ne voulais pas aller au lit. J'avais peur de ce qui pouvait arriver et que ce cauchemar devienne réalité, car malheureusement cela pouvait se produire. Bien que rare et de nombreux cas avérés sont difficiles à trouver (parce que c'est difficile de savoir quelle en est la cause) le phénomène connu comme « mort dans le lit » chez les diabétiques de type1 peut advenir. Il y a un grand nombre de raisons pour que cela se produise, raisons que je décrirai plus tard. Cette nuit de Mars

2013, il ne m'importait pas de connaître la probabilité que cela survienne. Il apparaissait vraiment très probable que cela se produise et devienne réalité.

À l'époque, une des solutions aurait été d'avoir un colocataire. Je ne voulais pas de colocataire. J'avais vécu avec des compagnes de dortoir durant tout le collège et j'étais ravie de devoir déménager à Seattle pour le travail et d'y vivre seule. Être en colocation me semblait être un retour en arrière.

La meilleure solution que j'avais trouvée à l'époque était ce que j'ai déjà utilisé pendant des années. Chaque nuit avant de me coucher, j'envoyais un texto à ma mère pour lui dire quand je m'attendais à être debout ou prête à partir pour la journée, par exemple pour ma première réunion. Chaque matin, ma mère (qui était dans un fuseau horaire deux heures avant moi), devait m'envoyer un texto au moment où je devais partir. Le plan était que si je n'avais pas répondu après un petit moment elle devait m'appeler. Il y avait plusieurs raisons pour laquelle je n'aurais pas pu répondre rapidement, par exemple si j'avais dû partir au travail plus tôt ou était embarquée dans une réunion imprévue. Ou, dans le pire des cas, que je n'avais pas entendu le réveil parce que ma glycémie était trop basse. Idéalement, je lui aurais répondu au téléphone ou par texto en l'informant que j'étais réveillée et que tout était bien. Mais le plan était aussi que si elle ne pouvait pas me joindre au téléphone elle devait alors appeler le responsable des locations du bâtiment et lui demander de venir vérifier en frappant à ma porte. Si je n'ouvrais pas la porte, il devait appeler les urgences au 911.

Fort heureusement, jusqu'à cette étape (et même jusqu'ici)

le 911 n'a jamais dû être appelé. Il semblait et semble si farfelu d'avoir besoin de tous ces plans de sécurité alors qu'il y a une solution beaucoup plus simple : mettre une des alarmes de mon CGM à sonner plus fort.

Pour à peu près n'importe qui ne souffre pas d'une maladie chronique, le problème semble facile à résoudre : modifier l'alarme sur le CGM. Il s'agit de permettre aux utilisateurs de configurer le type d'alarme sur leur CGM pour qu'ils ne soient pas habitués à entendre toujours le même son. Ainsi leur cerveau a moins de chance d'ignorer cette alarme sonore.

Néanmoins changer de matériel médical et un peu plus difficile que vous pourriez le croire. Ces matériels sont conçus plusieurs années avant qu'ils ne soient réellement mis sur le marché. Les changer demande souvent une demi-dizaine d'années, voire plus. Bien que j'aie parlé à tous les fabricants de ces CGM présents sur le marché plusieurs fois et l'ai ait supplié en personne, au téléphone et par email, de permettre aux utilisateurs d'augmenter le son des alarmes sonores cela n'a donné aucun résultat.

Pour être honnête ils ont répondu mais les réponses de ces compagnies étaient frustrantes. Il m'a été dit qu'ils y travaillaient et que cela serait possible plus tard. (Bien que l'option d'alarmes plus sonore ne soit jamais venue sur le marché pour ce type de matériel), il m'a été dit que ce n'était pas un problème pour la plupart des gens (à l'heure où j'écris ces lignes, il y a 45 000 résultats de recherche sur Google quand vous cherchez « alarme CGS plus sonores ». Même en

2013, j'étais loin d'être la seule avec cette préoccupation).

Cette réponse ne me semblait pas non plus suffisante. J'étais frustrée qu'on me demande d'attendre. Je vivais donc avec ce problème jour et nuit et chaque nuit pour le reste de ma vie et que pouvais-je y faire ? Rien. J'étais juste le patient, l'utilisateur ou le consommateur de l'appareil sans options de changer de matériel médical pour un autre qui satisfasse mieux mes besoins.

En avril 2013 je commença à sortir avec Scott Leibrand. Lors de notre première rencontre, quand nous commençons à parler de mon diabète de type 1, il me demanda pourquoi moi CGM ne communiquait pas avec ma pompe à insuline. Bénéficiant d'une expérience en technologies, lui (et tous ceux qui n'ont pas de maladie chronique et ne sont pas habitué à cette situation étrange de technologies de soins anciennes et de matériels qui n'interagissaient pas entre eux) pensaient que cela serait bien plus pertinent. Mais, encore une fois, nous ne pouvons rien y faire. Je lui parla de mon cauchemar et de mon idée t'avoir des systèmes d'alarme sonore plus intenses, en envoyant les alertes sur mon smartphone au lieu de compter sur le CGM lui-même. Le smartphone serait conçu pour être plus sonore et disposerais d'un son spécifique pour me réveiller. Et si je ne me réveillais pas, il pourrait alerter ma mère, ou quelqu'un d'autre, et leur donner le plus tôt possible un avertissement pour m'appeler afin de vérifier ma situation.

Il y avait un problème avec cette idée : elle nécessitait d'accéder aux données du CGM en temps réel, or, à l'époque, il n'y

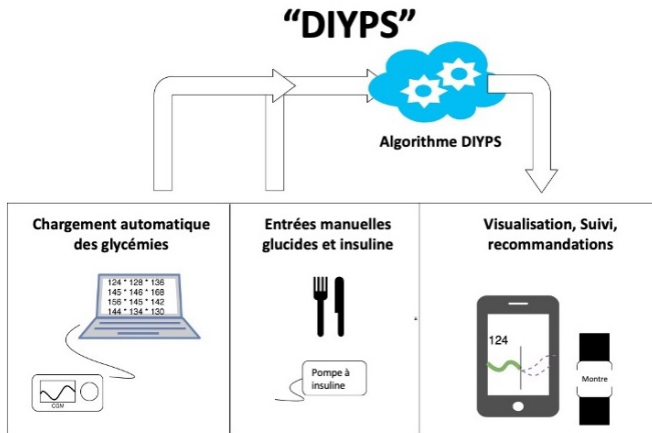
avait pas de données en temps réel pouvant être partagées par n'importe quel système. En fait je ne pouvais même pas extraire mes propres données d'un CGM. Le logiciel validé par la FDA [Food and Drug Administration, l'équivalent de l'autorité sanitaire en France] l'était seulement pour des PC sous Windows et j'avais un MAC. Donc, non seulement obtenir les données était une chimère, mais c'était aussi le cas pour examiner mes données personnelles à partir de mon propre appareil. C'était plus que frustrant.

Quelques mois sont passés rapidement. J'avais été active sur Twitter depuis des années et entraperçu un tweet provenant d'un homme nommé John Costic. Ce tweet montrait un dessin de la manière dont il avait à peu près réussi à extraire les données de son récepteurs CGM - et cela en temps réel ! Il les envoyait dans le cloud d'où il pouvait voir à distance les données issues du CGM de son fils. J'étais ravie ! Si nous réussissions à faire la même chose, nous pourrions alors construire mon système d'alarme sonore plus puissante !

J'envoya ce tweet à Scott qui suggéra que nous devions réellement joindre John et lui demandaient de partager son code, de façon à ce que nous n'ayons pas besoin de réinventer ce qui existait déjà. C'était un nouveau territoire pour moi, mon bagage professionnel se situe dans le domaine des communications, je n'étais donc pas familière avec les concepts de l'« Open Source » et des personnes partageant librement leurs code pour s'entraider. Scott envoya un message à John et John accepta, il partagerait le

code. J'étais ravie !

À l'époque, extraire les données d'un CGM nécessitait toujours un PC sous Windows. J'emprunta donc à un vieux et peu pratique portable PC à Scott à installer sous ma table de chevet. Nous installâmes le code de John pour que, une fois le CGM et le PC connectés, je puisse extraire les données du récepteur. Ce code était un script qui disais au PC d'extraire les données du récepteur toutes les 5 minutes, quand une nouvelle mesure de glycémie était disponible. Nous avons conçu le système pour qu'il ajoute les données de glycémie dans un fichier créé dans un dossier Dropbox [Nb : données stockées dans un serveur informatique distant, communément appelé « Cloud »] présent dans l'ordinateur. Le fichier serait ensuite téléversé dans ce cloud Dropbox, puis téléchargé sur un serveur Linux virtuel que nous avons configuré pour l'occasion. À partir de là nous avons conçu une série de règles simples pour dire à l'ordinateur quand il fallait m'envoyer une alarme. Nous avons aussi obtenu un logiciel simple à 5 dollars, appelée "Pushover", qui pouvez recevoir les commandes et envoyer l'alarme sur mon smartphone.



Le système fonctionna de manière fantastique, et même dès la première nuit. Je reçus plusieurs alarmes me disant que ma glycémie était en train de monter ou de descendre. Et j'ai réellement entendu les alarmes ! C'était un soulagement incroyable de savoir que j'avais ce système de sécurité en place.

Comme je l'avais envisagé il y a des mois, je voulu aussi construire un système d'alarme à plusieurs niveaux, au cas où j'aurai quand même réussi à dormir malgré les alarmes, lors d'un sommeil profond, alors que ma glycémie était exceptionnellement basse. Nous avons créé ensemble, Scott et moi, une très simple page web qui affichait les données de glycémie. Nous y avons aussi ajouté un bouton d'appel à l'action. Quand je me réveillais à cause d'une alarme, je pouvais allumer mon téléphone et actionner sur la page web ce bouton nommé « sieste ». Cela endormait le système pour une durée prédéfinie. Néanmoins si je ne répondais pas à cette alarme après cette durée et que le niveau de ma glycémie atteignait une certaine valeur, il préviendrait la personne suivante (à ce stade,

j'ai décidé d'avoir Scott comme destinataire du nouveau niveau d'alarme, à la place de ma mère puisqu'il avait conçu avec moi le système et aussi parce qu'il ne vivait qu'à 32 kilomètres de chez moi).

Le système d'alarme multiple fonctionna bien, lui aussi. Quelques jours après l'avoir créé, Scott reçu une alarme, se réveilla et m'appela. Je me réveillai à son coup de fil, alors que j'avais dormi malgré l'alarme transmis par le « Pushover ». Je pu boire une brique de jus de fruits et retourne me coucher sans crainte.

Après cela, nous décidâmes que nous devions ajouter plus de boutons d'action au système. Au lieu de n'avoir que le bouton « sieste » à actionner, nous ajoutâmes quelques boutons dédiés à des actions-clefs. D'habitude, soit je prends des glucides (par exemple boire un pack une brique de jus de fruits ou manger un encas), soit je prends de l'insuline (si ma glycémie était élevée), soit je règle une base temporaire d'une durée inférieure à 30 minutes (ce qui réduit temporairement mon administration d'insuline et prévient efficacement une chute ultérieure de la glycémie). De cette façon, Scott pu être capable de voir non seulement que j'étais réveillée mais aussi quel traitement j'avais pris si nécessaire.

Je dirais que je suis devenu un cobaye particulièrement bien entraîné, appuyant sur un bouton à chaque fois que je mangeais quelque chose, ou ajustais mon administration d'insuline. Nous avons pris conscience qu'en plus des données en temps réel du CGM, il serait intéressant de combiner toutes les données manuelles en même temps que les données issues du CGM de façon à prévoir qu'est-ce qui va probablement se produire ultérieurement. Cela signifie que je pouvais prévoir à l'avance les alarmes et les alertes au

lieu de me contenter de réagir à des niveaux déjà trop ou trop hauts bas de la glycémie.

Nous avons utilisé les courbes d'activité de l'insuline en fonction du temps qui sont disponibles dans la littérature pour simuler l'impact de chaque bolus d'insuline de correction destiné à faire baisser l'hyperglycémie. Mais nous avons également remarqué que la suspension de l'insuline venant du débit de base provoquait une augmentation de la glycémie. Nous avons donc décidé de suivre l'activité *nette* totale de l'insuline pour modéliser aussi cette réduction. Cela signifie que vous pourriez avoir une activité insulinaire « négative », par rapport aux niveaux normaux de base d'activité insulinaire déterminés à partir de vos débits basaux prééglés. Le fait d'avoir une insuline active « négative » signifie que cela provoquerait un effet inverse que pour une insuline active « positive » : la glycémie augmentera car il y aura moins d'insuline que d'habitude. Cette possibilité est bien pratique parce qu'il n'est pas possible « d'enlever » de l'insuline une fois qu'elle était injectée par un bolus ou infusée par le débit de base. Il est possible de réduire le débit de base pour permettre de compenser une quantité d'insuline déjà présente et permettre ainsi de réduire ou même d'éviter une chute de glycémie à venir.

C'était un énorme progrès. En quelques mois nous sommes passés d'un simple système d'alarme plus sonore à la construction d'un algorithme et d'un « système de boucle ouvert » qui propose des ajustements de dosage d'insuline et des corrections en quantité de glucides. Nous ne le savions pas à l'époque, mais c'était le précurseur de l'algorithme de boucle fermée open source qui sera connu plus

tard sous le nom de « OpenAPS ».

Nous appelions en plaisantant ce système « DIYPS », qui signifiait « Do-It-Yourself Pancreas System » [système artisanal de pancréas artificiel]. Cela m'a changé la vie.

Je n'avais plus peur d'aller me coucher. Si le système prévoyait que la glycémie allait devenir trop basse ou trop haute, voire qu'elle était déjà trop basse ou trop haute, il me préviendrait. Si je ne répondais pas à son alarme, il appelait Scott qui pouvait me téléphoner.

Durant les quelques mois où nous avons créé et utilisé le DYPS la nuit près de mon lit, Kevin Lee et d'autres ont également utilisé le code de John. Kevin, en particulier, passa beaucoup de temps à fabriquer une application pour smartphone Android de façon à ce que ce soit un smartphone qui téléverse les données du CGM dans le cloud. Cela me permit de connecter mon CGM à un petit smartphone Android au lieu d'un encombrant PC de bureau et ainsi d'utiliser le DIYPS tout au long de la journée. Cela m'a aussi beaucoup aidé durant l'activité de la journée.

Un jour j'avais déjeuné, pris de l'insuline et partie pour ma prochaine réunion. Cependant, j'ai découvert que la réunion avait été déplacée vers un autre campus, à environ un kilomètre et demi de là. J'ai dû marcher rapidement pour m'y rendre, mon insuline du déjeuner a commencé à faire effet encore plus rapidement en raison de l'exercice physique. Mon DIYPS a émis une alerte au milieu de cette marche rapide et j'ai bu un jus de fruit en cours de route. Il s'est

avéré que je n'avais pas de glycémie désagréablement trop basse lorsque je suis arrivée à ma réunion.

J'en étais tombée amoureuse. Et j'avais le sentiment que ce type d'outil pourrait aussi aider d'autres personnes. J'ai commencé à en parler en ligne et à partager avec d'autres personnes. Scott et moi avons été invités à participer au « DiabetesMine's D-Data Exchange » [échange de données sur mon diabète] en Juin 2014.

Cet événement a été remarquable pour nous pour deux raisons principales. Premièrement, nous avons bénéficiés d'une table pendant la partie « démonstration » pour parler aux gens de notre DIYPS. J'étais ravie de partager avec d'autres personnes ce que nous avons fait, comment cela fonctionnait pour nous et nos idées pour le partager en toute sécurité avec les autres. Nous avons utilisé le code de John pour extraire les données du CGM, c'est ainsi que j'ai bien compris ce qu'était le « code open source » [NdT : un code librement partagé avec d'autres personnes. Ces personnes ont la possibilité de le modifier à condition de rendre la modification du code également open source]. Je voulais aussi faire du DIYPS un outil « open source ».

Cependant, lors des discussions de la démonstration, quelques personnes sont venues nous poser des questions sur le DIYPS. Comment fonctionne-t-il ? Faisons-nous des recommandations de dosage [d'insuline] à partir d'un CGM ? Savions-nous que le CGM n'a pas été conçu pour cela ? En répondant à leurs questions, nous avons appris qu'il s'agissait de personnes de la FDA [Food and Drug Administration : l'agence de réglementation américaine chargée de la surveillance des dispositifs

médicaux]. À la fin de cette conversation, ils nous ont fortement recommandés de *ne pas* partager ou distribuer le code pour créer un DIYPS, car entre autres raisons, il faisait des recommandations de dosage à partir des données d'un CGM, qui n'était pas encore approuvé pour cela. Et quoi qu'il en soit, ils considéraient le partage de code comme la distribution de dispositifs médicaux, ce qui devait être réglementé par le FDA.

Gloups, surprise. Le partage de code sur Internet était considéré comme la distribution d'un dispositif médical ? Cela n'avait pas de sens pour nous, mais nous avons respecté (et avons été effrayés par) l'issue de cette discussion. Après tout, nous étions deux personnes qui ont développé quelque chose qui a fonctionné pour moi. Nous ne voulions pas être poursuivis en justice ou qu'un shérif américain vienne frapper à ma porte, pour avoir partagé notre code en ligne.

Mais l'autre raison pour laquelle la session 2014 de D-Data était remarquable, fut la possibilité de rencontrer le démonstrateur de la table à notre gauche : Ben West. Ben présentait des années de son travail, consacré à faire de l'ingénierie inverse pour déterminer les protocoles de communications d'une pompe à insuline. Nous ne l'avons pas encore perçu à ce moment précis, mais son travail a été et est toujours essentiel dans le mouvement de l'administration d'insuline en boucle fermée open source.

Nous avons quitté le D-Data en nous demandant comment nous pourrions partager le DIYPS. À tout le moins, nous savions que nous pouvions parler du concept, même si nous ne partagions pas le code du DIYPS lui-même. Je pourrais sensibiliser au problème

des alarmes CGM pas assez bruyantes et au manque de personnalisation.

Au cours des mois suivants, nous avons discuté avec davantage de personnes du DIYPS et en avons appris davantage sur le travail de Ben. Un jour - nous ne nous souvenons plus exactement quand - une illumination nous est venue. Le travail de Ben comprenait non seulement la capacité de lire à partir de la pompe à insuline, mais il avait également découvert les commandes pour parler et « écrire » dans la pompe à insuline. Ces commandes comprenaient la possibilité de définir à distance des débits basaux temporaires sur la pompe, à l'aide de la clé radio USB Carelink (conçue pour lire les données de la pompe MINIMED) et d'un ordinateur. Et si nous utilisions un ordinateur contenant notre algorithme DIYPS, traduisions les « recommandations » en commandes et envoyions ces commandes à la pompe ? On ne pourrait pas fermer la boucle [de régulation de la glycémie] ?

Oui, en y réfléchissant bien, nous pourrions bien fermer la boucle.

C'était à la fin de l'automne 2014. Nous avons eu la chance de présenter le DIYPS plus formellement lors du D-Data Exchange d'automne en novembre. Nous avons expliqué le DIYPS, ce que nous en avons appris et ce que nous voulions faire ensuite. Nous avons partagé notre espoir de pouvoir fermer la boucle et le fait que nous essayerions de le faire.

Nous avons plaisanté sur août 2015 comme date limite pour fermer la boucle. Pourquoi donc ? Eh bien, Scott et moi nous étions maintenant fiancés et nous nous marierions en août 2015. Cela signifiait qu'il serait marié avec moi - et avec toutes mes alarmes CGM ! Ainsi, au moment où nous nous sommes mariés et avons emménagé ensemble, Scott était très investi dans l'automatisation du diabète, car il savait qu'il avait le sommeil le plus léger et le plus susceptible de se réveiller avec ces alarmes !

Je mentionne toujours notre chronologie « objectif à atteindre » car je suis époustouffée par la rapidité avec laquelle nous avons réussi à fermer la boucle. Certes, nous avions déjà développé l'algorithme (pour le DIYPS), et j'avais passé un an à le tester, le peaufiner et l'améliorer. Ben avait passé des années à comprendre les protocoles de communications de la pompe. Pourtant, en trois semaines, Ben, Scott et moi avons réussi à mettre en place une combinaison de systèmes dans lesquels l'algorithme du DIYPS produirait des recommandations qui étaient envoyées sous forme de commandes que la clé radio transmettait à la pompe. Les données seraient lues régulièrement sur la pompe et le CGM. L'algorithme mettrait à jour les calculs et les prédictions, et le ferait en permanence.

Je me souviens très clairement du moment où nous avons pu envoyer une commande à la pompe. Elle n'était pas connectée à mon corps - nous faisons des tests avec une pompe de rechange – mais une icône est apparue sur l'écran qui nous a informé du fait qu'un débit basal temporaire avait été envoyé avec succès à la pompe. Quelques jours plus tard, nous avons réussi à fermer complètement

la boucle. Le soir où nous avons fermé la boucle, j'ai décidé de le tester en étant cette fois connectée. Je me sentais très confiante pour le faire, car j'avais les alarmes sur mon CGM ainsi que les alarmes téléphoniques supplémentaires (et très bruyantes) que nous avions conçues. À l'origine, je prévoyais de me réveiller régulièrement pour surveiller le système, mais j'adore dormir, alors j'ai décidé de dormir et de ne pas me soucier de la surveillance.

Je me suis réveillé le lendemain matin et je me suis senti confuse pendant une minute. Pourquoi est-ce que je me sentais différente ? Mais oui, j'avais laissé fonctionner le système en boucle fermée. J'ai alors jeté un coup d'œil à mon CGM et j'ai été étonnée de voir que mes glycémies étaient restées dans la bonne gamme durant toute la nuit. Je n'avais pas déclenché une seule alarme ! Chaque fois que ma glycémie augmentait, le système en boucle fermée fournissait un peu plus d'insuline. Lorsque ma glycémie chutait et qu'elle risquait de devenir trop basse, cela a réduit le débit de base de l'insuline en conséquence. Mon sentiment de confusion n'était pas que quelque chose n'allait pas - c'était le fait que j'avais dormi plus de 9 heures avec ma glycémie parfaitement dans la bonne plage et sans avoir à me réveiller du tout.

À ce moment-là, j'ai surpris Scott. Nous avions initialement prévu que ce soit un système pour la nuit uniquement, qui serait simplement installé sur ma table de chevet. Cependant, cela fonctionnait si bien que je voulais voir ce que cela ferait durant la journée aussi ! Je l'ai mis dans le sac de mon ordinateur portable avec l'une des batteries de rechange de Scott et je suis allée travailler.

Vous ne serez probablement pas surpris d'apprendre que

cela a bien fonctionné pendant la journée. Le système été placé sur mon bureau au travail, ou alors dans mon sac ou ma poche lorsque je me promenais en ville. Je n'ai jamais voulu l'éteindre ou laisser personne me l'enlever. En fait, quatre ans et demi plus tard, la seule fois où je n'ai pas fermé la boucle, c'est quand j'ai été obligé de m'arrêter, un week-end peu après le début des opérations. J'avais corrompu la carte SD sur le mini-ordinateur Raspberry Pi que j'utilisais pour faire tourner le DIYPS. À force de débrancher et rebrancher la source d'alimentation autant de fois que je me déplaçais entre le travail et la maison et en laissant la batterie à plat plusieurs fois le système a cessé de fonctionner un vendredi après-midi et nous ne pouvions trouver nulle part où obtenir une nouvelle carte SD plus rapidement que par une livraison Amazon Prime en 2 jours. J'ai donc dû vivre du vendredi après-midi au lundi après-midi sans ma boucle fermée. C'était terrible de revenir à mon ancienne situation. La brève interruption de service a clairement renforcé les avantages que me procurait ce système en boucle fermée, de jour comme de nuit. Nous avons remplacé la carte SD et j'utilise depuis lors une boucle fermée artisanale (avec beaucoup plus de sauvegardes).

La boucle fermée artisanale a incroyablement bien fonctionné pour moi. L'ordinateur a envoyé des commandes à la pompe via la clé radio USB, indiquant à la pompe de régler ou d'ajuster les débits basaux temporaires sur une durée de seulement 30 minutes pour ajuster mon administration d'insuline. Si le système dysfonctionnait voire s'éteignait pour une raison quelconque, à la fin

du débit temporaire de 30 minutes il reviendrait à la valeur de débit déjà programmée, comme auparavant. Nous savions également que ce n'était pas si, mais quand et comment, le système tomberait en panne, nous l'avons donc conçu pour qu'une panne ne dégrade pas la sécurité. Nous avons *supposé* que le système échouerait à un moment ou un autre, nous l'avons donc conçu pour ne définir un débit basal temporaire que s'il était sûr de laisser ce basal fonctionner jusqu'à son terme, puis de revenir aux débits basaux standards. L'administration d'insuline a été ajustée de manière conservatrice, en supposant que chaque ajustement était la dernière commande que le système pouvait envoyer à la pompe.

Nous voulions trouver un moyen de partager notre expérience avec d'autres. Nous ne pensions pas que beaucoup de gens voudraient le faire, mais quelques-uns le pourraient. Et nous avons passé tant de mois à améliorer l'algorithme et à concevoir sa sécurité. Nous avons pensé qu'il était important pour les autres de pouvoir partir du point où nous étions arrivés, plutôt que de réinventer la roue et de réapprendre ce que nous avions découvert sur la sécurité.

Cependant, nous nous sommes parfaitement souvenus des conversations avec les employés de la FDA qui avaient déclaré que le partage du code du DIYPS serait « la distribution d'un dispositif médical de classe III » - alors que le DIYPS n'était à l'époque qu'un système qui faisait des recommandations. Nous voulions maintenant partager le code d'un système qui permettrait aux gens d'automatiser leur administration d'insuline.

Nous avons également ressenti un impératif moral à partager

ce que nous avons appris. De nombreuses personnes qui ne connaissent pas le diabète de type 1 pensent qu'un système d'administration d'insuline automatisé présente de nombreux nouveaux risques et c'est bien le cas. Cependant il faut prendre en compte le fait que vivre avec un diabète de type 1 présente des risques quotidiens intrinsèques importants. L'insuline est un médicament qui sauve des vies, mais une trop grande quantité d'insuline, ou la bonne quantité d'insuline administrée au mauvais moment, peut causer des dommages - voire la mort. Une quantité insuffisante d'insuline peut également causer des problèmes à long terme. Avoir un ordinateur pour suivre la quantité d'insuline toutes les cinq minutes et effectuer des micro-ajustements limités par des sécurités logicielles et matérielles est, pour la plupart d'entre nous, beaucoup plus sûr que de faire les choses manuellement.

Nous avons décidé de partager ce que nous avons appris, mais que nous prendrions des mesures supplémentaires afin de le partager de la manière la plus sûre possible. Premièrement, nous avons rédigé un « guide de référence » en langage clair qui traitait de la conception de la sécurité du système et décrivait toutes les considérations de sécurité intégrées à la fois dans le matériel et dans le logiciel. Cette documentation serait la première étape et la première lecture recommandées pour quiconque envisage de se construire lui-même un système similaire. Deuxièmement, nous partagerions les composants de code qui avaient été construits individuellement. Il y avait deux pièces distinctes. La première était la « boîte à outils openAPS », qui regroupait toutes les commandes individuelles pour lire et écrire sur une pompe à insuline connectée.

L'autre est finalement devenu le référentiel de code nommé « orefo », qui comprenait l'algorithme lui-même qui déterminerait l'ajustement nécessaire d'administration de l'insuline. Ainsi, le code en lui-même n'était pas monolithique. Personne n'appuyait sur un seul bouton pour obtenir un pancréas artificiel. Vous deviez prendre tous les composants et le construire vous-même. Nous avons décidé d'appeler ce projet et le mouvement associé « OpenAPS » ce qui signifie le « système de pancréas artificiel open source ». OpenAPS a été lancé sur le Web le 4 février 2015.

PRÉFACE PAR AARON KOWALSKI

Faire la différence et améliorer des vies - il y a peu d'objectifs aussi satisfaisants et puissants. Depuis que je suis à la JDRE [Fédération de la Recherche sur le Diabète Juvenile], j'ai eu la chance d'avoir participé à une transformation qui s'est produite au cours de la dernière décennie et qui est maintenant une préoccupation essentielle pour moi.

Cette révolution a amélioré la vie de milliers de personnes de part le monde - y compris mon frère et moi - et a remis en question le statu quo. C'est un honneur d'écrire un avant-propos de ce livre et pour une véritable visionnaire - Dana Lewis - qui a fait et continue de faire une énorme différence dans le domaine du diabète et a amélioré des milliers de vies en jouant un rôle central dans un élément clé de cette révolution : l'intégration de l'automatisation artisanal [DIY] de l'administration d'insuline.

En 2018, j'ai été invité à parler aux employés d'une grande entreprise traitant du diabète. Deux enfants et un jeune adulte ont parlé à mes côtés dans le groupe sur les défis de la vie avec le diabète

de type 1. Au cours de la période de questions-réponses, une employée a demandé à la jeune femme ce que c'était que d'aller au lycée avec un diabète insulino-dépendant et elle a commencé à pleurer.

Elle a expliqué qu'elle avait été victime d'intimidation à cause de son diabète et que cela l'avait amenée à arrêter de prendre de l'insuline en cas de besoin au déjeuner et à d'autres moments et finalement à cacher complètement son diabète. Son taux de glucose a atteint des niveaux dangereusement élevés et elle a dû quitter l'école. Heureusement, elle s'est soignée mais a été marquée par cette expérience. Je souligne cette histoire parce qu'elle cristallise si douloureusement et succinctement les aspects sous-estimés de la gestion du diabète et l'énorme besoin non satisfait éprouvé par les personnes atteintes de diabète. Dit autrement, le diabète est plus que le contrôle de la glycémie! Le diabète, c'est du stress, de l'anxiété, du sommeil perturbé, de la stigmatisation, des glucides, de la dynamique familiale et, comme Dana le décrit, c'est la peur de l'hypoglycémie... et tout cela est incroyablement variable. Pendant des années, j'ai soutenu que les traitements du diabète doivent aborder les deux côtés de l'équation - le contrôle du glucose et la qualité de vie. Dana et son mari, Scott, ont compris cela et ont développé une solution qui le concrétise, et la réponse des utilisateurs a été incroyable positive!

Maintenant, vous vous demandez peut-être pourquoi l'ancien chef du projet Artificial Pancreas (AP) de la JDRF qui est une organisation Canadienne qui soutient les recherches dans le domaine] vanterait des systèmes « artisanaux » (en fait, j'espère que

vous ne l'êtes pas, mais répondra néanmoins à la question !). C'est parce que les systèmes artisanaux et les systèmes commerciaux ne s'excluent pas mutuellement !

La JDRF a déployé des ressources importantes pour accélérer le développement et la disponibilité des pancréas artificiels ou des systèmes automatisés d'administration d'insuline (systèmes AID). Je suis ravi que Medtronic ait lancé le 670G et qu'un certain nombre de collègues et d'amis bénéficient énormément de ce système. Avoir Beta Bionics, Bigfoot, Diabeloop, Insulet, Roche, Tandem, Tidepool et d'autres systèmes de développement est merveilleux. Ceci dit, avoir un écosystème artisanal robuste a été un énorme ajout à l'ensemble. Le hashtag qui cristallise le sentiment de la communauté est « #WeAreNotWaiting » [#nousn'attendonspas]. Nous avons besoin de ces solutions il y a des années, pas des années à partir de maintenant. La communauté des artisans a pris le taureau par les cornes, a intégré ses propres appareils médicaux avec des téléphones portables, des montres et d'autres technologies non médicales et a commencé à itérer rapidement sur les problèmes et à développer et faire évoluer des solutions qui ont ajouté de la valeur pour eux : la communauté. Ces solutions abordent les deux côtés de l'équation. Ils améliorent le contrôle de la glycémie et réduisent aussi le fardeau de la gestion du diabète !

Je dois avouer que lorsque Dana et Scott m'ont dit qu'ils allaient lancer OpenAPS, je les ai appelés à la prudence. Et ceci malgré le fait d'avoir vu d'innombrables heures de données d'étude démontrant l'innocuité et l'efficacité des systèmes hybrides en boucle fermée dans des essais cliniques ambulatoires en vraie grandeur. Mais

des patients développant, testant et partageant leurs propres systèmes, c'étaient un territoire inconnu et un peu effrayant ! Cependant, ce que Dana, la communauté des artisans et de nombreuses personnes atteintes de diabète vous diront - et je suis entièrement d'accord avec eux - c'est que vivre avec le diabète de type 1, jour après jour, et être votre propre système de contrôle est également effrayant. Les données le confirment. Dans l'essai JDRF CGM ⁽¹⁾, la personne moyenne participant à l'essai a passé près de 10 heures par jour au-dessus de 180 mg/dl et plus d'une heure chaque jour en dessous de 70 mg/dl, même avec un travail et un effort important (l'autre côté de l'équation !) ⁽²⁾, Hypoglycémie – Tous les jours ! Les échanges des résultats l'ont également montré quantitativement. Malheureusement, une hypoglycémie sévère est encore beaucoup trop fréquente. Vivre avec le diabète - même avec un CGM et une pompe - est encore très difficile et de meilleurs outils sont nécessaires

Les systèmes de pancréas artificiel ne permettent pas de guérir du diabète. Ils nécessitent encore des changements de site d'insertion, des changements de CGM, des ajustements et - particulièrement au début de leur utilisation - un peu de patience. Cela dit, comme Dana le souligne tout au long du livre et dans le

¹ Juvenile Diabetes Research Foundation Continuous Glucose Monitoring Study Group. Continuous glucose monitoring and intensive treatment of type 1 diabetes. N Engl J Med.2008; 359:1464-76. Epub 2008 Sep 8.

² Foster et al. State of Type 1 Diabetes Management and Outcomes from the T1D Exchange in 2016-2018. Diabetes Technol Ther. 2019;21:66-72. Epub 2019 Jan 18.

chapitre « Réussites » - les résultats peuvent transformer la vie. Ma propre expérience peut en témoigner. J'utilise un système de pancréas artificiel artisanal pour moi et je ne peux pas imaginer comment j'ai fait auparavant sans lui. Malgré près de 35 ans d'expérience du diabète insulino-dépendant et avoir travaillé dans le domaine du diabète pendant près de 15 ans, c'est toujours une maladie très difficile à gérer ! L'impact d'un système d'administration d'insuline automatisé dans ma vie s'est traduit par moins d'hypoglycémie, une meilleure hémoglobine glycosylée, moins de travail pour y arriver, et le plus impactant - un meilleur sommeil. Les niveaux de glucose presque normalisés pendant la nuit restent stables. C'est la première fois que les deux côtés de l'équation sont améliorés simultanément pour moi - un meilleur contrôle glycémique et une meilleure qualité de vie.

Félicitations à Dana pour avoir eu un tel impact. Les systèmes de pancréas artificiels artisanaux améliorent la vie des gens pour le meilleur. Ce livre offre une vue incroyablement complète de la façon dont nous sommes arrivés jusqu'ici, de ce que sont ces systèmes, des considérations sur l'utilisation potentielle et une vue détaillée de ce à quoi vous attendre si vous adoptez un tel système (qu'il soit fait soi-même ou commercial). Je dis souvent que le diabète est un club auquel nous ne voulons pas que quiconque adhère. Mais vous trouverez des gens incroyables dans ce club. Dana et Scott sont deux de ces personnes. Il en va de même pour les innombrables autres personnes qui ont contribué au développement de nouvelles façons d'aider les personnes atteintes de diabète. La connectivité et les avancées technologiques permettant le système de pancréas

artificiel sont incroyables. La JDRF demeure déterminée à voir un jour des remèdes pour le diabète insulino-dépendant, ce qui soulagera le besoin de porter des appareils et d'ajuster le dosage de l'insuline. En attendant, nous avons besoin de meilleurs outils pour aider les gens à obtenir de meilleurs résultats - à la fois en améliorant la glycémie et en allégeant le fardeau de la gestion du diabète. C'est incroyable de voir cela se produire si rapidement aujourd'hui.

Dr. Aaron J. Kowalski, Président

Directeur Exécutif de la JDRF

Co-fondateur du projet pancréas artificiel de la JDRF

T1D Dx 1984, Brother T1D Dx 1977

INTRODUCTION

OpenAPS a été le premier système de pancréas artificiel open source artisanal, mais ce n'est pas le seul. Vous en apprendrez plus tout au long du livre sur les différents systèmes artisanaux, leurs similitudes et leurs différences, et comment ils se comparent à divers systèmes commerciaux.

À l'heure actuelle (actuellement 2021, dans cette version mise à jour de ce livre), on estime à bien plus d'un millier de personnes dans le monde qui ont choisi d'utiliser des systèmes en boucle fermée fait soi-même au cours des quatre dernières années. Les gens choisissent de les utiliser pour différentes raisons. Certaines personnes, comme moi, le choisissent pour bénéficier de nuits meilleures et plus sûres malgré leur diabète de type 1 (vous pouvez en savoir plus sur mon histoire dans la préface). D'autres personnes souhaitent améliorer leur taux d'hémoglobine glycosylée ou le temps passé dans la bonne plage cible de glycémie. D'autres veulent réduire la charge mentale ou le travail physique nécessaire pour atteindre leurs objectifs de bonne santé.

Certaines personnes peuvent choisir de continuer à utiliser le « artisanal », et d'autres peuvent choisir de passer à un système commercial à l'avenir. Il y aura également un nombre croissant d'options commerciales en boucle fermée à l'avenir. C'est excitant de voir tant de choix disponibles pour les personnes atteintes de diabète. Tout comme les pompes à insuline traditionnelles, cependant, elles auront toutes des fonctionnalités et des options différentes, y compris différents matériels et différents algorithmes. Ce qui fonctionne bien pour une personne peut ne pas être le bon choix pour une autre personne.

Qu'il s'agisse de faire soi-même ou de matériel commercial, il est important de se rappeler qu'une boucle fermée n'est pas un remède miracle contre le diabète. Ces systèmes peuvent fonctionner incroyablement bien, réduire le fardeau pour et améliorer les résultats des personnes atteintes de diabète de type 1. Mais tout comme le passage d'une thérapie multi-injection à une pompe à insuline, cela demande du travail. Il y a une courbe d'apprentissage à accepter.

J'ai beaucoup appris de mon utilisation personnelle d'« OpenAPS » au cours des quatre dernières années et demie. J'ai également beaucoup appris en aidant et en observant les parcours d'autres personnes dans l'utilisation des versions artisanales et plus récemment, également des versions commerciales, des systèmes de pancréas artificiel. J'ai passé beaucoup de temps à rédiger des conseils, des astuces et des suggestions pour les gens au fil des ans. Bien que ce contenu soit entièrement disponible en ligne depuis des années sur mon blog (www.DIYPS.org), j'ai récemment pris conscience que la plupart des gens qui envisagent de boucler sous

diverses formes n'ont pas un seul endroit pour obtenir une image complète de leurs options technologiques, les leçons que la communauté a apprises sur la courbe d'apprentissage du passage de l'administration d'insuline manuelle à l'administration automatisée de l'insuline et une explication simple et en langage clair pour les guider dans leurs choix.

Mon espoir avec ce livre est de partager ces leçons apprises et de fournir un guide pour aider les gens à considérer ce qui est important pour eux afin de choisir le système qui fonctionne le mieux dans leur cas et leur style de vie. Avec les informations partagées dans ce livre, j'espère que vous vous sentirez plus informé et plus autonome dans vos choix liés à la technologie en boucle fermée et que vous aurez un aperçu de ce à quoi ressemblera votre courbe d'apprentissage.

COMMENT TIRER LE MEILLEUR PARTI DE CE LIVRE

Comme je l'ai mentionné, une partie de ce contenu est disponible depuis des années. Cependant, j'ai complètement réécrit tout cela et ajouté pour environ 25 000 mots de nouvelles informations afin d'aider les gens à comprendre et à passer à l'administration automatisée d'insuline. Je veux que ce contenu soit facilement accessible à tous. J'ai donc choisi les formats suivants pour son contenu :

1. **Un format de « livre physique » traditionnel (celui que vous laissez actuellement !)** - Un livre physique et

imprimé qui est disponible en « autoédition ». Son prix est fixé de telle sorte que tous les 2 exemplaires achetés financent un exemplaire au prix d'auteur que je donnerai aux hôpitaux, aux bibliothèques, etc.

2. **Un format “e-book”** – Une version que vous pouvez télécharger pour votre Kindle, chez Amazon.
3. **Un format PDF** - que vous pouvez télécharger et lire sur votre ordinateur ou sur un autre lecteur électronique de votre choix. Ceci est accessible sur <http://www.artificialpancreasbook.com/download>
4. **Un site Web** – afin que vous puissiez consulter des parties du contenu à tout moment et voir les changements effectués au fil du temps. Il y aura également des liens supplémentaires et des vidéos avec plus de contenu. Le site Web et son contenu sont open source, donc si vous voyez des fautes de frappe ou avez des suggestions, vous pouvez faire ces suggestions ou modifications directement ! www.artificialpancreasbook.com

Les versions PDF et Web de ce livre sont gratuites, mais si vous avez trouvé de la valeur dans l'un des contenus (ou dans un contenu similaire que j'ai écrit sur www.DIYPS.org au cours des cinq dernières années), veuillez envisager d'utiliser le bouton « Faire un don » si vous n'avez pas acheté de copie physique ou Kindle. Tous les fonds reçus seront utilisés pour acheter plus d'exemplaires à prix

d'auteur à donner, ou être donnés à mon organisme de bienfaisance préféré « Life for a Child ». Ou, n'hésitez pas à faire un don directement à « Life for a Child » ! Merci.

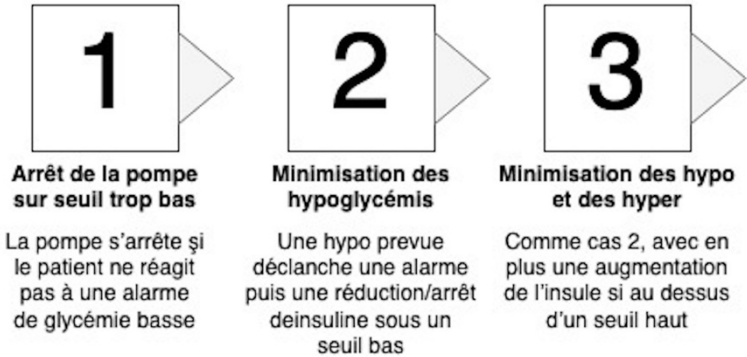
Ce livre ne contient cependant pas tout. C'est le début de la pointe émergée de l'iceberg de toutes les connaissances et de la sagesse qui existent dans la communauté du diabète. Donc, si vous vous retrouvez à lire ceci et à dire "Je sais tout cela, mais il manque XXX" ou "Je souhaite que le livre parle davantage de YYY" – super ! S'il vous plaît, allez sur votre blog et écrivez-en plus de ce qui vous manque, apportez des modifications et des ajouts à la documentation de la communauté, ou faites des demandes de modification et des suggestions d'ajouts à ce livre. Plus nous avons de personnes partageant leurs connaissances, plus les gens pourront apprendre ! Je suis également heureuse de partager ce que j'ai appris sur le processus d'autoédition des livres électroniques et des livres physiques. Si cela vous a incité à écrire votre propre livre et que vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter.

1. QU'EST-CE QU'UN SYSTÈME À BOUCLE FERMÉE OU UN PANCRÉAS ARTIFICIEL, ET POURQUOI QUELQU'UN EN UTILISERA-T-IL UN ?

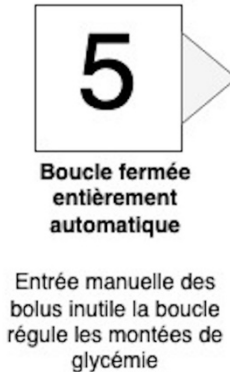
Il s'agit de différents noms pour la même technologie

Vous entendrez plusieurs termes utilisés pour décrire le même type général de technologie. Le pancréas artificiel (AP en Anglais) ou « système de pancréas artificiel » (APS en Anglais) est un premier nom. « Bouclage » est un nom abrégé utilisé pour « boucle fermée » (mais peut également faire référence à une boucle « ouverte »). La FDA [Food and Drug Administration], entre autres, aime les appeler « des systèmes de distribution automatisée d'insuline » (AID en Anglais). Et pour différencier les systèmes auto-construits, c'est à dire artisanal (artisanal), vous verrez « artisan » précédé de ces mots pour les différencier des types de technologie commerciaux. Pour vous aider à comprendre les différents noms que vous pourriez rencontrer, vous pouvez étudier cet exemple de visuel semblable à celui utilisé par JDRC il y a des années pour décrire la progression de la technologie :

Première génération



Seconde génération



Troisième génération



- **Niveau 1** : Intervention en hypoglycémie. Lorsque votre glycémie est inférieure à un certain seuil bas, l'administration d'insuline est réduite voire suspendue.
- **Niveau 2** : Intervention en tendance à l'hypoglycémie. Quand le système prédit que la glycémie va devenir inférieure

un certain seuil bas, l'administration est réduite voire suspendue.

- **Niveau 3 :** Boucle fermée hybride. Lorsque votre glycémie est prédite passer sous un certain seuil bas, l'administration d'insuline est réduite voire suspendue et lorsque votre glycémie est censée dépasser un certain seuil haut, l'administration est augmentée.
- **Niveau 4 :** Autre variante de boucle hybride, mais avec réglage continu de l'administration et assistance au calcul des bolus au repas .
- **Niveau 5 :** Boucle fermée entièrement automatisée. Pas de nécessité d'administrer de bolus manuels.
- **Niveau 6 :** Boucle fermée entièrement automatique multi hormones.

Comme vous pouvez le deviner, cette illustration a été créée il y a plus de dix ans. (JDRF a commencé à parler et à financer son « projet de pancréas artificiel » en 2006). Maintenant, les niveaux 3 et 4 sont essentiellement la même chose et sont tous deux considérées comme une boucle fermée « hybride » standard. C'est la situation des systèmes commerciaux en boucle fermée qui arriveront sur le marché au cours des prochaines années.

Cependant, croiriez-vous que le niveau 5 - ou la boucle fermée « entièrement automatisée » est déjà une réalité pour certaines personnes dans le monde du pancréas artificiel artisanal ?

Choisissez une possibilité : à quoi renonceriez-vous si vous

pouviez ?

Que devez-vous faire aujourd'hui (concernant le dosage quotidien d'insuline pour le diabète) et aimeriez pouvoir arrêter si vous le pouviez ? Compter les glucides ? Calculer un bolus ? Qu'en est-il des résultats glycémiques - et si vous pouviez arrêter de faire des hypoglycémies après repas ? Ou diminuer le nombre des pics d'hyperglycémie après repas ?

Combien de ces 5 possibilités pensez-vous qu'il est possible d'obtenir en même temps ?

- Plus besoin de faire un bolus
- Plus besoin de calculer les quantités de glucides
- Plus besoin de différencier faibles et importantes quantités de glucides aux repas
- Rester 80% du « temps dans l'intervalle cible » de glycémie [Nb : n'entraînant pas de risque important pour la santé – selon les recommandations entre 70 à 180 mg/dL]
- Aucune hypoglycémie

Combien de ces possibilités pouvez-vous gérer avec votre thérapie actuelle et les outils de votre choix ? Selon vous, combien seront possibles avec les systèmes hybrides en boucle fermée ?

Avec juste une pompe et un capteur il est possible de rester l'essentiel du temps dans la plage cible, avec des bolus de repas administrés au bon moment, en comptant les glucides et en mangeant relativement peu de glucides (ou « viser juste » par chance / ou passer beaucoup de temps à apprendre le bon timing de votre insuline par

rapport à des repas réguliers). Même avec ces deux outils, certaines personnes subissent des hypoglycémies. Alors, appelons cela un score de 2 (sur 5) qui peut être atteint simultanément.

Avec un système hybride en boucle fermée de première génération utilisé dans la communauté des « faites le vous-même » comme l'algorithme original « oref0 » de l'application OpenAPS (publié pour la première fois au début de 2015), il est possible de passer l'essentiel du temps dans la cible du jour au lendemain, mais pour y parvenir pour les heures de repas, il faudrait encore calculer le bolus et donc compter les glucides. Mais avec des glycémies nocturnes parfaites, il est possible d'éviter les hypoglycémies et d'être 80% du temps dans la cible, pour des repas moyens en glucides (et pour des repas riches en glucides avec le mode « Repas en vue », etc.). Alors, appelons cela un score de 3 (sur 5).

Avec certaines des fonctionnalités avancées que nous avons ajoutées à l'algorithme « oref0 » de OpenAPS (comme l'assistance avancée de repas ou « Repas en vue » [AMA en Anglais], comme nous l'appelons), il est devenu beaucoup plus facile d'obtenir un score de 3 avec moins de bolus et moins de besoin de compter précisément les glucides. Il traite également mieux les repas riches en glucides et donne à l'utilisateur encore plus de flexibilité. Alors, appelons ça un score de 3,5.

Cependant, au début de 2017, lorsque nous avons commencé à discuter de la manière d'améliorer davantage les résultats quotidiens, nous avons également commencé à discuter de l'idée de mieux gérer les « repas à l'improviste ». C'est-à-dire quand quelqu'un mange et fait un bolus d'insuline, mais oublie de donner la quantité de glucides pour calculer le bolus (voire même, dans certains cas : je mange, je n'entre

pas de glucides dans le calcul et je ne prend même pas de bolus). Comment pouvons-nous concevoir un moyen d'aider à mieux gérer cette situation, tout en respectant nos principes de sécurité et en dosant l'insuline en toute sécurité ?

Afin de mieux aider à gérer ces situations, nous avons conçu et ajouté de nouveaux composants à l'algorithme (y compris un moyen de « super-micro-bolus » et la possibilité d'avancer en toute sécurité l'activité de l'insuline en ajoutant de manière précoce une quantité d'insuline qui serait ensuite retirée au débit de base ultérieur.

Avec ces fonctionnalités activées, il est possible d'obtenir un score robuste de 4 sur 5. **Et pas seulement un ensemble de 4 possibilités fixes, mais n'importe lesquels des 4 sur les 5** (sauf que nous préférons que vous ne choisissiez pas la suppression de l'hypoglycémie, bien sûr) :

- Avec un repas à faible teneur en glucides, aucune hypoglycémie et une durée dans la cible de 80 % sont réalisables sans bolus ni comptage des glucides
- Avec un repas ordinaire l'utilisateur peut soit faire un bolus donné, soit entrer une quantité approximative de glucides par repas et atteindre ainsi 80% du temps dans la plage cible.
- Si l'utilisateur choisit de manger un repas ordinaire et **ne fait pas** de bolus ou **n'entre pas** une quantité de glucides, les résultats de glycémie ne seront pas aussi bons, mais le système le gèrera toujours avec pertinence et réduira la glycémie sans provoquer d'hypoglycémie ou d'hyperglycémie prolongée.

C'est un progrès énorme, bien sûr. Et nous pensons que cela est probablement aussi bon que cela est possible de faire avec la thérapie

de la génération actuelle, utilisant une pompe à insuline seulement.

Pour faire mieux, nous aurions besoin soit d'un pancréas artificiel capable d'administrer des doses calibrées de glucagon [l'hormone antagoniste de l'insuline] et configuré pour des plages-cibles resserrées, soit d'insuline beaucoup plus rapide. Les systèmes bi-hormonaux actuellement en développement visent une glycémie moyenne de 140 mg/dl, permettant d'atteindre une hémoglobine glycosylée de 6,5% ce qui signifie probablement plus de 20% du temps passé au-dessus de 160 mg / dl. Et pour y parvenir, ils ont également besoin que l'utilisateur informe le système de la quantité de glucides au repas : petite / moyenne / grande.

L'insuline « Fiasp » est prometteuses dans le domaine des insulines plus rapides et a permis à certains utilisateurs de choisir des repas complètement inopinés et sans bolus, mais ce n'est probablement pas assez rapide pour atteindre les 80% du temps dans la plage cible avec un régime riche en glucides sans que l'utilisateur ne prévienne du type de repas ou fasse un bolus conventionnel. Cependant, un score de 4 sur 5 n'est pas mal, surtout lorsque vous en choisissez 4, et vous pouvez choisir différemment pour chaque repas. C'est ce que nous réalisons avec les pancréas artificiels artisanaux, qui sont essentiellement des systèmes de deuxième génération - et nous espérons (et nous prévoyons que) le même type de flexibilité dans les choix et les résultats sera également possible avec les systèmes commerciaux de seconde génération.

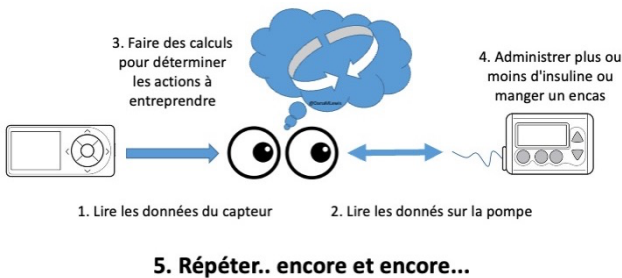
Comment un pancréas artificiel fonctionne

Qu'il s'agisse de systèmes fait soi-même ou commerciaux, de systèmes hybrides ou entièrement automatisés, ils fonctionnent tous essentiellement de la même manière en termes de fonctionnalités les plus élémentaires.

Ce type de technologie effectue de petits ajustements toutes les quelques minutes pour fournir plus ou moins d'insuline dans le but de maintenir les niveaux de glucose dans le sang (glycémie) dans une plage cible prédéfinie. Il le fait avec les composants suivants : une pompe à insuline, un glucomètre ou lecteur de glucose en continu (CGM) et un régulateur.

En mode diabète « manuel », vous, en tant qu'humain, êtes le régulateur. Vous regardez les informations de votre pompe et de votre CGM, faites des calculs mentaux et décidez quoi faire. Et vous le faites encore et encore, toute la journée, tous les jours.

Diabète manuel :

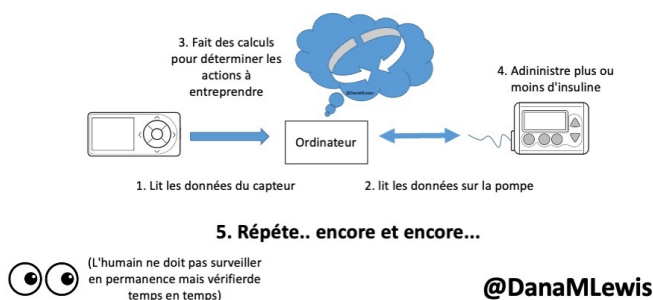


@DanaMLewis

Dans le diabète « automatisé », un ordinateur joue le rôle de régulateur au milieu du système. Il lit à partir de la pompe et du CGM,

effectue des calculs en fonction de vos paramètres, fait des prédictions sur ce qui pourrait arriver et modifie le dosage d'insuline afin de changer les résultats de vos glycémies par rapport aux prédictions.

Diabète automatique :



Un ordinateur est bien mieux adapté pour être le « régulateur » que nous les humains. Nous, les humains, avons des vies à vivre, du travail à faire, besoin de dormir, etc. En conséquence, même l'humain le plus attentif fera parfois une pause ou fera autre chose et ne pourra pas suivre constamment les niveaux de glycémie. On peut dire à un ordinateur de surveiller chaque nouveau point de données de glycémie, toutes les cinq minutes, et de recalculer et de se réajuster en conséquence.

Une autre raison pour laquelle un ordinateur fonctionne si bien dans un pancréas artificiel est que le diabète est compliqué et comporte de nombreux facteurs incalculables auxquels nous devons réagir, mais que nous ne pouvons pas toujours compter ou suivre. Par exemple, le stress, l'adrénaline et l'excitation peuvent influencer votre glycémie, tout comme l'activité et l'exercice physique. Mais parfois, ils peuvent faire augmenter votre glycémie, et d'autres fois, votre glycémie diminuera.

Parfois, c'est instantané, et parfois cela peut arriver des heures plus tard. Il peut être difficile de prévoir et d'ajuster manuellement. Il vaut donc mieux attendre de voir ce qui se passe et faire des ajustements constants, mais nous, les humains, n'avons ni le temps ni la patience pour cela.

De plus, l'action de l'insuline n'est pas instantanée. L'insuline moderne à action « rapide » atteint son maximum d'activité autour de 60 à 90 minutes après l'injection et influence encore votre organisme en déclinant progressivement jusqu'à 6 à 8 heures plus tard. Cela peut être difficile à suivre. Les assistants bolus des pompes modernes tentent de vous aider, mais ils ne prennent pas en compte les débits basaux temporaires qui peuvent avoir ajusté votre administration d'insuline ou le temps passé en « suspension » (sans insuline de base parce que vous nagiez ou vous vous douchiez). Entraîner le régulateur numérique à suivre les courbes d'activité de l'insuline et l'impact négatif et positif de plus ou moins d'insuline administrée par rapport à la normale dans votre organisme est beaucoup plus facile pour les humains que de faire soi-même la tâche constamment !

En d'autres termes, le diabète est difficile à gérer. C'est permanent. C'est implacable. Un ordinateur surveillera attentivement, en permanence et sera capable de réagir plus rapidement qu'un humain ne le fait dans la plupart des situations aux fluctuations de la glycémie. Et s'il est incapable de répondre suffisamment dans une situation extrême, il peut être conçu pour vous alerter du besoin de plus d'insuline ou de glucides.

Différents systèmes en boucle fermée nécessiteront différents niveaux d'interactions de votre part en tant qu'être humain. En fonction de vos objectifs et de vos préférences, cela peut influencer à la fois votre

choix du type et de marque de système à utiliser, et cela peut également influencer vos choix dans la façon dont vous interagissez avec ce système au fil du temps.

Analogies pour comprendre l'impact de l'APS sur la vie avec le diabète de type 1

Un nouveau-né

Lorsque j'essaie de décrire l'impact du pancréas artificiel à des personnes qui n'ont pas une connaissance approfondie du diabète de type 1, je dois d'abord commencer par leur donner une meilleure compréhension du diabète de type 1. Et pas seulement « le pancréas ne produit plus d'insuline », mais une compréhension de la vie avec le diabète de type 1. Cela signifie leur donner une analogie sur la façon dont le diabète peut perturber et détourner de l'énergie des activités normales de la vie. Ce n'est pas toujours le cas, mais c'est possible.

La meilleure analogie que j'ai trouvée et qui parle à beaucoup aux gens est celle d'un nouveau-né ou d'un bébé. Les bébés ont besoin de soins, d'alimentation, de grandir, etc. toutes les quelques heures. Peu importe que vous soyez fatiguée et que vous vouliez dormir : ils peuvent vous réveiller en pleurant pour que vous puissiez subvenir à leurs besoins. Parfois, vous êtes perplexe, rien ne fonctionne, le bébé n'arrête pas de pleurer et vous ne pouvez pas. Vous pouvez changer leur couche et ils se rendormiront. Parfois, vous êtes perplexe et rien ne fonctionne et le bébé n'arrête pas de pleurer, vous ne pouvez donc pas vous rendormir. Même lors d'une « bonne » nuit, vous êtes toujours réveillée. Vous souffrez de manque de sommeil et vous êtes épuisée.

Avec le diabète de type 1, c'est comme un nouveau-né qui ne

grandit jamais. Au milieu de la nuit, votre taux de sucre dans le sang peut chuter. Cela peut être dû à un certain nombre de raisons, telles que l'exercice physique de la veille. Votre glycémie peut augmenter en raison d'un retard dans l'absorption des glucides ou d'un dîner tard dans la nuit. Cela peut être dû à une poussée d'hormones du au phénomène de l'aube ou à une poussée de croissance. Cela pourrait être dû au fait que votre cycle menstruel approche. Pour un certain nombre de raisons, votre glycémie peut être hors de la plage cible et cela peut vous réveiller - soit par l'alarme de votre CGM, soit parce que les symptômes d'hyper ou d'hypoglycémie vous réveillent. Vous devrez peut-être vous réveiller suffisamment pour réfléchir à ce que vous devez faire. Cela peut être une solution rapide ou cela peut impliquer de rester debout un certain temps jusqu'à ce que votre glycémie se normalise. Et il n'y a pas de remède pour le diabète de type 1, c'est donc la réalité de votre vie à partir du diagnostic de votre diabète insulino-dépendant.

Avec un système de pancréas artificiel, c'est comme avoir une « nounou de nuit » pour le diabète. Lorsque votre glycémie commence à augmenter ou à baisser, le SPA répondra et fera tout son possible pour résoudre le problème à votre place. Il se peut que vous ayez encore besoin de vous réveiller, mais au lieu de vous réveiller plusieurs fois par semaine au milieu de la nuit - et dans certains cas plusieurs fois par nuit - vous pourriez ne devoir vous réveiller qu'une fois par mois, ou une fois tous les six mois. La différence peut être énorme - et il ne s'agit que des aspects nocturnes de la vie avec le diabète de type 1!

La théorie de la cuillère

L'autre analogie qui parle parfois est celle de la « théorie de la

cuillère ». C'est un concept utilisé dans la communauté des maladies chroniques pour aider à décrire la quantité d'énergie et de travail nécessaire pour vivre une vie normale tout en faisant face à la maladie chronique, et initialement inventé et décrit par Christine Miserandino.

L'analogie est la suivante : vous pouvez avoir cinq « cuillères » pour une journée typique. Lors d'une bonne journée, il peut vous falloir une cuillerée d'énergie pour accomplir toutes vos tâches liées au diabète. Cela peut vous laisser une cuillère pour aller en salle de sport et faire de l'exercice, une cuillère pour le travail, une cuillère pour jouer avec vos enfants et une cuillère pour autre chose. Un jour après avoir été réveillé deux fois pendant la nuit pour faire face à une glycémie trop basse, cela peut prendre deux cuillères d'énergie, vous laissant avec seulement trois cuillères pour le reste de votre journée. Si c'est une journée typique, ça va peut-être aller. Mais que se passe-t-il si c'est un jour où vous avez besoin de deux cuillères pour le travail, ou si vos enfants ont besoin de plus de cuillères, etc. ? Il peut être difficile de tout faire, ou même de simplement fonctionner « normalement » tout au long de votre journée type.

Vous pouvez également y penser en termes d'argent. Et si vous aviez un Euro (1 €) à dépenser chaque jour pour des choses que vous aimiez faire ? Et si le diabète « coûte » normalement quarante centimes (0,4 €) pour faire les autres activités que vous aimez ? Si le SPA pouvait vous rendre trente centimes (0,30 €), que pourriez-vous faire d'autre avec ce temps, cette énergie et une meilleure santé ?

Pourquoi les gens peuvent choisir d'utiliser un système de pancréas artificiel

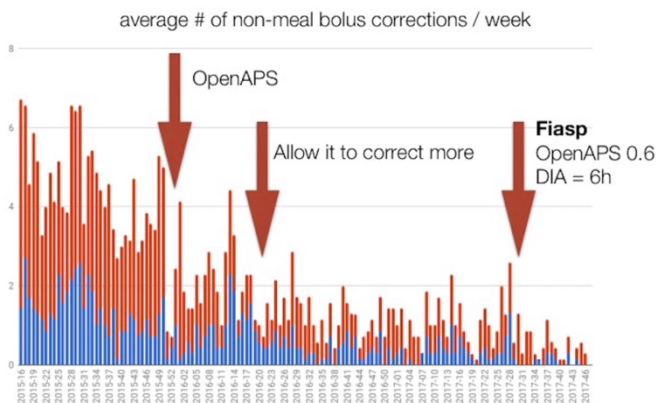
Il existe de nombreuses raisons pour lesquelles les gens

peuvent choisir un système de pancréas artificiel.

Ma raison personnelle, comme je l'ai indiqué dans la préface, tourne autour du sommeil : je veux pouvoir dormir en toute sécurité et l'esprit tranquille. Il n'y a rien de mieux pour moi qu'une longue nuit de sommeil (disons 10 à 12 heures) avec ma glycémie restant dans la gamme cible toute la nuit. Certaines personnes ont pu y parvenir avec des injections multiples journalière ou un pompe autonome - je n'ai jamais pu le faire de manière cohérente en raison de l'évolution de mes habitudes d'activité. J'apprécie également la sécurité d'avoir le système, de jour comme de nuit, répondant à toutes les fluctuations des niveaux de glycémie pour quelque raison que ce soit.

Ce n'est pas la seule raison pour laquelle les gens choisissent la technologie du pancréas artificiel. Certaines personnes le choisissent parce qu'elles peuvent atteindre les mêmes objectifs (d'hémoglobine glycosylée Hb1c) avec beaucoup moins de travail. Sulka Haro et sa famille font un excellent travail pour mettre cela en œuvre, car ils ont pu comptabiliser manuellement le nombre d'interventions qu'ils effectuaient quotidiennement pour le diabète de type 1 de leur fils. Avant de commencer « OpenAPS », ils ont effectué en moyenne 4,5 corrections de dosage manuel d'insuline par jour (pouvez-vous imaginer le travail pour surveiller un tout-petit toute la journée et lui demander de manger quand il ne le veut pas, ou de rester immobile assez longtemps pour faire un bolus sur sa pompe ?). Ce nombre n'inclut pas les actions de routine comme les repas, l'administration des bolus et les resucrages. Après, avec « OpenAPS » et en choisissant leurs fonctionnalités préférées et les ajustements d'algorithmes au fil du temps ?

Ils effectuent désormais moins d'une correction manuelle d'insuline par jour. C'est une énorme réduction de la quantité de travail à effectuer, tout en atteignant le même Hb1c qu'auparavant.

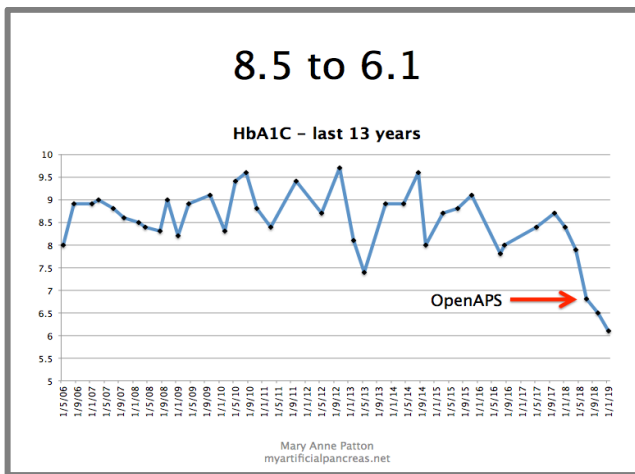


Une autre histoire que je pense utile de partager est celle de la famille Wittmer. Jason Wittmer a construit une plate-forme OpenAPS pour son fils. Katie Wittmer travaillait également dans le même district scolaire, de sorte qu'ils ont pu avoir accès aux dossiers relatant le nombre de fois que leur fils a dû aller chez l'infirmière de l'école. En 4^{ème} année, avant OpenAPS, il devait se rendre à l'infirmière de l'école - et quitter la classe et ses camarades - 420 fois par année scolaire. Cela représente en moyenne 2 à 3 visites par jour. 354 étaient des visites « de routine » pour des vérifications avant le déjeuner ou avant le sport. 66 étaient des visites pour hypo- ou hyperglycémie. Comparez cela à leur expérience de 6^{ème} année : il n'a rendu visite à l'infirmière de l'école que cinq fois. (Trois des visites concernaient une hypoglycémie associée à la salle de sport ; deux étaient des dysfonctionnements de la plate-forme CGM ou OpenAPS où il avait besoin d'aide pour le dépannage).

La motivation principale de la plupart des personnes utilisant

un pancréas artificiel artisanal est d'améliorer le contrôle glycémique, et parfois les améliorations peuvent être spectaculaires.

Mary Anne Patton décrit son expérience de démarrage d'OpenAPS après 38 ans de diabète de type 1, dans son blog « myartificialpancreas.net ». Elle dit qu'OpenAPS lui a donné les outils pour voir, pour la première fois, comment son extrême sensibilité à l'insuline et la variabilité de sa glycémie l'ont amenée à développer des comportements compensatoires pour éviter l'hypoglycémie, et comment ceux-ci affectaient son contrôle glycémique. Elle a représenté graphiquement ses 13 dernières années de résultats d'Hb1c et a montré le moment où elle a commencé sur un pancréas artificiel artisanal :



Un bon aperçu des motivations des gens à choisir des systèmes artisanaux, qui est susceptible d'être similaire aux raisons pour lesquelles les gens ont choisi des systèmes commerciaux, provient d'une enquête

réalisée dans la communauté du « faire soi-même » via la collaboration de recherche « OPEN », dont je fais partie. Il s'agit d'une initiative financée par des subventions pour étudier l'espace « open source » sur le diabète. L'enquête a été présentée à la conférence ATTD 2019 [NdT : Advanced Technologies & Treatment for Diabètes 2019 à Berlin, soit Technologies et traitements avancés pour les diabètes. Certaines des principales réponses sur les motivations concernaient la réduction des complications à court et à long terme du diabète. J'apprécie cette enquête car elle nous a permis de différencier les choix et les réponses des personnes (adultes) atteintes de diabète de type 1, par rapport aux choix de motivations des soignants (parents et / ou conjoints). Pour les soignants, leur propre sommeil est généralement un facteur clé du choix d'une solution d'APS.

Les raisons des autres n'ont peut-être pas d'importance. Tout le monde est différent : notre diabète peut être différent. Nos modes de vie sont différents. Nos objectifs, nos choix et nos préférences sont différents. Donc, en fin de compte, c'est une décision personnelle de savoir si vous souhaitez ou non utiliser un système de pancréas artificiel, et quel SPA vous choisirez d'utiliser.

2. CHOISIR UN SYSTÈME DE PANCRÉAS ARTIFICIEL

Lorsque vous choisissez un système de pancréas artificiel, vous avez un certain nombre de choix à faire.

1. Artisanal ou commercial ?
2. Hybride ou complètement automatisé ? (Si et quand ils sont disponibles) ?
3. Boucle ouverte ou fermée ?

Comme indiqué dans le chapitre précédent, il existe une variété de types différents de pancréas artificiel et de systèmes associés, que je ne répéterai pas ici. Je n'entrerai pas non plus dans les détails sur tous les systèmes commerciaux spécifiques. Au lieu de cela, voici quelques éléments à prendre en compte pour guider vos choix.

Qu'est-ce qui est le plus important pour vous ?

La chose la plus importante à considérer est ce qui compte le plus pour vous. Vous pouvez avoir de fortes préférences concernant le fabricant, le type de pompe, le type de capteur en continu ou même la taille, la forme et les couleurs des systèmes. D'autres choix peuvent inclure certains des éléments suivants.

Les éléments physiques

- **Le lecteur en continu de la glycémie [CGM]**

Certains systèmes ne proposeront qu'un seul choix de CGM : il est livré avec son CGM attitré. D'autres auront des options pour le CGM. Finalement, et idéalement, la plupart des systèmes seront livrés avec un choix de plusieurs CGM.

- **Le type de pompe**

Vous préférez avec une forte préférence pour l'apparence d'une pompe à d'autres. Vous voudrez peut-être une option sans cathéter, une petite pompe ou une pompe avec un grand réservoir. Vous voudrez peut-être une pompe étanche. Vous voudrez peut-être une option moins susceptible de déclencher une alarme en passant par des détecteurs de métaux [dans les aéroports]. Vous pouvez vous soucier de la façon dont la pompe est alimentée ou des batteries qu'elle utilise. Vous pouvez vous soucier des sites [d'insertion] qui fonctionnent avec la pompe.

- **Le régulateur**

Le régulateur peut être intégré dans le corps de la pompe. Ou, il peut s'agir d'un appareil séparé - il peut s'agir d'un contrôleur autonome et verrouillé qui ne peut pas être utilisé pour autre chose. Ou, cela pourrait être quelque chose qui peut être installé sur un smartphone Android ou iOS. Vous pouvez être convaincu d'avoir à porter « encore une chose ». Ou, vous pouvez ne pas faire confiance à la sécurité ou à la fiabilité de votre appareil mobile existant (ou à sa connectivité Bluetooth) pour agir en tant que régulateur de votre système de pancréas artificiel. Vous préférerez peut-être alimenter et charger le régulateur séparément, ou vous constaterez peut-être que vous êtes plus en mesure de le faire fonctionner s'il est sur votre smartphone principal.

Algorithmes, fonctionnalités et flexibilité

La plupart des premiers systèmes commerciaux généraux se concentreront sur les 3 composants cités ci-dessus. Mais l'algorithme et ses capacités, ainsi que les fonctionnalités avancées et d'autres options de flexibilité et des choix d'utilisation peuvent (et à mon avis, devraient également) influencer votre choix de système.

- **Algorithme**

Vous pouvez avoir une nette préférence pour l'utilisation d'un algorithme particulier que vous avez peut-être déjà utilisé dans le cadre d'un essai clinique, lu des études à son propos ou utilisé dans un système différent. Certains

algorithmes peuvent avoir des fonctionnalités différentes les uns des autres.

Remarque : ne vous concentrez pas trop sur des éléments tels que les systèmes « débit basaux uniquement » par rapport aux systèmes « micro- bolus » - ce ne sont que des termes techniques différents pour la manière dont l'insuline est administrée et sont souvent utilisés pour distinguer les versions au sein d'une même famille d'algorithmes. Vous devez également évaluer la capacité de l'algorithme à atteindre les objectifs de glycémie, le temps dans la plage cible de glycémie, etc., qui seront abordés plus tard dans le livre.

Si vous choisissez un système commercial particulier et qu'il dispose d'un algorithme amélioré ou mis à jour, comment obtiendrez-vous les mises à jour ou la prochaine version ? Cela coûtera-t-il plus cher ? Que se passe-t-il si cela se situe à l'intérieur ou à l'extérieur du cycle de garantie de votre appareil ?

- **Cibles**

Les objectifs par défaut, ordinaires et temporaires peuvent être importants pour vous. La cible standard ou par défaut peut faire une grande différence. Le premier système de pancréas artificiel approuvé commercialement ciblait une glycémie de 120 mg / dl, et la seule alternative était un

objectif d'activité temporaire de 150 mg / dl. Cela peut vous convenir, ou vous voudrez peut-être des objectifs et une flexibilité différente.

Dans la communauté du « faire soi-même », tous les systèmes ont des objectifs flexibles. Nous utilisons des cibles temporaires pour ajuster l'administration d'insuline avant, pendant et après l'activité physique. Nous utilisons également des objectifs inférieurs à la normale pour ajuster l'administration d'insuline avant un repas. La flexibilité des cibles est très utile pour éliminer de nombreux pics et chutes quotidiens, même avec un système de pancréas artificiel compatible de deuxième génération.

- **Entrée des données**

Si vous n'aimez pas avoir à manipuler votre pompe ou si vous avez des situations de travail ou autres où vous voudrez peut-être être discret, demandez-vous si vous devez entrer des [données de] glucides et ajuster les cibles sur la pompe. Ou pouvez-vous utiliser un appareil mobile secondaire ou votre propre appareil mobile ? Cela peut signifier votre smartphone (Android ou iOS) ou une montre intelligente.

- **Suivi à distance, ou affichage secondaire**

La surveillance à distance peut être utile pour de nombreuses raisons (en tant qu'adulte diabétique, je trouve toujours utile que mes proches puissent surveiller à distance [mon diabète] au besoin). Le système de votre choix aura-t-il des capacités de surveillance à distance intégrées ? Sinon, cela fonctionne-t-il avec l'une des capacités de surveillance à distance des système artisanal ?

La surveillance à distance peut également vous permettre de disposer de vos propres affichages « en un coup d'œil » sur votre smartphone ou la montre intelligente de votre choix. Pensez aux petits outils pour votre smartphone ou votre ordinateur, votre montre et d'autres appareils tels que votre voiture. Serez-vous capable d'accéder à vos données en temps réel et de les obtenir sur l'appareil de votre choix ?

Et quelles données affichera-t-il ? S'agit-il uniquement de données de glycémie ? Et savoir si votre boucle fermée est actuellement automatisée et fonctionne comme prévu ? Qu'en est-il des prédictions et des alertes ? Qu'en est-il de votre insuline active ?

- **Calibration**

Vous voudrez peut-être également être informé de la gestion de votre système de pancréas artificiel en ce qui concerne votre lecteur de glycémie en continu. Par exemple, le système vous empêche-t-il de boucler (et donc de revenir

au mode manuel) si vous ne calibrez pas votre capteur selon la périodicité recommandée ? Comment vous avertit ou vous alerte de la nécessité de calibrer ou de la fin de votre capteur ?

- **Comportement et interactions dans la vie de tous les jours**

Comment le système gère les situations suivantes de la vie ordinaire ?

- Si vous oubliez de prendre un bolus pour un repas (mais le faites généralement)
- Si vous oubliez de saisir votre quantité de glucides pour un repas (mais le faites généralement)
- Si vous mangez, mais vomissez après (nourriture contaminée, etc.)
- Si vous souffrez de gastroparésie et avez donc une digestion retardée
- Si votre site d'insertion de l'insuline est défectueux et que vous n'avez pas reçu toute l'insuline que vous croyez avoir administré
- Si le système découvre que vous êtes résistant à l'insuline parce que le site d'insertion est trop vieux, comment le prévenir que vous avez changé de site ? Est-ce que l'algorithme d'apprentissage prend cela en compte ou devez-vous le lui dire ?

- Que se passe-t-il en cas de panne ? Comment obtiendrez-vous une assistance ou un remplacement ? Combien de temps pouvez-vous obtenir un remplacement ? À quoi ressemble le mode manuel après avoir utilisé votre système de pancréas artificiel ?
- Va-t-il vous alerter si vous avez besoin de glucides ?
- Vous avertira-t-il s'il ne peut pas vous donner plus d'insuline ou s'il vous a donné la quantité maximale qu'il peut vous donner pendant une certaine durée ?
- Cet appareil est-il susceptible d'alourdir le fardeau [de la gestion] de votre diabète ou de le réduire ? La facilité d'utilisation est importante.

Des exemples pour faire votre choix

Une ressource utile pour répondre à certaines des questions listées ci-dessus sur les appareils commerciaux à venir est la liste de Diatribe des systèmes de pancréas artificiels à venir aux États-Unis et en Europe, que vous pouvez trouver sur <https://diatribe.org/artificialpancreas>. Tous les fabricants n'auront pas publié suffisamment de données et d'informations sur leurs systèmes pour répondre aux questions ci-dessus, mais j'espère que lorsqu'un système sera mis sur le marché, il y aura suffisamment d'informations sur ce qui précède pour vous aider à faire un choix éclairé. Si les fabricants ne publient pas suffisamment d'informations pour répondre à toutes les questions détaillées, vous devrez peut-être attendre qu'un membre de la communauté « mette la main » sur un échantillon et rédige une critique plus détaillée de son usage dans le

monde réel.

Je vais utiliser certains des exemples du monde du « faire soi-même » pour vous montrer comment les réponses aux questions listées ci-dessus peuvent orienter vos choix d'un système de pancréas artificiel.

Pour commencer, vous devez connaître vos choix. Dans le monde des artisans, il s'agit généralement « d'OpenAPS », de « Loop » et « d'AndroidAPS ». À haut niveau :

- OpenAPS fonctionne avec les anciens modèles de pompes Medtronic, peut être utilisé avec n'importe quel capteur, utilise un « plateforme » de microcontrôleur séparé et peut être utilisé avec des smartphones Android ou des iPhones.
- Loop a un algorithme différent de celui d'OpenAPS, fonctionne également avec les anciens modèles de pompe Medtronic et les « Eros » Omnipod, peut être utilisé avec la plupart des capteur, utilise un appareil radio séparé (appelé RileyLink) pour relier la communication à un appareil iOS et utilise un appareil iOS (généralement un iPhone) en tant que régulateur.
- AndroidAPS utilise l'algorithme OpenAPS, fonctionne avec les pompes DANA*R(S), Roche Combo, Insight et « Dash » Omnipod, fonctionne avec la plupart des capteurs connectés et *ne nécessite pas* de dispositif radio ou de contrôleur séparé car le régulateur est un smartphone Android. *(Il fonctionne aussi avec les Omnipod*

« Eros » et les anciennes pompe Medtronic mais en utilisant une connexion radio via un dispositif supplémentaire).

En général, tous les systèmes artisanaux sont des systèmes hybrides en boucle fermée similaires. Ils sont conçus pour envoyer des commandes de débit basal temporaires à la pompe. Ils ont des limites de sécurité matérielles et logicielles pour les réglages de l'insuline administrée, que vous pouvez ajuster en fonction de vos préférences et les modifier au fil du temps. Vous pouvez définir et ajuster vos objectifs habituels en plus de définir des objectifs temporaires. En cas de panne, ou si la batterie du régulateur est à plat, ou si elle tombe en panne pour un certain nombre de raisons, à la fin du débit basal temporaire, ils reviennent au fonctionnement standard de la pompe.

Les scénarios les plus courants sont les suivants :

- Vous avez accès à une ancienne pompe Medtronic, mais peu vous importe le smartphone que vous utiliserez. Vous pouvez choisir entre OpenAPS, Loop ou AndroidAPS en fonction de l'algorithme que vous souhaitez utiliser et si vous souhaitez que votre régulateur soit sur un appareil iOS ou non.
- Vous n'avez qu'un appareil iOS et une ancienne pompe Medtronic. Votre choix est toujours entre OpenAPS et Loop - les deux peuvent utiliser un iPhone. Il s'agit alors de savoir si vous aimez l'algorithme et l'interface de Loop (et vous porterez un RileyLink), ou l'algorithme d'OpenAPS et

en utilisant une plate-forme de taille similaire (au RileyLink) pour être à la fois régulateur et faire la communication radio.

- Vous possédez une pompe Roche Combo ou DANA * R et un iPhone. Jusqu'à ce qu'un pilote de périphérique soit écrit pour ces pompes et l'iPhone, vous pouvez soit changer de smartphone principal pour un appareil Android, soit choisir d'acheter un petit smartphone Android secondaire pour être le régulateur, et dans les deux cas utiliser AndroidAPS.
- Vous aimez l'algorithme OpenAPS et possédez un smartphone Android. Dans ce cas, vous pouvez choisir entre AndroidAPS (si vous avez ou pouvez obtenir une pompe compatible), ou utiliser OpenAPS (si vous avez ou pouvez obtenir une pompe Medtronic plus ancienne). OpenAPS est multi-plate-forme et ne nécessite pas un type particulier de smartphone.

Conseils pour faire votre (vos) choix

Voici quelques autres critères à prendre en compte lorsque vous faites des choix concernant votre système de pancréas artificiel

1. **Choisissez un type de technologie mais NE vous y enfermez PAS pour toujours.**

Si vous faites par vous-même maintenant, vous pouvez choisir un système commercial plus tard. Si vous

commencez sur un système commercial, vous pouvez toujours essayer un système artisanal ensuite. En outre, vous pouvez ajouter des composants de systèmes artisanaux (tels que la surveillance à distance ou les rapports « Autotune ») avec un système de pancréas artificiel commercial.

2. Ne comparez pas l'iPhone d'origine avec un iPhone X - comparez des pommes avec des pommes.

Soyons francs : le capteur Dexcom 7plus est une « bête » différente des Dexcom G4 / G5. Et le G6 est différent de ces derniers. De même, le capteur « harpon » d'origine de Medtronic est différent de leur toute dernière technologie de capteur. L'Abbott Navigator est différent de leur Free Style Libre.

Ne vous bloquez pas par les perceptions de l'ancienne technologie - qu'il s'agisse de capteur, de corps de pompe ou d'algorithmes. Assurez-vous de découvrir les nouveautés avec un esprit suffisamment ouvert et comparez vraiment les pommes aux pommes. Ces éléments dans les systèmes commerciaux devraient évoluer au fil du temps en termes de capacités d'algorithme, de cibles, de fonctionnalités et de convivialité. Ils l'ont bien été dans le « faire soi-même » - nous avons obtenu des pancréas artificiels plus petits, des améliorations d'algorithmes, toutes sortes d'intégration d'interopérabilité, etc.

Si vous lisez un avis en ligne sur l'expérience d'une personne avec un pancréas artificiel donné, assurez-vous de faire attention à la version qu'elle utilise. Beaucoup de choses ont peut-être changé depuis la première rédaction de sa critique.

3. Tous les systèmes (artisanaux ou commerciaux) ont leurs avantages et leurs inconvénients.

Ils auront également chacun leurs propres courbes d'apprentissage. Une partie de cet apprentissage est commune et sera réutilisable entre les différents systèmes. Mais comme passer d'un iPhone à un Android ou vice versa – « votre fromage est déplacé » mais vous apprendrez à faire avec si vous changez de système [NdT : allusion imagée à un célèbre livre US « Qui a piqué mon fromage », qui illustre la capacité à s'adapter à de nouvelles situations].

4. N'oubliez pas que tout le monde a des préférences et des choix différents - et que le diabète de chacun est différent.

Découvrez ce qui fonctionne bien pour vous et tirez-en un maximum ! Et lorsque votre vie change, ou que vos préférences changent pour une raison quelconque, sachez que vous aurez alors aussi la possibilité de changer votre

système. Si pour le moment, vous pensez que vous (ou votre adolescent, par exemple) risquez d'oublier un régulateur séparé ou n'êtes pas prêt à le transporter avec vous, un système tout-en-un où le régulateur est intégré à la pompe physique pourrait être idéal. Si plus tard vous décidez que le fait de vous astreindre à transporter quelque chose avec (ou quelque chose d'autre) vous vaut les avantages d'un autre système, vous pourriez alors décider de changer de système.

5. Concentrez-vous sur quels sont les résultats les plus importants pour vous et mettez-les en pratique.

Pour vous, le résultat idéal peut-être moins de travail sur votre diabète. Il peut s'agir d'un hémoglobine glycosylée différente ou d'un objectif de durée dans la gamme cible améliorée. Cependant, alors que certaines des études de recherche parleront de l'Hb1c et de durée dans la plage cible, et que de nombreuses personnes partageront les leurs, n'oubliez pas de demander également quels objectifs la personne s'est fixée, combien de temps elle passe en boucle fermée et combien de travail il lui faut pour utiliser ou maintenir leur système. Une mesure chiffrée peut être la plus importante pour vous, mais veillez à ne pas utiliser une mesure qui n'est pas représentative de l'ensemble de l'expérience d'un système de pancréas artificiel lorsque vous faites (ou partagez) votre choix.

3. PRISE EN MAIN DE VOTRE SPA

Un état d'esprit utile pour commencer

Il est très courant de se sentir dépassé en envisageant ou en essayant une nouvelle technologie. Mais avoir l'esprit ouvert au début peut vous aider. Voici quelques conseils pour commencer :

- **Ce ne sera ni parfait, ni facile au début.**

Il faudra du temps pour s'adapter à la courbe d'apprentissage de votre nouveau système de pancréas artificiel. Si vous étiez sur une pompe auparavant, vous vous souvenez peut-être du passage des injections multiples [au stylo] à la pompe en continu. Ce n'était pas facile ou parfait tout de suite. Il a fallu du temps pour ajuster vos paramètres. Il a fallu du temps pour comprendre toutes les fonctionnalités que vous pourriez utiliser avec elle. Il en sera de même avec votre système de pancréas artificiel. Vous allez commencer par les bases. Vous devrez probablement ajuster vos paramètres avec le nouveau

système. Il faudra quelques expérimentations et s'habituer au système pour aider à « corriger » les hauts et les bas [de votre glycémie]. En fait, vous vous demandez peut-être pourquoi il a administré plus ou moins d'insuline... et vous comprendrez plus tard pourquoi il l'a fait. Cette période d'apprentissage implique d'apprendre à faire confiance au système et de comprendre ses limites. Vous apprendrez probablement aussi en demandant aux autres comment ou pourquoi le système de pancréas artificiel a pris la décision de dosage de l'insuline qu'il a jugée nécessaire.

- **Attendez-vous à ce qu'il s'améliore avec le temps, mais attendez-vous à devoir travailler de manières différentes.**

Il faudra probablement un peu plus de travail au départ pour obtenir de meilleurs résultats, y compris l'avantage de moins de travail au fil du temps ! Vous pouvez passer plus de temps au début à examiner les rapports et à ajuster les paramètres. Beaucoup de gens se demandent « pourquoi suis-je en hyper ? » ou « pourquoi suis-je en hypo ? » Parfois, c'est « juste le comportement normal de votre diabète ». D'autres fois, vous pouvez identifier où vos actions manuelles ont pu contrecarrer les tentatives du système de faire la chose la plus optimale [pour réguler la glycémie].

Lorsque vous passez en mode d'administration d'insuline automatisée, vous devez à nouveau comprendre les choses

comme vous l'avez fait lorsque vous êtes passés à la pompe. Vous devez être en mesure de comprendre ce qui se passe et pourquoi il fait ce qu'il fait, donc si vous n'êtes pas satisfait de ce qui se passe, vous pouvez apporter un changement. Pourquoi la glycémie monte si haut ? Pourquoi diminue-t-elle autant ? Savoir pourquoi il fait ce qu'il fait est essentiel pour l'ajustement - soit en modifiant les paramètres en boucle fermée, si vous pouvez le faire, ou ajuster votre propre comportement. Surtout dans les premiers cycles de nouvelles technologies, vous aurez beaucoup à apprendre autour de « J'avais l'habitude de faire des choses comme cela, mais maintenant je dois les faire comme ceci. ».

- **La connaissance de votre diabète est la chose la plus importante.**

En fin de compte, même avec l'administration automatisée d'insuline, vous êtes aux commandes. Si quelque chose ne va pas, vous pouvez toujours vous arrêter (ou faire une pause) et revenir en mode manuel. Vous devez toujours être prêt à faire face et à traiter l'hypoglycémie. Cela arrivera toujours. Cependant, vous constaterez peut-être avec le temps que vous pouvez traiter l'hypoglycémie avec moins de glucides qu'auparavant, si le système automatisé a réduit votre administration d'insuline à mesure que votre glycémie diminuait au fil du temps. Et de même, vous devrez peut-être parfois traiter manuellement l'hyperglycémie, mais pas autant

qu'avant. Et toujours, avant de prendre une correction manuelle, assurez-vous de savoir combien vous avez d'insuline active !

Passer en mode diabète automatisé : le pilote automatique de votre diabète

Un pancréas artificiel, sous quelque forme que soit l'administration automatisée d'insuline n'est pas un remède. Vous souffrez toujours de diabète. Vous devez encore modifier votre site d'insertion de l'insuline. Vous devrez peut-être encore calibrer votre capteur CGM. Vous devrez toujours changer périodiquement votre capteur CGM. C'est très similaire au « pilote automatique » pour les avions - surtout parce qu'ils ont encore un pilote. Avec un système de pancréas artificiel, vous êtes toujours là et pilotez, même si vous avez une aide automatisée grâce à la technologie. Vous êtes toujours responsable du pilotage de l'avion.

Vous pouvez considérer une session d'utilisation d'un capteur CGM comme un « vol ». Vous ne bouclez pas (automatisez l'administration d'insuline) lorsque vous ne portez pas de capteur ou lorsque vous n'obtenez pas de données du capteur. L'insertion de votre capteur CGM revient donc à vous préparer à l'étape « préparation au décollage ». Une fois que vous avez des données du capteur, vous pouvez « décoller » et le système peut commencer à calculer et à faire des ajustements. Mais si votre capteur s'arrache ou si la session se termine comme prévu, vous serez de retour en mode manuel jusqu'à ce qu'une nouvelle session de capteur ne soit démarrée.

Choisissez un bon moment pour commencer

Lors d'une course, un conseil commun est de ne pas courir avec de nouveaux vêtements, ou avec un nouveau type de barre énergétique, etc. Il en va de même pour commencer avec un système de pancréas artificiel. Ne le démarrez pas juste avant une grande présentation au travail, la veille de votre marathon, etc..

Au lieu de cela, prévoyez de démarrer votre première session lorsque vous avez un peu de temps devant vous. Pourquoi ? Et bien avant tout...parce que c'est passionnant ! Vous devriez profiter de la sensation de passer au mode d'administration d'insuline automatisé. Mais aussi, vous aurez des questions et rencontrerez des problèmes. Il faudra du temps pour apprendre ce que vous devez faire différemment et pour surveiller le système. Avoir un peu plus de temps pour vous concentrer, vous adapter à la nouvelle méthode d'administration d'insuline et changer votre comportement le rendra moins stressant.

Que devez-vous savoir avant de commencer

Vous me verrez répéter des commentaires sur la modification de vos comportements. Certains de vos comportements changeront immédiatement et bien d'autres changeront avec le temps. Surtout en ce qui concerne le premier traitement, puis la prévention de l'hyper et de l'hypoglycémie.

Lorsque vous commencez, assurez-vous de savoir :

- Quelle est ma cible de glycémie ? Quand corrige-t-il différemment l'hyper- et l'hypoglycémie ? S'agit-il d'une seule cible ou d'une plage ? Comment puis-je ajuster la cible, le cas

échéant ? Comment puis-je l'ajuster pendant une courte période par rapport à mon objectif habituel ?

- Comment est-ce que je fais les bolus ? Dois-je utiliser l'assistant bolus ? Que se passe-t-il si je règle le bolus sur la pompe ou dans l'application ? Que se passe-t-il si je n'utilise pas l'assistant bolus ? Dois-je entrer des valeurs de glucides pour les repas ? Que se passe-t-il si je n'entre pas de valeurs de glucides ? Que faire si j'oublie d'entrer ou de régler bolus pour les glucides ? Dois-je entrer des valeurs de glucides pour l'hypoglycémie ?
- Comment savoir si le système est en mode automatisé ? Que dois-je faire s'il n'automatise pas l'administration d'insuline ? Comment l'activer / le désactiver si nécessaire ? Comment savoir ce qu'il fait ?
- Que sait-il ? Que prévoit-il qui va probablement se produire ? M'avertira-t-il si je dois agir ?
- Comment puis-je le surveiller sur un écran ou un appareil différent ? Quels contrôles d'alarme ai-je ? Mes alarmes concernent-elles les niveaux de glucose venant du capteur, ou y a-t-il également des alertes prédictives et des alarmes d'état du système ?
- Quand et comment puis-je ajuster mes paramètres et mes préférences ou modifier les fonctionnalités que j'utilise ?

Ajustement des paramètres

L'une des choses les plus fréquentes que les gens doivent faire lors du démarrage d'un système en boucle fermée est d'ajuster leurs

paramètres. De nombreuses personnes utilisent des paramètres qui reflètent la réalité d'il y a 10 ans pour leurs besoins en insuline. D'autres personnes ont modifié les choses au fil du temps, et leurs paramètres sont en fait erronés de plusieurs manières (partiellement compensées), mais d'une manière ou d'une autre, ils obtiennent de bons résultats. Il est difficile - tant pour les personnes atteintes de diabète que pour les professionnels de la santé - d'ajuster les paramètres de la pompe.

Historiquement, la plupart des gens ont deviné les taux de base, la sensibilité à l'insuline et les ratios de glucides. Leurs médecins peuvent utiliser des choses comme la « règle de 1500 » ou « 1800 » ou le poids corporel. Mais, c'est un point de départ général. Au fil du temps, les gens doivent modifier manuellement ces valeurs de base et ces ratios sous-jacents afin de mieux vivre avec le diabète de type 1. Il est difficile de le faire manuellement, et difficile de savoir si vous surcompensez avec des bolus pour les repas (c'est-à-dire un rapport, ratio ou coefficient glucidique incorrect) pour un débit de base [incorrect], ou une suralimentation pour compenser les heures de repas ou une sensibilité à l'insuline incorrecte.

Mais cela peut faire la différence entre 70% et 90% du temps dans la plage cible [de glycémie] et jusqu'à un point de pourcentage de différence dans l'hémoglobine glycosylée. Après tout, un système d'administration d'insuline automatisé utilise vos paramètres comme point de départ pour ses calculs. Pour quelqu'un avec des bases et des ratios raisonnablement réglés, cela fonctionne très bien. Mais pour quelqu'un dont les valeurs sont très éloignées [de l'optimum], cela signifie que le système ne peut pas les aider à s'adapter autant que pour quelqu'un avec des valeurs bien réglées. Cela aidera toujours, mais ce ne

sera qu'une fraction de l'efficacité maximum possible pour cette personne.

Nous avons beaucoup appris au sujet [des paramètres de réglage] au début « d'OpenAPS ». Nous avons conçu « OpenAPS » pour revenir à toutes les valeurs que les gens avaient dans leurs pompes, car c'est ce que la personne / leur médecin avait décidé comme étant le mieux. Cependant, nous savons que les paramètres de certaines personnes ne sont pas très bons, pour diverses raisons. (Croissance, changements d'activité, cycles hormonaux, changements de régime alimentaire et de mode de vie - pour n'en nommer que quelques-uns ; c'est à dire, la vie réelle.) L'une des questions les plus fréquemment posées était - et est toujours - de savoir comment obtenir de meilleurs résultats après les améliorations initiales de la boucle fermée. Et probablement 90% du temps, il s'agit d'ajuster le paramètre de débit de base.

Réglage auto-adaptatif

Dans le monde des artisans, nous avons fini par créer un outil appelé « auto-adaptatif » (en Anglais « Autotune »). « Auto-adaptatif » est conçu pour ajuster de manière itérative les valeurs de base, la sensibilité à l'insuline et le rapport glucidique au cours des semaines - en fonction d'une plus longue série de données. Il s'appuie sur un large ensemble de données et est donc capable de différencier si et comment les débits de base et / ou la sensibilité à l'insuline doivent être ajustés, et également si le rapport glucidique doit être modifié. Pour des raisons de sécurité, aucun de ces paramètres ne peut être réglé au-delà de 20 à 30% des valeurs présentes initialement dans la pompe. Si l'auto-

adaptatif d'une personne continue de recommander un changement maximal (20% plus résistant ou 30% plus sensible) au fil du temps, cela vaut la peine de discuter avec son médecin pour savoir si les valeurs initiales doivent être modifiées sur la pompe - et la personne peut prendre cette proposition de corrections pour démarrer la discussion.

« Auto-adaptatif » a été initialement conçu pour être utilisé spécifiquement sur les plates-formes OpenAPS, mais les retours d'utilisateurs ont été si positifs et la demande était si forte que la communauté a travaillé pour créer des moyens permettant à quiconque d'exécuter Auto-adaptatif, même sans plate-forme OpenAPS. Cela signifiait que les utilisateurs de Loop et d'AndroidAPS, ainsi que les utilisateurs de boucle fermée qui n'étaient pas faites par soi-même, pouvaient analyser leurs données et générer des recommandations sur la façon dont ils pourraient modifier leurs réglages.

Maintenant, il convient de noter que, comme les autres technologies artisanales, il ne s'agit pas d'un outil approuvé par la FDA. Cependant, il est régulièrement utilisé par des centaines de personnes pour ajuster leurs réglages. Donc, si vous suivez déjà les données de votre capteur dans « NightScout » [NdT enregistrement des glycémies dans le cloud] et que vous êtes prêt à ajouter des bolus / des bases temporaire / des données sur les glucides pendant une semaine, vous pouvez également configurer et exécuter « Auto-adaptatif. Peu importe le type de pompe dont vous disposez. (Il y a également eu quelques utilisateurs de traitement multi-injection qui ont choisi de l'utiliser).

Ajustement manuel des paramètres – ensemble de réglages courants à surveiller

Si vous ne pouvez pas ou ne souhaitez pas utiliser la fonction « Auto-adaptatif », il existe encore d'autres moyens d'évaluer vos réglages. L'un des problèmes les plus courants est que les gens ont leurs débits de base trop élevés, et donc un faible ratio insuline sur glucides [NdT : attention, il peut s'agir du ratio inverse à celui utilisé parfois chez nous] ou une sensibilité à l'insuline faible pour compenser. Si vous êtes en boucle fermée et que vous constatez une forte réduction d'insuline du jour au lendemain, il est probable que vos débits basaux initiaux soient trop élevés. De même, aux alentours des repas, si le système doit ajouter beaucoup d'insuline, votre rapport glucidique initial peut être trop « faible » et ces débits de base trop élevés.

Remarque : il est très important de comprendre que vous ne devez changer qu'UNE seule chose à la fois et observer l'impact pendant 2-3 jours avant de choisir de changer ou de modifier un autre paramètre (à moins que ce ne soit manifestement un mauvais changement qui aggrave les choses, auquel cas vous devez revenir immédiatement à votre réglage précédent). La tendance humaine est de tourner tous les boutons et de tout changer en même temps, mais si vous le faites, vous risquez de vous retrouver avec d'autres réglages sous-optimaux à l'avenir et d'avoir ensuite du mal à revenir à un bon état connu précédemment.

Collines et vallées, creux et bosses, les hauts et les bas

Parfois, les gens observent des « montagnes russes » dans leur graphique de glycémie. Rappelez-vous que tout cela est relatif - pour différentes personnes, une augmentation et une diminution de la

glycémie de 20 points [de mg/dl] peut ou non être un gros problème (mais une augmentation ou une baisse de 50 points peut ressembler à une montagne russe).

Tout d'abord, vous devez éliminer les comportements humains qui en sont la cause. Habituellement, il s'agit de donner une dose traditionnelle de « glucides rapides » (tels que 15 grammes de sucre, des comprimés de glucose, des bonbons, etc.) en le cas d'hypoglycémie ou d'hypoglycémie imminente, à moins que vous n'ayez des niveaux significativement élevés d'insuline active. Rappelez-vous que le système réduit l'insuline totale et que vous avez donc souvent besoin de beaucoup moins de glucides pour gérer face à une faible glycémie. Ainsi, vous pouvez vous trouver par la suite en hyperglycémie si vous effectuez un resucrage excessif. De telles sur-corrrections ne peuvent généralement pas être corrigées en modifiant les paramètres : vous devez également modifier vos comportements. Idem pour les chutes de glycémie provoquées par des réactions humaines, par ex. des bolus sur-évalués ou autrement dit excessifs lorsque la glycémie est jugée trop élevée.

Comportements humains mis à part, si vous voyez toujours des collines et des vallées dans vos graphiques de glycémie, tenez compte de ce qui suit :

- La correction par la sensibilité à l'insuline pourrait être désactivé, vous pouvez donc augmenter la sensibilité pour rendre les corrections moins agressives. N'oubliez pas, faites de petits changements (par exemple, 2 à 5 points pour mg / dl et 0,5 ou moins pour mmol) et observez pendant 2 à 3 jours.

- Si vous voyez des hauts suivis de creux après les repas, votre ratio glucidique peut nécessiter un ajustement. Une erreur courante est de compenser les augmentations rapides après le repas avec un ratio très agressif, qui provoque ensuite une hypoglycémie. Un outil pour éviter les pics de repas consiste à définir une cible de glycémie temporaire plus basse que l'on peut appeler « manger bientôt » avant et / ou juste après un repas, pour avoir plus d'insuline commençant plus tôt, puis permettre à votre système de pancréas artificiel de réduire l'insuline une fois que la cible temporaire est passée. Cela aide à éviter une glycémie trop faible après le repas. De même, un petit bolus manuel « manger bientôt » jusqu'à une heure avant un repas, ou un plus gros bolus préliminaire juste avant un repas de glucides rapides, peut aider à faire correspondre la période d'action de l'insuline à celle de l'absorption des glucides, sans augmenter la quantité totale d'insuline administrée (et causer par la suite une glycémie trop faible après le repas).

Il peut être difficile de s'adapter à l'idée que vos réglages doivent être modifiés. Il peut y avoir des liens émotionnels ou des difficultés avec la quantité d'insuline que vous avez ou devez prendre. On vous a peut-être également dit d'avoir un certain pourcentage d'insuline basale par rapport au bolus d'insuline. Cependant, bon nombre des anciennes règles et recommandations ont été élaborées il y a des décennies et ne sont plus des recommandations pertinentes pour

l'optimisation des réglages.

En fin de compte, si vous utilisez un système de pancréas artificiel, attendez-vous à devoir modifier vos réglages par rapport à ce que vous utilisiez auparavant.

4. DÉPANNAGE DE VOTRE PANCRÉAS ARTIFICIEL

Votre système de pancréas artificiel, comme toute autre technologie, tombera parfois en panne. L'une des choses dont vous avez probablement pris conscience en tant que personne diabétique est de savoir comment les choses peuvent échouer. Nous, les diabétiques, sommes bien connus pour avoir des « systèmes de secours » pour la plupart des choses. En fonction de votre système de pancréas artificiel, vous pouvez ou non être en mesure d'avoir un « système de secours », c'est-à-dire un système de pancréas artificiel complet prêt à l'emploi. Cependant, certains des composants en panne peuvent souvent être corrigés, dépannés et résolus.

Si votre système tombe en panne ou si vous arrêtez de réguler votre glycémie, vous devriez réfléchir aux raisons pour lesquelles vous

ne faites pas de régulation en boucle. Il existe trois grandes catégories de choses qui vous empêcheront de « boucler » :

1. Aucune donnée ne provient du capteur
2. Données suspectes ou manquantes
3. Erreurs de communication entre les éléments du système

Certains de ces problèmes ont des correctifs plus évidents que d'autres. Si vous n'avez pas de capteur en fonctionnement, vous ne pourrez évidemment pas automatiser votre administration d'insuline. Il peut s'agir d'insérer un nouveau capteur et d'attendre [la fin de] sa période de préchauffage. Cependant, il peut également y avoir des problèmes de qualité des données qui vous empêchent de réguler. Par exemple, si votre lecteur de capteur affiche un message d'erreur (tel que ???, signal perdu ou trop faible), votre système ne peut pas réguler avec cette information. Dans ce scénario, vous devrez décider d'attendre que les données reviennent, ou décider de passer à un nouveau capteur. De plus, si votre régulateur ne peut pas lire vos données de glycémie pour une raison quelconque, vous ne pourrez pas effectuer de boucle, même si les données et le capteur sont en bon état de marche. Cela peut être dû au fait que votre corps bloque la réception des données de votre capteur émises par son transmetteur, ou parce que le régulateur est hors de portée du transmetteur. Cela peut également être dû à la désactivation du Bluetooth sur votre régulateur. Il se peut aussi que l'environnement autour de vous soit très « bruyant » et donc interfère avec les connexions Bluetooth entre vos appareils.

Il est utile de comprendre ces scénarios de base afin de pouvoir

les envisager à des fins de dépannage si vous recevez un message d'alerte ou découvrez que vous n'êtes plus en mode d'administration automatisée d'insuline.

Si vous avez choisi un système de pancréas artificiel dont le régulateur est à l'intérieur de la pompe, cela supprime une zone à vérifier. Pour les systèmes non intégrés, le dépannage de l'appareil comprend l'évaluation de la connexion et du transfert de données entre votre capteur et la pompe / le régulateur.

Si votre système de pancréas artificiel possède un système de régulation distinct ou qu'il se trouve sur votre smartphone, vous devrez investiguer tant la connexion capteur/régulateur que la connexion régulateur/pompe. Vous devez aussi recharger votre smartphone plus souvent que vous le faisiez auparavant [à cause de la consommation supplémentaire de la connexion Bluetooth].

Votre système de pancréas artificiel peut également fonctionner localement, mais vos proches qui le surveillent à distance ne pourront peut-être pas voir qu'il fonctionne, ou vous ne pourrez peut-être pas voir ce qu'il fait sur leurs propres écrans. Dans ce cas, vous devrez dépanner aussi le flux de données de votre régulateur (sur la pompe, un appareil séparé ou votre smartphone) sur votre appareil de téléchargement (souvent dans votre smartphone) pour transmettre les informations [aux serveurs dédiés] dans le cloud. Ensuite, vous pourriez vous assurer que votre smartphone / téléchargeur dispose d'une connectivité Internet via un service de téléphone cellulaire ou d'une connexion Wi-Fi. Selon la façon dont vous partagez vos données à distance, il existe probablement d'autres étapes de dépannage spécifiques à votre configuration, mais la vérification du flux de

données de votre appareil vers le cloud résout souvent la plupart des problèmes les plus courants. La résolution de ces problèmes peut impliquer la suppression et le redémarrage d'une application de récupération des données de capteur, l'activation et la désactivation du Bluetooth sur vos appareils ou même éventuellement le redémarrage des appareils.

Que se passe-t-il lorsque survient un problème dans la vie du diabétique ?

Les composants matériels (ou physiques) du système sont souvent les plus faciles à dépanner. Cependant, le diabète du monde réel peut parfois aussi causer des problèmes. Par exemple, que se passe-t-il lorsque le site d'insertion du cathéter est arraché par une poignée de porte ? Que se passe-t-il lorsque l'insuline a moins d'effet sur votre glycémie, que vous réalisez alors que votre site d'insertion est « un peu vieux » et que vous décidez de le changer - comment votre système de pancréas artificiel connaît-il la cause probable de la diminution d'efficacité a disparu ? De plus, comment le système connaît-il - et gère-t-il - la prise d'insuline supplémentaire, sous forme d'injection [indépendante de la pompe] ou via un autre mécanisme tel que l'insuline inhalable ? Que se passe-t-il si vous avez pris un bolus et que vous vomissez à cause d'une intoxication alimentaire ? Et que se passe-t-il lorsque vous voyagez, en ce qui concerne les fuseaux horaires, le décalage horaire et l'évolution de la demande d'insuline que cela entraîne ?

Il se peut que vous n'ayez pas toutes les réponses ou que vous fassiez l'expérience de tous ces scénarios lorsque vous démarrez pour la

première fois avec un système de pancréas artificiel. Mais ils arrivent à coup sûr ! Cela vaut donc la peine de discuter et d'explorer comment votre système peut potentiellement gérer ces scénarios.

Voici une « checklist » des questions à poser aux fabricants de système de pancréas artificiel sur les événements de la vie réel du diabétique :

- ☐ Combien de temps faut-il au pancréas artificiel pour reprendre la boucle de régulation après avoir eu un arrêt, un code d'erreur (tel que ???) ou des données de glycémie manquantes ?
- ☐ À quel point est-il fréquent que la lecture par le capteur soit bloquée par le corps ?
- ☐ À quelle fréquence les utilisateurs sont-ils en mode boucle fermée avec votre système ?
- ☐ Si mon site d'infusion de l'insuline ne fonctionne plus ou pas bien, comment puis-je dire à votre système que je n'ai pas réellement reçu l'insuline qu'il pense avoir reçu via les données de la pompe ?
- ☐ Puis-je informer le système des autres sources d'insuline, et si oui, comment ?
- ☐ Que se passe-t-il si je vomis après un bolus de repas et / ou si je ne mange pas tout le repas que je voulais prendre ?
- ☐ Quand et comment dois-je changer le fuseau horaire de mon appareil lorsque je voyage vers un lieu ayant un autre fuseau horaire ? Comment cela affectera-t-il mon système de pancréas artificiel ?

- ❑ Que dois-je faire avec mon système lorsque je me douche ou que je nage ? Comment tient-t-il compte et gère-t-il l'insuline manquante pendant cette période ?

Il est également important de vous assurer que vous savez comment basculer entre les modes boucle fermée et boucle ouverte. Il peut y avoir des moments où vous avez un scénario spécifique comme courir un marathon, et préférez être en mode manuel au lieu du mode automatisé. Savoir comment faire cela dès le départ réduira beaucoup de stress et d'incertitude lorsqu'il est réellement temps pour vous de basculer entre les modes.

Demander de l'aide

Même armé de toutes ces connaissances et de plusieurs années d'expérience, il se peut que vous ayez encore besoin d'aide de temps en temps. Vous avez besoin d'aide pour dépanner votre nouvel appareil, vous ne trouvez pas de documentation ou de réponses à votre question et la ligne d'assistance de votre système commercial n'est pas disponible, etc. ? Heureusement, la communauté des diabétiques est incroyablement utile, sympathique et solidaire ! Il existe des dizaines (voire des centaines) de canaux sur lesquels vous pouvez trouver de l'aide et des conseils : des forums tels que « TuDiabetes » ou « Beyond Type 1 », Twitter, Facebook Groups, Reddit, etc..

Cependant, il n'est pas toujours clair de savoir comment demander de l'aide. Cela peut être difficile à faire. Après avoir passé les cinq dernières années à interagir et à aider les autres membres de la communauté des diabètes du « faire soi-même » en ligne, nous avons

rédigé des conseils utiles pour aider les personnes qui ont besoin d'aide. Lorsqu'une partie de ces informations est utilisée pour publier une question en ligne, il devient plus facile - et plus rapide - pour quelqu'un d'autre d'intervenir et de vous aider à résoudre votre problème ou votre cas de figure.

Quand c'est possible, essayez les méthodes suivantes :

1. Commencez par expliquer votre configuration

Exemple de « fait moi-même » : "Je construis une plate-forme « Edison / Explorer Board » pour l'application « OpenAPS » et j'utilise un Mac pour flasher mon code sur cette plate-forme."

Exemple commercial : « J'utilise un pancréas artificiel XYZ et j'essaie de surveiller la situation à distance avec l'application « Nightscout »

2. Expliquer le problème de manière la plus spécifique possible.

Exemple pour un système artisanal : « Je n'arrive pas à flasher mon code sur Edison en utilisant le système d'exploitation « jubinux ».

Exemple commercial : « Je n'arrive pas à lire mes glycémies et les données de régulation de mon pancréas artificiel XYZ

dans « Nightscout ».

3. **Expliquer sur quelle étape vous êtes bloqués, et à quelle page et quelle version de la documentation vous vous référez.**

Exemple de « fait moi-même » : « Je suis les instructions de flashage de l'Edison sur un Mac et je suis bloqué à l'étape 1-4 »

(Si vous le pouvez, collez l'URL de la page exacte dans la documentation ou du guide en ligne vous êtes en train de suivre. Clarifiez si votre problème est « Cela ne marche pas » ou « Je ne sais pas quoi faire ensuite »)

Exemple commercial : « J'ai essayé de suivre l'étape Z, mais je ne peux pas résoudre le problème et les valeurs de glycémies n'apparaissent pas ».

4. **Expliquez ce que les instructions vous disent et ce que vous voyez.**

Conseil de pro : copiez / collez le résultat de ce que l'ordinateur vous indique plutôt que d'essayer de résumer le message d'erreur ou partagez une capture d'écran.

Exemple de « fait moi-même » : « Je ne peux pas obtenir la fenêtre d'invite de connexion, il me dit « paire maître/exclave PTY introuvable ».

Exemple commercial : « La régulation en boucle fonctionne bien, mais le message d'erreur sur Nighscout » est ABC. Voici la copie d'écran »

5. Soyez patient en attendant une réponse !

De nombreuses personnes peuvent intervenir et vous aider, mais même avec des milliers de diabétiques, elles ne sont peut-être pas sur le canal d'information que vous avez choisi à ce moment-là. Ne vous inquiétez pas si vous n'obtenez pas de réponse en quelques minutes. Si au bout d'un certain temps (par exemple, quelques heures) vous n'avez vu aucune réponse, vous pouvez alors commenter et essayer de ré-envoyer votre message, ou consulter un autre canal pour essayer de trouver de l'aide.

Attention : Faites attention au fait d'envoyer le même message sur plusieurs canaux d'information au même moment. Cela peut rendre le dépanne plus compliqué avec plusieurs réponses et peu donner l'impression aux gens que la réponse vous a déjà été donnée par ailleurs.

6. Soyez conscient de la nature du canal sur lequel vous trouvez et de leurs avantages et inconvénients pour le type de dépannage que vous recherchez.

Mes suggestions :

1. Facebook – idéal pour les questions qui ne nécessitent pas de réponse immédiate ou qui sont davantage liées à l'expérience utilisateur en générale. N'oubliez pas que vous êtes également à la merci de l'algorithme de Facebook pour afficher un message à un groupe de personnes en particulier, même si quelqu'un est membre du même groupe. Et il est très difficile de faire des allers-retours entre les réponses en raison de la façon dont les fils de discussion de Facebook sont publiés. Cependant, il est beaucoup plus facile de publier une copie d'écran sur Facebook.
2. « Gitter » ou canaux similaire pour les configurations [notamment logiciel] artisanal - idéal pour les scénarios de dépannage détaillés et difficiles et les conversations en direct. Il est difficile de prendre des photos en déplacement à partir de votre smartphone, mais il est généralement de toute façon préférable de coller les journaux [de communication des applications] et les messages d'erreur sous forme de texte (et il existe également des astuces de mise en forme que vous pouvez apprendre pour rendre votre texte collé plus lisible). Ceux qui sont prêts à vous dépanner vont généralement étudier votre cas et revenir sur la chaîne à leur retour, vous pourriez donc avoir quelques heures de décalage et obtenir une réponse plus tard, même si vous n'avez toujours pas

résolu ou obtenu une réponse à votre question de la part des personnes de la chaîne lorsque vous publiez pour la première fois.

3. Groupes de messagerie - idéal si personne dans les autres canaux ne connaît les questions, ou si vous avez une discussion générale qui n'est pas limitée dans le temps.

7. **Commencer par la configuration de base, puis revenez et personnalisez plus tard.**

Assurez-vous de marcher avant de courir. La documentation pour le faire soi-même et les guides pour les configurations commerciales sont conçus pour prendre en charge les cas d'utilisation les plus courants. La meilleure pratique pour ces configurations serait de commencer par les fonctionnalités de base et de s'y familiariser avant d'essayer de peaufiner et de personnaliser davantage les choses. Si vous sautez des étapes, il sera beaucoup plus difficile d'aider à résoudre ce que vous faites si vous ne suivez pas exactement la documentation qui a fonctionné pour des dizaines d'autres personnes.

8. **Renvoyer l'ascenseur**

N'ayez pas peur de participer en aidant à répondre à des questions sur des choses que vous savez bien ou des étapes que vous avez franchies avec succès, même si vous n'avez pas encore « fini » de perfectionner votre système. Rendre l'aide

reçue ainsi, au fur et à mesure est une stratégie formidable et qui aide beaucoup !

Dans la mesure du possible, essayez d'éviter ce qui suit :

1. **Évitez les descriptions vagues de ce qui se passe et d'utiliser des pronoms tels que « ça ».**

Ceux qui vous aide à dépanner n'ont aucune idée de ce que « cela » ou quelle « chose » à quoi vous faites référence signifie, à moins que vous ne leur disiez. Nommer les choses est une bonne pratique. Dire "Je fais quelque chose, et cela a cessé de fonctionner / ne fonctionne pas", c'est demander à quelqu'un de jouer au jeu des 20 questions pour obtenir le niveau de détail nécessaire, avant même qu'ils ne puissent commencer à répondre à votre question qui est de savoir quoi faire ensuite.

2. **Ne vous fâchez pas avec les gens.**

N'oubliez pas que quiconque répond à votre question essaie de vous aider et donne de son temps et de son expertise.

C'est du temps passé loin de leur famille et de leur vie.

Donc, même si vous êtes frustré, essayez d'être poli. Si vous êtes contrarié, vous risquez de vous aliéner des assistants potentiels et de revenir à l'imprécision ("mais cela ne fonctionne pas !"), Ce qui entrave davantage les possibilités de dépannage. Et, rappelez-vous, bien que ces outils soient

géniaux et font une grande différence dans votre vie - quelques minutes, ou quelques heures, ou quelques jours sans eux, ce sera bien aussi. Nous préférons tous ne pas nous en

passer, c'est pourquoi nous essayons de nous entraider, mais ce n'est pas grave s'il y a un retard dans le temps pour leur mise en œuvre. Vous avez de bonnes compétences de base en matière de diabète sur lesquelles vous pouvez vous reposer pendant cette période de mise au point. Si vous vous sentez dépassé, désactivez votre système, recommencez à faire les choses comme vous êtes à l'aise, et revenez et résolvez les problèmes plus tard lorsque vous ne vous sentez plus dépassé.

3. Ne vous mettez pas en mode « silence radio ».

Rendez compte de ce que vous avez essayé et si cela a fonctionné. L'un des avantages de ces canaux de communication est que de nombreuses personnes regardent et apprennent à vos côtés, et ceux qui vous dépannent apprennent également. Quelque chose du genre « décrire les étapes de A à Z peut créer de la confusion, mais dire que la solution est « XYZ » semble être plus clair » et même « Super, nous avons trouvé un bug, le code 123 n'est plus idéal et nous devrions vraiment utiliser le code 456 ». Signaler ce que vous avez essayé et si cela a résolu votre problème ou non est un moyen très simple de le faire savoir et de faire croître la base de connaissances de la communauté !

De plus, une fois que vous avez résolu un problème, pensez à cliquer sur le bouton "Modifier" et à placer [RÉSOLU] ou [RÉSOLU] au début de votre message, afin que les gens sachent que vous n'avez plus besoin d'aide pour ce problème

particulier.

4. N'attendez pas d'avoir « tout fini » pour renvoyer l'ascenseur

Vous avez certainement des choses à apporter au fur et à mesure ! Si la description de quelqu'un a été vraiment utile, pensez à l'écrire plus en détail et à la partager à nouveau avec quelqu'un ultérieurement, ou ajoutez-la à une partie de la documentation de la communauté pour ce système de pancréas artificiel particulier.

N'hésitez pas non plus à demander de l'aide si vous en avez besoin. Dans la section « Ressources », je vais énumérer certains des groupes en ligne tels que le groupe « CGM In The Cloud » [Données de capteur dans le cloud] et le groupe « CGMitC Off Topic #T1DIY » [tous les autres sujets sur le diabète insulino-dépendant] sur Facebook où à peu près toutes les questions sont posées ! N'oubliez pas ou reportez-vous à certains des conseils ci-dessus. Il y a de fortes chances que vous puissiez résoudre les problèmes plus rapidement.

5. MODE ENTRETIEN : QUAND VOUS BOUCLER AVEC SUCCÈS

Lorsque tout se passe bien et que votre système fonctionne, vous pouvez avoir l'impression de voler. Si vous êtes comme moi, vous pouvez en arriver au point où vous vous réveillez le matin et ne vous « souvenez » de vérifier vos valeurs de glycémie de la nuit qu'après votre travail routinier, lire vos courriels et vérifier les messages sur votre téléphone. Lorsque vous sentez que votre système fonctionne bien pour vous et que tout est OK, il semble que le diabète soit en mode pilote automatique, par comparaison avec l'ancienne méthode manuelle où vous aviez un gros travail.

Cependant, certains comportements critiques liés au diabète sont encore nécessaires pour une boucle fermée. Après tout, en vol, même en mode pilote automatique, il y a toujours un pilote dans le cockpit de l'avion. De même, vous êtes toujours responsable de votre santé, même en bénéficiant d'un pancréas artificiel activé

Vous pouvez être habitué à certains comportements d'entretien de base si vous êtes un utilisateur de longue date d'une

pompe ou d'un capteur enregistreur. Cependant, ne soyez pas surpris si même les utilisateurs de pompe et capteurs de longue date ont des comportements qui pourraient (et devraient peut-être) être modifiés lors du passage à la boucle de régulation.

Hygiène du point d'infusion

Par exemple, la durée pendant laquelle vous conservez votre site d'infusion d'insuline sur votre corps. Vous pouvez avoir l'habitude de conserver vos sites pendant X jours. Certaines personnes « n'ont pas de problème » à les conserver plus longtemps que ce pour quoi les sites sont conçus. Cependant, avec une boucle fermée, cela peut vous montrer que « pas de problème » en mode manuel n'était pas vraiment aussi bien que vous le pensiez, mais que cela a été masqué par les perturbations chaotiques du mode manuel. Avec une boucle fermée, vous pouvez obtenir des données qui montrent que vos sites d'infusion sont efficaces pendant 2-3 jours plutôt que 4-5-6-etc jours. Un pancréas artificiel prenant en charge beaucoup de variations chaotiques, le « maillon faible » restant dans le système : comment l'insuline est réellement administrée dans votre organisme, peut devenir plus apparent.

Durée de vie du capteur et hygiène de calibration

De plus, changer et étalonner vos capteurs (ou valider leurs étalonnages) est également un comportement crucial. De nombreuses personnes choisissent de « redémarrer » et de réutiliser leurs capteurs pendant une période plus longue. C'est souvent une nécessité en raison du coût élevé des capteurs, en particulier si les

diabétiques doivent les payer de leur poche. Cependant, de nombreuses personnes qui commencent à boucler, même si elles payent de leur poche, peuvent constater qu'elles ne veulent plus prolonger la vie de leurs capteurs aussi loin. Le capteur peut devenir moins précis avec le temps. Votre diabète peut varier [référence au site source <http://www.ydmv.net/> de Your Diabète May Vary], et c'est peut-être votre cas, mais si vous êtes actuellement dans le camp [des partisans] du redémarrage des capteurs 3-4 fois, je ne serais pas surpris si vous réduisiez lentement le nombre de réutilisation de chaque capteur. Lorsqu'un capteur arrive à la fin de sa vie, il peut y avoir des périodes de données manquantes (durant laquelle vous ne pouvez pas boucler), ainsi que des données instables. Une période de données de capteur instables peut faire osciller votre système de pancréas artificiel et parfois faire monter brutalement la glycémie. Au mieux, cela peut être ennuyeux. Au pire, des données fausses et inexactes peuvent vous amener à recevoir de l'insuline lorsque vous n'en avez pas besoin - ou inversement à ne pas recevoir d'insuline lorsque vous en avez besoin.

N'oubliez pas que votre système est basé sur des [calculs] mathématiques. Il récupère des données, prend une décision et envoie une commande. Si les données d'entrée (du capteur en particulier) sont inexactes, cela influence donc ses calculs, ses prévisions et ses décisions.

Dans la plupart des systèmes modernes, vous pouvez avoir le choix d'un appareil de suivi sans étalonnage du capteur. Le capteur est livré étalonné en usine. Vous voudrez peut-être tester et valider vos capteurs dans un premier temps pour déterminer si vous leur

faites confiance pour l'automatisation de votre administration d'insuline avec ce type de capteur. En cas de doute, vous voudrez peut-être garder un lecteur à portée de main pour vérifier vos glycémies, même avec un capteur « sans étalonnage ». Vous pouvez également décider que les avantages d'une mesure plus précise valent la peine d'étalonner votre capteur périodiquement.

Surveillance

Il est essentiel d'avoir un système de surveillance en place, quel que soit le système que vous choisissiez. Vous devriez toujours avoir des alarmes de capteur qui fonctionnent (et qui vous réveilleront si nécessaire), avec des paramètres d'hyperglycémie et d'hypoglycémie, que vous soyez en boucle ou non. Cependant, idéalement, votre système vous alertera également si vous êtes en mode automatisé ou non. Ceci est important pour savoir que vous êtes hors du « pilote automatique » et que vous êtes de retour en mode diabète manuel.

Une « recalibration » de l'organisme peut se produire

Ne soyez pas surpris si vous vous sentez différemment après les premières semaines d'utilisation d'un pancréas artificiel. Je ne veux pas simplement dire davantage reposé et mieux réveillé après tout le sommeil supplémentaire dont vous êtes susceptible de bénéficier ! Au fur et à mesure que vous passez plus de temps dans la gamme cible de glycémie et moins de temps à fluctuer entre le trop haut et le trop bas, votre corps commencera à se recalibrer à cette « nouvelle normalité »

Il est courant de constater que les symptômes que vous pourriez ressentir pour une glycémie « très élevée » (quelque-soit la valeur que cela ait pu être pour vous) peuvent maintenant se produire à des niveaux de glycémie « modérément élevés ». De même, certaines personnes qui ne sont pas conscientes de l'hypoglycémie peuvent se rendre compte de différents niveaux d'hypoglycémie, même si elles n'ont jamais présenté de symptômes.

Cela peut continuer à changer au fil des mois et des années. Pensez-y comme l'analogie de la « grenouille bouillante », mais pour votre corps. Lorsque vous essayez de mettre une grenouille dans de l'eau bouillante, elle saute. C'est chaud ! Cependant, si la grenouille est dans de l'eau à température normale et qu'elle finit par se réchauffer jusqu'à ébullition, la grenouille est moins susceptible de « remarquer » le changement de température.

De même, lorsque votre organisme (si vous êtes insulino-dépendant comme moi) a commencé à être de moins en moins capable de produire de l'insuline, cela ne s'est pas produit en une seule journée (très probablement). Au fil du temps, vous aviez de moins en moins d'insuline et vous étiez peut-être habitué à vous sentir un peu « mal » ou « mal » au fil du temps jusqu'à ce que vous atteigniez le point de basculement ou que vous ayez des symptômes spécifiques qui vous ont amené à être diagnostiqué [insulino-dépendant].

Donc, à l'inverse, au fur et à mesure que vos glycémies seront plus longtemps dans la plage cible [typiquement 0,7 à 1,8], votre organisme s'habituerà à rester dans cette gamme et moins de temps dans les extrêmes du spectre des valeurs de glycémie. Vous

aurez également moins de mouvements brusques d'avant en arrière à partir des valeurs extrêmes, et votre corps s'y habituera.

La bonne nouvelle est que vous avez de meilleures journées, de meilleurs résultats et probable une meilleure qualité de vie. Mais oui, il est courant de se sentir « pire » à différents niveaux et d'éprouver les symptômes d'hypo- et d'hyperglycémie différemment qu'auparavant. Ce n'est pas seulement votre cas !

6. TURBULENCES PENDANT LE BOUCLAGE

Pour continuer à utiliser mon analogie préférée liée au vol et au pilote automatique, cela signifie également que nous devons parler de turbulence et de choses qui peuvent vous empêcher de boucler. Comme problèmes qui peuvent vous empêcher de boucler en premier lieu, il y a ceux qui peuvent perturber votre boucle.

Les « bas de compression »

J'ai déjà mentionné [le cas] des données de capteur bancales qui peuvent signifier soit un xx dans votre durée de bouclage, soit empêcher l'ajustement automatique de votre dose d'insuline. Encore une fois, la durée de vie de votre capteur et vos pratiques d'étalonnage changeront probablement avec le bouclage. Mais il existe également des problèmes courants tels que les « bas de compression ». Cela peut se produire lorsque votre capteur est physiquement comprimé en se couchant dessus ou en s'appuyant contre quelque chose. Cela peut réduire le débit de fluide autour du capteur, ce qui amène le capteur à détecter qu'il y a maintenant moins

de glucose. Sur votre graphique de capteur, cela peut ressembler à une chute brutale et drastique vers une glycémie basse. Il est courant qu'il y ait deux ou trois points de données avec une chute énorme et soudaine, voire des données manquantes. Finalement, les données reprendront probablement sur la même ligne de tendance qu'avant le début de la baisse. Si votre système nécessite que vous ayez un certain nombre de points de données enregistrés en continu à partir de votre capteur, la récupération après une compression basse peut signifier que vous ne serez pas en boucle [de régulation] pendant un certain temps. Il est utile de savoir à quoi vous attendre, afin de savoir ce que vous pouvez - ou ne pouvez pas faire - pour gérer la situation des données CGM douteuses.

Changements de sensibilité corporelle

Mais l'autre grande perturbation, pour ainsi dire, concerne les changements de sensibilité corporelle. Vous connaissez toutes les façons dont cela peut arriver : vous tombez malade, vous vous remettez d'une maladie, vous vous préparez pour / ou vous êtes / ou êtes juste après vos règles, ou vous avez un pic d'adrénaline, ou vous avez des hormones qui augmentent, ou vous avez une poussée de croissance ou simplement faire de l'exercice, etc.

C'est ce qui rend le diabète si souvent si difficile. Mais c'est là que différents systèmes en boucle fermée peuvent vous aider, et un domaine en particulier sur lequel vous devriez vous interroger lors du choix d'un système : comment s'ajuste et s'adapte-t-il aux changements de sensibilité, et dans quel délai ?

Dans le monde du « faire-soi-même », nous avons

développé un certain nombre de techniques pour faire face aux changements de sensibilité corporelle. Dans [les applications] OpenAPS et AndroidAPS, nous utilisons une fonctionnalité appelée « autosensibilité » (en Anglais « autosensitivity »). Il compare ce qui devait se passer par rapport à ce qui s'est passé au cours des dernières périodes de 8 et 24 heures. Il calcule ensuite si vous devenez plus sensible ou plus résistant [à l'insuline] - par rapport à votre normale, et détermine un coefficient indicateur de votre sensibilité ou de votre résistance. Ce coefficient est ensuite utilisé pour ajuster les besoins en insuline calculés en conséquence. Cela signifie qu'il répondra automatiquement aux changements de sensibilité sur une courte durée et ne nécessitera aucune intervention humaine pour détecter les changements au cours de ces périodes.

Pour des périodes plus courtes - disons, vous venez de commencer à vomir d'une intoxication alimentaire ou d'une gastro-entérite, et vous savez avec 100% de certitude que vous êtes soudainement et très différemment plus sensible à l'insuline. Dans ce cas, vous souhaitez probablement utiliser temporairement un « changement de profil » pour modifier vos paramètres. Ceci est courant dans AndroidAPS (et pourrait éventuellement être ajouté à Loop) pour permettre aux utilisateurs de basculer leurs profils vers des quantités préconfigurées différentes de leurs débits de base, sensibilité à l'insuline et ratios de glucides habituels. Dans OpenAPS, et probablement avec certains systèmes commerciaux, vous pouvez accomplir la même chose en utilisant une cible temporaire plus élevée. Cependant, il peut être difficile de faire des ajustements de profil précis si vous ne savez pas ce qui se passe, ni pourquoi, ni de

combien vous devez ajuster vos paramètres. Idéalement, votre système détectera automatiquement les modifications et y répondra, mais cela peut prendre un certain temps pour les prendre en compte. En attendant, vous voudrez peut-être demander au système de se comporter de manière plus conservatrice jusqu'à ce que tout s'arrange.

Les poussées de croissance et les changements d'insuline liés aux hormones pour des choses comme le cycle menstruel et les différentes étapes de la grossesse entraînent également des changements dans les besoins en insuline. L'un des outils du faire soi-même, que nous avons déjà mentionné dans le chapitre « Premiers pas », « Autoadaptatif », peut vous aider à effectuer des changements plus fréquents et à garder une longueur d'avance sur les changements de paramètres dont vous pourriez avoir besoin pour ces cas de figure. Espérons qu'il y aura plus d'outils et de lignes directrices pour différents scénarios à l'avenir, à mesure que les systèmes de pancréas artificiels seront testés plus largement sur une population plus large et plus diversifiée de personnes atteintes de diabète.

Il y a aussi des problèmes liés à la digestion des aliments : des choses comme les maladies aiguës comme l'intoxication alimentaire, la gastroentérite ou la grippe peuvent toutes vous faire vomir, ou des choses comme la gastroparésie peuvent causer une digestion ralentie et imprévisible par intermittence. Cela peut être problématique si votre algorithme n'est pas conçu pour avoir un modèle dynamique d'absorption des glucides. Si vous rencontrez fréquemment ces problèmes, il vaut la peine d'étudier si un

algorithme différent a une manière différente de traiter l'absorption dynamique des aliments qui vous donne des résultats différents. La différence entre un modèle dynamique et un modèle statique (qui suppose que tous les glucides sont égaux et seront assimilés au moment prévu, quoi qu'il arrive) peut être significative.

Exercice et changement des niveaux d'activité

L'exercice et l'activité physique peuvent être l'autre source majeure de turbulence de la boucle. Il y a plusieurs raisons à cela. Tout d'abord, rappelez-vous que l'insuline n'agit pas instantanément. L'insuline peut atteindre un pic d'activité au moment de votre activité physique, ce qui peut contribuer à une baisse importante pendant votre exercice (ou après). De plus, l'exercice peut augmenter votre sensibilité à l'insuline pendant et aussi quelques heures après votre effort. D'un autre côté, tous les exercices ne vous feront pas chuter la glycémie. Certains types d'activités peuvent en fait augmenter votre glycémie, en particulier des choses comme le sprint ou d'autres activités où vous allez au-delà de vos capacités physiques habituelles. Tout cela combiné rend l'exercice physique avec le diabète difficile. Et un système de pancréas artificiel facilite les choses, bien qu'il y ait encore des défis à relever.

Espérons que votre pancréas artificiel ressemblera aux systèmes artisanaux et permettra de définir de différentes cibles temporaires. Celles-ci sont importantes non seulement pendant et après votre activité physique, mais également avant le début de votre activité. Vous ne voulez pas faire de l'exercice avec beaucoup d'insuline encore active pour éviter l'hypoglycémie. Pensez aux

horaires - si vous déjeunez et prenez un bolus, puis faites une promenade une heure plus tard, l'insuline atteint son maximum au moment de votre marche. De plus, l'insuline peut avoir un effet accru en raison de l'activité supplémentaire de vos muscles. Enfin, l'exercice peut aussi retarder et ralentir la digestion, donc même si vous avez eu un repas, tout cela peut contribuer à un creux (et un rebond plus tard lorsque la digestion du repas reprend).

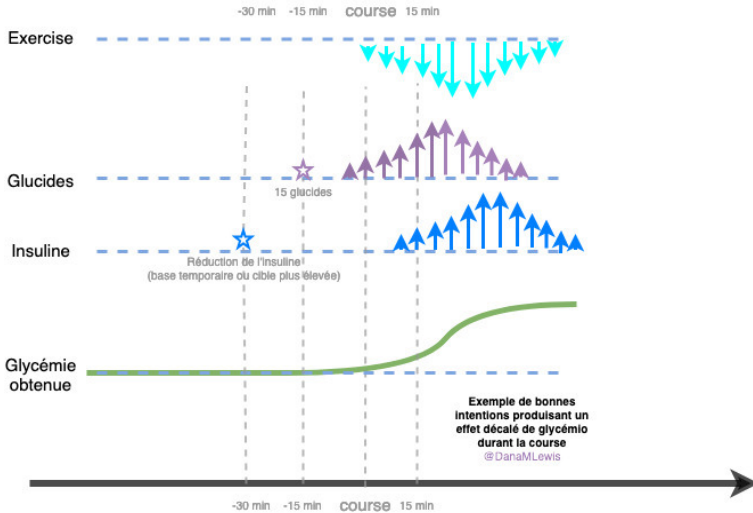
Un exemple de bonnes intentions mais une mauvaise compréhension des horaires

J'ai un assez bon exemple de la façon dont il m'a fallu plusieurs années pour enfin comprendre à quel point le timing des événements compte pour l'exercice physique. En 2013, j'ai décidé de courir un marathon. Je ne faisais pas de courses à pied auparavant, alors, en pratique, je commençais à partir de zéro en termes d'apprentissage de la course à pied : en augmentant mes distances de course et en comprenant comment cela se passe pour le diabète (et c'était avant que j'aie construit mon OpenAPS, donc je le découvrais à la dure !)

Je craignais de descendre trop bas en glycémie pendant les courses. Je définissais généralement un faible débit basal temporaire pour réduire l'insuline administrée pendant la course, et j'essais de courir avant le dîner plutôt qu'après (pour réduire la probabilité de courir avec beaucoup d'insuline active dans l'organisme). Je mangeais également une sorte de collation pour avoir de l'énergie et pour m'assurer de ne pas tomber en hypoglycémie. J'emportais aussi une bouteille de boisson [énergisante pour athlètes] et sucrée

« Gatorade » à boire en cours de route au cas où ma glycémie s'écroulerait.

Et voila ce qui s'est produit :



Selon ce graphique, les glucides commençaient à agir en environ 15 minutes. Si je réduisais l'insuline durant la course, cela augmenterait également ma glycémie, sur une période plus longue (après environ 45 minutes et plus, car le manque d'insuline a vraiment commencé à se manifester et l'impact basal précédent s'est arrêté). La combinaison de ces deux effets signifiait généralement que ma glycémie monterait vers le milieu ou la fin de mes courses de courtes et moyennes durées et que je finirais avec une glycémie trop élevée. Dans les courses plus longues, elle montait plus haut, puis diminuait - et je sirotais du Gatorade, et vivrait des glycémies en montagnes russes après cette période.

L'année dernière (à partir de 2018), j'ai recommencé à courir. Cette fois, j'avais un pancréas artificiel basé sur OpenAPS et

j'étais armée de beaucoup plus de connaissances et de visibilité sur ce qui se passait. Je me suis rendu compte que si je courais l'après-midi ou le soir, la chose la plus importante à faire était de fixer un objectif temporaire plus élevé (par exemple, un « mode activité ») bien avant de sortir courir. Cela pourrait prendre une heure ou deux heures avant de courir, selon la quantité d'insuline active que j'avais à l'époque. Cela a aidé OpenAPS à réduire l'insuline en conséquence, réduisant ainsi l'insuline active totale rendue plus active par l'exercice que j'avais au début de ma course. J'ai également arrêté de prendre des glucides de manière préventive (sauf si je ne pouvais pas descendre en dessous d'environ 0,75U d'insuline active avant de commencer) et j'ai juste utilisé des glucides pendant la course si je commençais à voir ma glycémie chuter. Cela a fait une grande différence, et j'ai pu courir des distances autour du semi-marathon sans aucune baisse importante de glycémie et sans avoir besoin de beaucoup de glucides supplémentaires pour éviter ces creux non plus.

La sensibilité après l'exercice a de l'importance aussi

Il existe de nombreuses méthodes que vous avez probablement apprises en mode manuel pour gérer la sensibilité après l'exercice physique. Heureusement, un pancréas artificiel peut faire la plupart des tâches lourdes pour vous et faire face à la difficulté de ne pas savoir quand ou dans quelle mesure la sensibilité sera affectée. Lorsque vous comparez et choisissez un système de pancréas artificiel et parlez des expériences des gens, si vous êtes quelqu'un qui fait beaucoup d'activité physique, n'oubliez pas de leur

demander dans quelle mesure leur système gère les changements de sensibilité après l'exercice. Il y a certaines choses que vous pouvez faire manuellement pour prévenir votre système des changements imminents de sensibilité, comme définir une cible temporaire [de glycémie] plus longue et plus élevée dans notre système, mais vous voudrez choisir un système qui vous permet de le faire, et un système qui peut réagir à des fluctuations de sensibilité à court terme et non pas un autre qui prend des jours pour « apprendre » qu'il y a eu un changement [dans votre sensibilité].

La déconnexion de votre pompe

La déconnexion de votre pompe pour quelque raison que ce soit - pendant une douche, pour nager, etc. - peut être une source majeure de turbulence dans vos niveaux de glycémie, même avec un pancréas artificiel. Pourquoi ? Eh bien, si votre glycémie commence à augmenter, vous n'avez pas la pompe en marche et le système ne peut pas vous fournir plus d'insuline. Il est de retour en mode manuel, où vous devez décider de faire un bolus de correction, de reconnecter votre pompe et d'activer votre système de régulation, ou de faire face à la situation. L'autre raison pour laquelle cela peut être difficile est encore une fois due au moment choisi pour administrer l'insuline.

Si vous n'utilisez pas votre pompe pour une baignade de deux heures et que votre glycémie commence à augmenter, vous pouvez décider de reconnecter votre pompe et de faire un bolus de correction manuel. Cependant, vous avez manqué deux heures d'insuline basale. Votre bolus prendra environ 60 minutes et plus

pour commencer à atteindre son pic d'activité - vous verrez donc probablement votre glycémie augmenter pendant une heure avant que l'insuline ne prenne effet. Peu importe la qualité de votre pancréas artificiel : Ce ne sera pas plus rapide que celle de la durée d'action de l'insuline pour limiter l'augmentation de la glycémie.

En conséquence, vous pouvez décider de vous reconnecter périodiquement et de faire quelques petits bolus pour remplacer l'insuline basale, afin de maintenir un peu d'insuline dans votre organisme. Vous pouvez décider de passer temporairement d'un pancréas artificiel standard (ou des pompes) à un modèle étanche, si le vôtre ne l'est pas. Et certaines personnes choisissent même de revenir au protocole d'injection multiple (ou au moins à l'insuline basale injectée) pour de longues vacances liées à la piscine / à la plage.

Maladie ou opération chirurgicale

Dans votre vraie vie, avec votre système automatisé, vous êtes toujours humain - et si vous êtes comme moi, votre système immunitaire est encore un peu trop réactif et vous pouvez vous retrouver malade de temps en temps. Pas du diabète (par exemple, ne pas se sentir bien à cause d'un niveau élevé ou trop faible de glycémie), mais comme une « personne normale » atteintes de la grippe ou d'un autre virus.

Encore une fois, il est utile de savoir ce que votre système peut faire. Idéalement, il fonctionnera avec tout ce que la vie lui imposera, j'ai certainement beaucoup imposé de chose sur le mien !

D'après mon expérience, mon système OpenAPS a géré

avec succès les éléments suivants :

- Tomber malade d'une gastroentérite à cause de mon neveu et passer trois jours à ne pas manger du tout - mais sans avoir une seule lecture d'hypoglycémie / faible glycémie (et également pas d'hyperglycémie ou de valeurs trop hautes)
- Attraper la grippe suivie de semaines de bronchite et avoir une résistance excessive à l'insuline et une activité physique réduite
- Faire une chute en montagne dans un pays étranger et me casser la cheville à trois endroits, puis rentrer à la maison et me casser un os dans mon autre pied une semaine plus tard
- Un décalage horaire de 12 heures suite à un voyage entre 12 fuseaux horaires et la gestion de la privation de sommeil due au manque de plusieurs nuits de sommeil en raison de vols de nuit.

... Pour n'en nommer que quelques-uns des plus extrêmes !

Quand je dis avec succès, je ne parle pas seulement des résultats de glycémie (en même temps que si j'étais en bonne santé), mais je veux aussi dire la quantité de travail nécessaire pour obtenir ces résultats. Lorsque je suis tombée et que je me suis cassé la cheville, j'étais incroyablement stressé et vivait la plus grande douleur de ma vie. Je craignais d'avoir des os cassés, j'ai été hélitreuillée d'une montagne et évacuée vers un hôpital d'un pays étranger – toute seule et je ne verrais pas Scott (mon mari) avant qu'il ne soit sorti du sentier en toute sécurité. Le jour suivant. J'avais très peu d'énergie - et

pratiquement pas de cellules cérébrales supplémentaires - pour faire face au diabète. Je n'ai dû entreprendre aucune action supplémentaire pour le gérer avec mon OpenAPS pendant toute cette période, et des semaines plus tard après ma convalescence. Peu importe que j'arrête de bouger (et que je fasse peut-être 10 pas par jour, juste à béquilles pour aller et revenir d'une salle de bain) et que j'arrête de manger ou que je mange plus ici et là. Peu importe que je mange soudainement trois fois la quantité de protéines à laquelle mon corps était habitué - OpenAPS était capable de réagir, peu importe pourquoi. Même quand j'ai attrapé un rhume de mon neveu, et que j'ai aussi eu mon cycle menstruel en même temps, tout en faisant face à tout le reste... je n'ai pas eu à faire de travail supplémentaire en ce qui concerne le diabète. C'est une énorme différence par rapport à la façon dont les choses se passeraient si je devais tout gérer en mode manuel.

Nous avons également eu des histoires d'autres utilisateurs précoces de pancréas artificiel dans la communauté, concernant la maladie et la chirurgie. Les gens ont subi une chirurgie du cerveau, une chirurgie de la colonne vertébrale, une chirurgie de la main, des chirurgies d'urgence et plus encore avec leur système avant, pendant et après leurs opérations chirurgicales. Tous les chirurgiens et anesthésiologistes ne sont pas prêts à avoir des patients en boucle de régulation pendant l'opération, mais plusieurs sont ouverts à cela, donc si vous avez besoin de subir une intervention chirurgicale, cela vaut la peine d'en discuter avec votre équipe médicale. Il n'y a peut-être pas encore de protocoles formels en place, mais vous pouvez convenir d'un protocole comprenant les cibles que votre système devrait utiliser avant, pendant et après l'opération, ainsi que ce qu'il

faut faire si le système échoue, et comment l'équipe d'infirmières et d'autres interagiront différemment avec vous et notre diabète.

N'oubliez pas, comme toujours, que votre pancréas artificiel n'est pas un remède. Vous pouvez toujours souffrir d'hypo- ou d'hyperglycémie lorsque vous êtes malade et que vous êtes confronté à des problèmes tels que des fractures, une intervention chirurgicale ou une convalescence. Cependant, votre système devrait être en mesure de vous aider à supporter une partie de la charge mentale nécessaire pour répondre aux fluctuations des taux de glucose. Et plus vous passez de temps dans la gamme cible, plus il sera facile pour votre organisme de faire le reste du travail nécessaire qui est de se guérir.

7. PRÉPARER VOTRE « SESSION » SUIVANTE DE BOUCLAGE

Malheureusement, il n'est pas toujours possible de boucler exactement 100% du temps. La raison principale en est que vous devrez à un moment donné changer votre capteur (ou il sera arraché et vous devrez le remplacer). N'oubliez pas que l'absence de donnée de capteur signifie l'absence de régulation. Tout comme vous voudrez planifier comment vous allez commencer une boucle fermée, vous voudrez planifier comment arrêter puis démarrer un cycle de capteur. En fonction de votre système, vous pouvez faire certaines actions pour fluidifier les choses et limiter les temps d'arrêt de vos sessions en boucle de régulation.

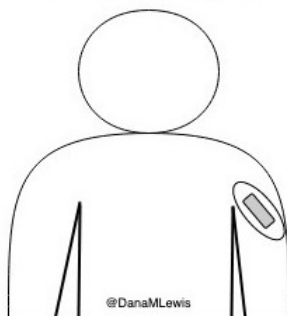
« Pré-trempez » votre capteur CGM si possible

Une des choses que je fais pour obtenir de meilleurs résultats au premier jour de ma boucle fermée est de « pré-tremper » [préparer ou préchauffer] un capteur pour pouvoir ignorer les valeurs instables obtenues le premier jour. Cela fait une grande différence pour les premières heures lors d'une « nouvelle » session en boucle, car elle

démarrera en fait le deuxième « jour » après l'installation du nouveau capteur quelque part.

Normalement, vous vous attendez à voir une personne avec un capteur sur son corps, comme ceci :

Premiers jours d'utilisation d'un nouveau capteur

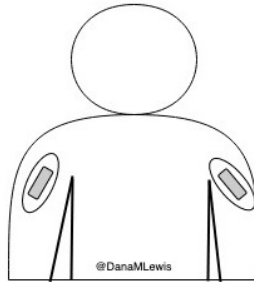


Cependant, 12 à 24 heures avant la fin attendue de mon capteur (ou si je prévois de l'arrêter avant, s'il a déjà été redémarré), j'insère mon prochain capteur sur la peau. Pour protéger le nouveau capteur (vous ne voulez pas que le filament du capteur lui-même se déchire ou se perde dans votre peau), je connecte un vieil émetteur (dont la pile est " morte ") dessus. Si vous n'avez pas un émetteur ancien / mort, vous pouvez essayer de coller quelque chose dessus - le but est simplement de protéger le filament du capteur de la déchirure. Certaines personnes se débrouillent bien sans le couvrir – « votre diabète peut varier » comme d'habitude.

12 à 24 heures avant la fin
attendue capteur

Insérer un nouveau
capteur à tremper

Placer un
transmetteur mort
(vieux/ou en stock)
sur le nouveau
capteur pour le
protéger



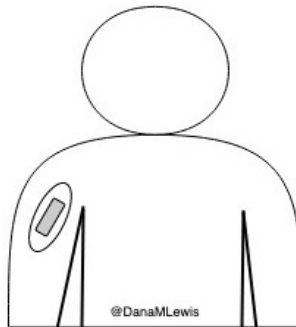
Transmetteur
vivant et session
du capteur
en cours

Le lendemain, quand ma session précédente est finie :

- Je retire le transmetteur « vivant » du capteur expiré et retire le capteur expiré. J'actionne « fin du capteur » sur mon récepteur, s'il ne s'est pas déjà arrêté de lui-même.
- Je retire délicatement le transmetteur « mort/vieux » de dessus le nouveau capteur
- Je place le transmetteur « vivant » par-dessus le nouveau capteur.
- J'actionne « démarrer le capteur » sur mon récepteur.

Après la fin d'un capteur expiré

Déplacer le
transmetteur
« vivant » sur le
nouveau capteur
trempé et démarrer
votre nouvelle
session avec le
nouveau capteur



Le résultat (pour ce qui me concerne) a toujours été de considérablement améliorer les lectures de glycémie du « premier jour » du capteur [préalablement « trempé »]. Cela fonctionne très bien lorsque vous pouvez planifier à l'avance et que vos tenues (ne jugez pas, vous avez parfois des tenues importantes comme une robe de mariée à planifier) et que l'état de votre peau supporte deux sites d'insertion pendant environ 24 heures.

Cela ne fonctionne pas si vous arrachez un capteur par accident, donc dans ces cas de figure, je vais de l'avant et j'installe un nouveau capteur, j'allume le récepteur sans attendre et je clique sur « démarrer » pour passer à travers la période d'étalonnage de 2 heures dès que possible et ainsi revenir à l'obtention de données en temps réel. (Tout en sachant que le premier jour sera plus « meh » [NdT : mot argotique urbain pouvant se traduire dans ce contexte par « pas terrible »], qu'il ne le serait autrement [avec un capteur « pré-trempé »].)

En fonction de votre système (à la fois le système de pancréas artificiel, votre système de capteur et le logiciel du transmetteur du capteur de votre choix), vous pourrez peut-être « redémarrer » ou « renouveler » vos capteurs sans période de préchauffage. Certains capteurs commerciaux auront une durée de vie plus longue et / ou vous ne voudrez peut-être pas (ou ne pourrez peut-être pas) les redémarrer. Cependant, « tremper » votre prochain capteur a toujours aidé, et n'a jamais fait de mal, et c'est peut-être une bonne stratégie à ajouter à votre boîte à outils pour minimiser les temps d'arrêt dans la boucle de régulation.

Planification pour vos capteurs et les arrêts de régulation.

Même si vous ne pouvez pas pré-tremper votre capteur, vous pouvez faire une autre planification générale à l'avance - comme vous assurer que votre session en boucle ne se termine pas au milieu d'un gros repas en cours de digestion ou pendant la nuit. Ce sont les moments où vous aurez le plus envie de réguler votre glycémie.

Je vise à éviter les situations suivantes :

- Faire attention au moment où mon capteur « se fini », et redémarrez-le parfois avant qu'il ne soit censé mourir, de sorte que la période de « redémarrage » de la transmission de données ne se situe pas pendant un repas, un exercice ou durant la nuit.
- Essayer de ne pas prendre un repas, et certainement pas un repas riche en glucides, pendant la durée où mon capteur se réchauffe [et ne donne donc pas encore de valeurs]. Et cela pour deux raisons :
 1. Je n'ai pas de visibilité sur ce qui se passe après le repas.
 2. Mon pancréas artificiel ne peut pas m'aider car je n'ai pas de données, donc je suis en mode manuel et sans visibilité.

J'essaie également de vérifier quand mon capteur est inséré et de déterminer exactement où j'en serais 7 (ou 10 ou 14, selon le capteur) jours plus tard. Où serai-je ? Que vais-je faire ? Si je suis à la maison et que je ne voyage pas, et que c'est le jour ou le soir, c'est moins grave. Si l'heure de début de mon capteur arrive à un moment où je suis censé être dans un avion, je définirai une alerte sur mon calendrier une heure

avant (souvent la nuit ou la veille) pour me rappeler de changer ou de redémarrer mon capteur afin d'avoir un capteur enregistreur en état de marche et un pancréas artificiel en état de marche pendant mon voyage. De même, je vérifie dans quel fuseau horaire je vais me trouver à l'avenir. Si je suis normalement à la maison, mais qu'il est 3 heures du matin dans le pays que je visiterai la semaine prochaine, je fais les calculs et je détermine l'heure à laquelle ce sera le moins perturbant au milieu de mon voyage pour redémarrer ou changer mon capteur. Vous pouvez être comme moi si vous êtes un voyageur assidu et en particulier avec de nombreux décalages horaires et décidez que parfois cela vaut un peu moins la peine d'utiliser un capteur particulier pour éviter d'avoir à gérer le capteur et de le changer ou de le redémarrer pendant un voyage très occupé.

Apprendre de votre session de bouclage

Tout comme apprendre à voler, où vous effectuez de nombreux vols d'entraînement et examinez le déroulement du vol, vous voudrez réfléchir à la façon dont les choses se sont déroulées et à ce que vous pourriez améliorer dans votre comportement pour votre prochaine session en boucle. Certaines des choses qui peuvent changer avec le temps à fur et à mesure que vous en apprenez davantage sur la technologie que vous avez choisie :

- Synchronisation entre les repas et les bolus
- Précision (si nécessaire, ou inversement manque de précision) autour du comptage des glucides
- Utiliser des éléments tels que le mode « manger bientôt » pour optimiser l'efficacité de l'insuline au moment des

repas et réduire les pics après les repas [post-prandiaux] (voir plus à ce sujet dans le chapitre suivant)

- Utiliser différents modèles d'activité et cibles [de glycémie] pour obtenir des résultats idéaux concernant l'exercice physique

Ajuster les paramètres sous-jacents (si vous le pouvez)

Vous passerez probablement plus de temps au début de votre parcours de régulation en boucle à examiner vos paramètres et à comprendre comment les choses se sont passées à chaque fois, ainsi que ce que vous voudrez peut-être changer. Ce n'est pas si différent de la vie en général avec le diabète - nous sommes constamment des artisans, des expérimentateurs et des scientifiques. Notre organisme et nos modes de vie changent constamment, nous devons donc constamment évaluer ce qui a fonctionné, ce qui a pu changer et comment nous devons réagir en conséquence. Encore une fois, bien que nous ayons une nouvelle technologie pour nous aider, cela nous amène également à de nouvelles variables à expérimenter. Pour éviter de vous sentir submergé, pensez à choisir une nouvelle chose à expérimenter à chaque fois. Ensuite, vous pouvez évaluer comment cela s'est passé, décider de poursuivre le changement (ou l'ajuster davantage), ou revenir en arrière et essayer autre chose.

8. CONSEILS ET ASTUCES POUR LA VRAIE VIE AVEC UN SPA

L'une des choses les plus importantes que j'ai apprise en cours de route est à la fois directement liée au SPA, car il m'a permis de l'apprendre et de la comprendre, mais s'applique également à toutes les personnes atteintes de diabète de type 1, quelle que soit le mode d'administration de l'insuline. Plus précisément : comprendre et surveiller le « timing » d'action de l'insuline.

Ce que nous avons appris il y a plusieurs années sur les glucides et l'activité de l'insuline dans le temps

L'une des stratégies les plus courantes pour synchroniser **l'entrée en action de l'insuline à l'augmentation des glycémies** lors d'un repas est le « pré-bolus ». La définition varie mais, quand les gens disent « pré-bolus », ils veulent généralement dire prendre une partie ou la totalité de votre insuline prandiale avant le repas. Cela peut être 15 minutes ou jusqu'à une heure avant. Cette recommandation a évolué parce que nous savons qu'il faut un certain

temps (plus de 60 minutes) pour que l'insuline atteigne son pic d'action alors que la nourriture aura un impact sur la glycémie après 15 minutes environ. De tels pré-bolus aident un peu à prévenir les pics de glycémie immédiatement après les repas, mais, d'après mon expérience, une augmentation de la glycémie de 80mg (de 80 mg/dl à 160 mg/dl, par exemple) est encore fréquente pour les repas pris "à l'estomac vide » et/ou avec peu ou pas d'insuline supplémentaire à bord active ? (IA) avant ce pré-bolus. Le pré-bolus peut donner une hypoglycémie si le repas est retardé ou si vous mangez moins de glucides qu'initialement prévus. Mais nous avons appris des choses au cours des dernières années grâce à l'analyse des données d'utilisation des pancréas artificiels artisanaux [DIYPS] puis de l'OpenAPS, permettant de développer une autre stratégie pour minimiser les pics post-prandiaux [après les repas].

Voici l'explication détaillée de ce que nous avons appris (Si vous souhaitez une explication plus courte et visuelle, passez à la section suivante).

- Lorsque des glucides sont consommés (un repas, une collation ou pour corriger une hypoglycémie) cela provoque une augmentation de la glycémie mais cette augmentation est à la fois retardée et progressive. En développant le modèle DIYPS, nous avons découvert qu'il y a un délai d'environ 15 minutes entre la consommation de glucides et le moment où la glycémie commence à augmenter, comme on le constate sur les capteurs.
- De plus, nous avons découvert que la vitesse à laquelle la glycémie augmente après la consommation de glucides est

assez constante dans le temps, indépendamment du type d'aliment. Nous avons observé que les glucides sont digérés et absorbés à un taux d'environ 30g/h (0,5 g/mn), que cela débute après le décalage initial de 15 minutes et se déroule ensuite de manière relativement constante jusqu'aux derniers glucides absorbés (parfois 4 heures plus tard dans le cas d'un gros repas de 120g de glucides).

- Nous avons également observés que, pour les repas de la vie de tous les jours, l'index glycémique (IG) n'influence pas beaucoup le taux d'absorption des glucides. Nos tests initiaux ont été effectués sur des aliments à IG élevé utilisés pour resucrages (jus et soda « Mountain Dew ») et un milk-shake consommé sans insuline lors d'un essai clinique indépendant (qui devait détecter toute production d'insuline endogène – il n'y en avait pas...). Cependant, lors de l'utilisation ultérieure de DIYPS dans la vie de tous les jours, nous avons observé la même chose pour presque tous les types de repas. Il semble que pour les repas contenant au moins un peu de sucre, de l'amidon ou une autre source de glucides très transformés, le corps commence à digérer et à absorber immédiatement les glucides les plus simples et est capable de décomposer simultanément les glucides à faible index glycémique).
- Nous avons également observé que la présence d'insuline active au début d'un repas a un impact très important sur l'augmentation des glycémies lorsque les glucides du repas sont absorbés. Cela est en fait plus important que le niveau

de glycémie de départ (par exemple, avoir de l'insuline active compte plus qu'être à 80 mg/dl au lieu de 140mg/dl en début du repas). Ce n'est pas l'IOB (l'insuline totale que vous injectez en bolus) mais l'activité de l'insuline qui compte. Nous avons appris cela en étudiant les différences entre l'augmentation de la glycémie selon les repas : un repas à jeun et un repas où il y avait une quantité d'insuline active administrée les heures précédentes (des corrections d'hyperglycémie ou d'une insuline prandiale précédente déjà présente avant le repas ?).

- Quelle en est la raison ? Notre théorie est que le foie a besoin d'insuline lorsque les glucides commencent à impacter la glycémie. Lors de la digestion, les glucides sont absorbés par l'intestin grêle, dirigés dans la veine porte et traversent le foie avant d'atteindre le reste du système circulatoire. A ce stade, le foie doit absorber tout excès de glycémie, le stockant pour une libération ultérieure. Cette action dépend de deux facteurs : la présence d'une glycémie plus élevée dans la veine porte que dans la circulation générale (indiquant une absorption continue des glucides) et la présence d'une quantité suffisante d'insuline active. En présence d'insuline active, le foie peut « éponger » les glucides ingérés à la vitesse de l'absorption intestinale. Dans le cas contraire, le glucose « passe à travers » dans la circulation générale en surpassant ce mécanisme et sera absorbé plus tard par les tissus périphériques lorsque l'insuline administrée est enfin active.

- Par conséquent, un pré-bolus de 15 minutes ne suffit pas pour que l'insuline soit déjà et pleinement active lors du début de la montée glycémique. Même l'insuline ultrarapide nécessite 60 à 90 minutes pour attendre son activité maximale après l'injection car elle doit être absorbée par le tissu sous-cutané vers la circulation sanguine. Cela signifie que s'il n'y a pas d'insuline « à bord » provenant des bolus précédents, l'insuline administrée en pré-bolus ne se « déclenche » pas vraiment avant 30 minutes ou plus après le début du repas. Pendant ce temps, l'organisme peut absorber 15 à 20 g de glucides, entraînant une augmentation de la glycémie de 60 à 80 mg/dl.
- Pour s'adapter à cela, nous devons trouver un moyen de fournir de l'insuline encore plus tôt qu'un pré-bolus classique. Mais comment feriez-vous cela en toute sécurité, sans provoquer une hypoglycémie avant ou après le repas ? La meilleure façon que nous ayons trouvée était de faire un très petit et précoce pré-bolus - environ une heure avant le repas. Nous calculons ce pré-bolus en fonction de la glycémie actuelle, en déterminant la quantité d'insuline que nous pouvons ajouter en toute sécurité - glycémie ciblée à 80 mg/d - pendant 1 à 2 heures. Dans notre cas, cela veut dire que 75% de l'insuline sera active avant que les glucides du repas commencent à influencer la glycémie. Donc, pour une glycémie de 110 mg/dl une heure avant le repas et une sensibilité à l'insuline de 1 UI/40 mg /dl, il serait sécuritaire d'administrer une unité d'insuline en pré-bolus très précoce.

Cette unité d'insuline atteindra alors l'activité maximale exactement au moment du repas et empêchera en grande partie toute augmentation précoce et significative de la glycémie lors du repas.

- Votre bolus pour le repas doit alors être ajusté pour tenir compte de l'insuline active (qui inclut le petit pré-bolus). Vous ne voulez pas non plus prendre un bolus pour plus de glucides que votre organisme ne peut absorber avant que l'insuline entre en action. Par exemple, un repas copieux avec 90 g de glucides prendrait environ 3 heures à absorber mais l'activité de l'insuline atteint souvent son maximum après 60 à 90 minutes. Si vous avez un repas copieux, vous pouvez décider d'administrer un bolus au moment du repas pour seulement les premiers 30 g de glucides (moins le pré-bolus très précoce) car ceux-ci seront absorbés au cours des 60 premières minutes. Si le repas totalise 60 g de glucides, vous pouvez administrer le bolus pour les 30 g de glucides suivants au cours de la prochaine heure (éventuellement via un bolus « carré ») ou en faisant un ou plusieurs bolus manuels après la fin du repas. C'est ce que vous feriez en mode « manuel ». Avec votre SPA vous auriez à faire votre premier bolus, saisir vos glucides et laisser le système gérer le reste.

Comment employer le mode « repas en vue »

Avec un SPA c'est plus simple d'utiliser le mode « repas en vue » et d'augmenter l'activité de l'insuline avant le repas. Tout ce

que vous avez à faire, c'est de définir un objectif inférieur à la cible normale et le SPA ajustera votre insuline pour l'atteindre. Les personnes avec un objectif « habituel » de 100 mg/dl peuvent fixer un objectif de 80 mg/dl pendant 60 minutes avant de manger. Même trente minutes à l'avance peuvent suffire. N'oubliez pas que ce n'est pas la quantité qui compte - tout pic d'activité de l'insuline aidera à atténuer la hausse post-prandiale. Si en plus vous êtes resté dans les valeurs basses de la normale pendant plusieurs heures, cela sera encore plus efficace et atténuera le pic qui se produirait lorsque vous mangez des glucides qui rentrent dans une circulation sanguine qui n'a plus d'insuline active depuis longtemps.

Si vous n'êtes pas encore sur un SPA vous pouvez toujours profiter de cette stratégie :

1. Si vous savez que vous allez manger dans l'heure qui suit, calculez et administrez manuellement un bolus de correction avec une glycémie cible de 80 mg/dl, en supposant que seuls les 3/4 de l'insuline que vous donnez prendront effet au moment où vous commencerez à manger. Exemple - si votre rapport de correction est de 1/40 et que vous êtes actuellement à 110 mg/dl, cela signifie que vous utiliseriez 30mg (3/4 de 40 mg) pour calculer que vous devez vous administrer 1U d'insuline. Vous pouvez donner ceci une heure, 45 minutes ou 30 minutes avant le repas - quoi que vous fassiez cela fonctionnerait mieux que rien !

2. Mangez votre repas et faites votre bolus normalement mais utilisez votre insuline active lors du calcul pour ne pas oublier l'insuline déjà prise. Il est préférable que votre pompe ou votre SPA prennent en compte l'insuline active et que vous puissiez utiliser l'« assistant bolus » mais, si vous êtes sous stylo, gardez en tête l'insuline déjà administrée et soustrayez-la du bolus prévu (1 U dans l'exemple ci-dessus).

Remarque : si vous utilisez le mode « repas en vue », vous devriez peut-être retarder les unes à deux dernières unités d'insulines comptées dans votre bolus pour le repas jusqu'à ce que vous voyiez la glycémie augmenter car parfois vous avez besoin de moins d'insuline totale avec une « insuline active précoce ». Cela est particulièrement vrai pour les personnes qui n'ont pas testé leurs paramètres depuis des années et qui sont en mode manuel. Nous, les personnes diabétiques, pouvons facilement surcompenser une action insulinique mal synchronisée à l'absorption des glucides par des doses excessives. Soyez prudents lorsque vous essayez d'ajuster vos stratégies et d'améliorer le pic d'activité insulinique.

Voici un exemple concret de « repas en vue » en mode manuel:

- 17h - Vous prévoyez de manger vers 17h30 ou 18h. Votre glycémie est de 110 mg/dl et votre facteur de correction (sensibilité à l'insuline) est de 1 U/40mg. En fixant votre

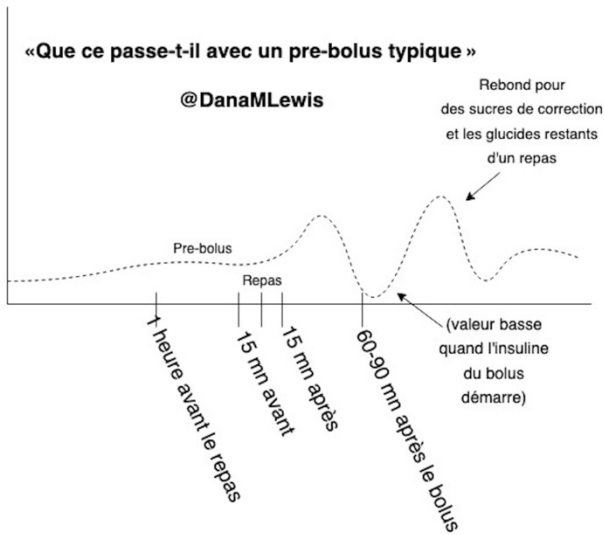
ADMINISTRATION AUTOMATISÉE D'INSULINE

objectif de correction à 80 mg et en appliquant le ratio 3/4, cela signifie que vous prenez 1U d'insuline en pré-bolus.

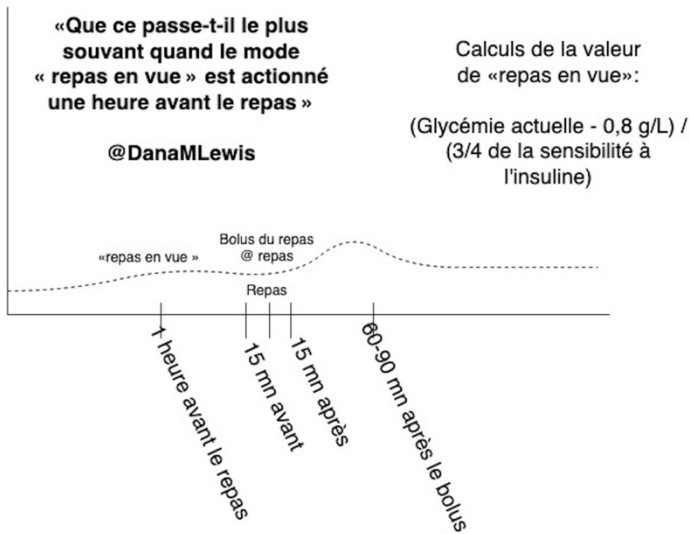
- 18h - Vous vous mettez à table. En regardant votre repas vous comptez 45 g de glucides et vous calculez (avec un rapport glucidique de 1 UI/10 g), qu'il vous faut 4,5 unités pour le repas. En gardant à l'esprit votre bolus précédent de 1 U, vous administrez finalement 3,5 unités pour couvrir le repas (4,5 U au total – 1 U pré-bolus = 3,5 unités ; voir la remarque ci-dessus sur la possibilité de retarder une ou deux unités de ce bolus le temps que les glycémies montent avec l'absorption progressive des glucides.

Vous devriez avoir des pics de glucides moins marqués dans les 15 minutes après avoir mangé. Cela n'éliminera pas toujours complètement le pic (vous pouvez toujours vous tromper sur votre nombre de glucides, etc.), mais il fournira un effet d'aplatissement et réduira le pic qui se serait autrement produit.

Et voici une image de ce qui se passe souvent



Et une image de ce qui se passe idéalement avec un mode « repas en vue », manuellement ou via une modification d'objectifs glycémiques sur votre SPA :



Je le répète, les utilisateurs de SPA auront plus de facilité à modifier leur objectif avant le repas. Si votre système est interopérable, vous pouvez utiliser des éléments tels que Google Agenda et « IFTTT » [application smartphone envoyant des notifications en cas d'événement préprogrammé] pour ajuster vos cibles glycémiques à l'avance, notamment en planifiant un « repas en vue » à différents moments de la semaine de travail ou d'école, quand vous risquez de l'oublier. Par exemple, certaines familles configurent un calendrier Google et planifient à l'avance des ajustements de cible glycémique pour des semaines entières de cours de gym et de déjeuners. Si votre système ne permet pas les changements d'objectifs préplanifiés ou temporaires, vous pouvez toujours obtenir un résultat similaire en effectuant la version manuelle de « repas en vue » pour optimiser la synchronisation insuline active/ repas.

Changer vos sites d'insertion de cathéter plus efficacement

En plus des capteurs de glucose, les sites d'insertion des cathéters (ou des Omnipods) sont l'autre « maillon faible » de votre SPA. Ils peuvent s'arracher, ils peuvent cesser de fonctionner et parfois même ils ne semblent tout simplement ne pas fonctionner après l'insertion... ou il faut des heures avant que l'insuline ne fasse effet. Cela peut être très frustrant.

De manière similaire au « pré-trempage » d'un nouveau capteur, j'ai développé une pratique et modifié la façon dont je change mes sites d'insertion de cathéter à chaque fois que je le peux.

Ce que j'avais l'habitude de faire (c'est-à-dire pendant plus de

12 ans) :

- Retire le site d'insertion du cathéter.
- Insérer le nouveau cathéter sur un nouveau site.
- Si le site ne fonctionnait pas, je passais les heures suivantes ou toute la nuit en hyper- en me demandant si c'était juste [un site] « lent » ou si j'avais besoin de recommencer. Grand Dieux. !!

Ce que j'ai décidé de faire et ai continué depuis (à moins qu'un site ne soit arraché accidentellement) :

- Le jour où je décide de changer mon site, je ne retire pas « l'ancien » avant la douche.
- Après ma douche, je laisse l'ancien et j'insère le nouveau. Ce qui signifie que je porte DEUX sites à la fois.
- Je clipse le cathéter au nouveau site, etc. comme prévu. Mais, comme j'ai l'ancien site, si je commence à voir des glycémies augmenter une heure ou deux plus tard, je peux faire l'une des deux choses suivantes :
 1. Je bascule le cathéter sur l'ancien site, j'administre un bolus puis je le rebasculer sur le nouveau site (je fais cela si je pense que le nouveau site fonctionne mais semble « lent »).
 2. Je bascule le cathéter sur l'ancien site, j'enlève le nouveau puis j'applique un deuxième « nouveau » site (ou j'attends le lendemain matin pour le faire quand j'en ai envie).

- Inversement, si les glycémies sont bonnes, je retire « l'ancien » site une fois que j'ai la confirmation que le nouveau site fonctionne correctement.

L'autre raison pour laquelle vous devriez conserver pendant un certain temps l'ancien site, c'est si vous avez administré un bolus peu de temps avant – ou si vous avez déjà administré beaucoup d'insuline sur ce site. Vous verrez parfois en le retirant de l'insuline suinter. Cela peut se produire même si le site n'était pas occlus. Vous n'avez donc pas reçu une partie de l'insuline administrée, ce qui peut entraîner une hyperglycémie en quelques heures et vous allez devoir rattraper la situation à partir du moment où le nouveau site a été inséré. Vous devrez attendre que l'activité de l'insuline du nouveau site fasse effet, puis vous devrez récupérer l'insuline manquante qui s'est répandue hors de l'ancien site. Je ne semble plus rencontrer ce problème lorsque je laisse l'"ancien" site actif pendant quelques heures après avoir inséré le "nouveau" / site suivant.

Pour moi, cela vaut la peine de garder l'ancien site pendant quelques (voire 12) heures. Je sais que beaucoup de gens n'aiment pas l'idée de « porter deux sites ». Mais je ne porte pas deux sites pendant 3 jours. Et si vous vous avez beaucoup de pics après les changements de site, c'est peut-être le moment de tester ma technique.

Voyager avec votre Système de Pancréas Artificiel

Celui qui a un pancréas voyageras !

Tout comme une pompe à insuline, un SPA permet de bien voyager. Mais l'une des questions fréquemment posées à la

communauté des premiers utilisateurs des SPA commercialisées et des utilisateurs des SPA fait soi-même est : que dois-je faire lorsque je voyage ? Qu'en est-il de la sécurité des aéroports ? Qu'en est-il des fuseaux horaires et du décalage horaire ?

Gérer la sécurité des aéroports

Voici une liste de l'équipement que vous préparez probablement pour votre voyage en étant diabétique :

- Lecteur de glycémie.
- Bandelette réactives.
- Lancette(s).
- Cathéters.
- Réservoirs.
- Capteur et enregistreur de glycémie (MGC).
- Récepteur de MGC.
- Adhésifs pour sites / capteurs.
- Stylos de remplacement.
- Antinauséeux.
- En fonction de la durée de votre trajet : pompe / transmetteur / lecteur / récepteur / etc. de secours.
- Des collations.
- Pompe.
- SPA (qu'il s'agisse d'une plate-forme ou d'un régulateur séparé).
- Insuline.

ADMINISTRATION AUTOMATISÉE D'INSULINE

- Insuline supplémentaire.
- Jus pour resucrage.
- Batterie de rechange.

Sur cette liste, voici les seules choses que je retirerais de votre sac lorsque vous l'envoyez aux rayons X du poste de contrôle sécurité :

- Insuline/ insuline supplémentaire *
- Jus pour resucrage **

Tout le reste (y compris votre récepteur CGM, vos plates-formes SPA artisanales/appareil SPA commerciaux) peut rester dans votre sac et passer aux rayons X.

* Si vous avez un seul flacon d'insuline, son volume est inférieur à la limite de liquide autorisée (3 oz/100 ml), vous n'avez donc pas techniquement besoin de le retirer. Mais si vous transportez de nombreuses bouteilles / stylos / etc...., si vous les avez emballés séparément et que vous pouvez les retirer séparément, je le ferais pour réduire le risque qu'ils signalent votre sac et faire des investigations supplémentaires.

** Oui, vous avez un besoin médical de liquides et pouvez les passer par le poste de contrôle. CEPENDANT, je recommande * fortement * de l'avoir dans un sachet séparé et en dehors de votre sac. Ils le ramassent souvent, l'examinent et si vous dites « liquide

médical pour le diabète », c'est très bien. Parfois vous aurez droit à une fouille manuelle mais pas toujours. Et cela leur évite généralement d'avoir à fouiller dans vos sacs et dans toutes vos affaires pour trouver le jus (ce qui est ennuyeux, sans parler du temps perdu).

Mon deuxième « CEPENDANT » concernait le jus : j'ai arrêté de transporter du jus pour des hypoglycémies lors des voyages en avion. Oui, cela ne prend que quelques minutes supplémentaires mais je préfère ne pas avoir de tracas si je peux l'éviter. Je passais plutôt aux boutiques Starbursts, Skittles et autres pour en acheter. Ils agissent très rapidement pour moi et facilitent en fait une « petite correction » de 4 g au lieu d'ouvrir une boîte de jus de 15 g ou plus qui ne pourra plus être conservée pour plus tard. Je les ai dans ma poche ou dans une poche extérieure facilement accessible de mon sac qui passera sous mon siège dans l'avion. Vous pouvez bien sûr toujours transporter du jus mais demandez-vous si cela en vaut vraiment la peine et s'il existe une alternative (comprimés de glucose, petits bonbons emballés, etc..) plus facile pour des hypoglycémies en voyage. Votre Diabète Peut Varier, bien sûr.

Qu'en est-il des pompes à insuline ? Devriez-vous ou voulez-vous l'enlever ?

- Cela dépend du système que vous portez. Mon (Open) APS comprend une pompe à insuline qui ne sonne pas dans 99% des détecteurs de métaux car elle n'est pas faite avec beaucoup de métal. J'ai aussi le « TSA [Transportation

Security Administration] Precheck » ce qui signifie que 95% du temps lorsque je voyage aux États-Unis, on ne me demande que de passer par un détecteur de métaux. Alors juste avant de me diriger vers la sécurité, je prends ma pompe généralement attachée à une poche extérieure de pantalon et je la clipse à l'intérieur de ma ceinture et sous ma chemise. Si ça ne déclenche pas l'alarme je procède comme un voyageur habituel, je récupère mes bagages et je pars. C'est également le cas pour la plupart des détecteurs de métaux des différents bâtiments. Cependant, si vous avez une pompe à boîtier métallique, vous voudrez peut-être demander d'avance une fouille manuelle si vous savez qu'elle va sonner à chaque fois.

- Si je suis sélectionnée au hasard par le détecteur de métaux pour passer par le scanner corporel :
 - Si vous portez votre pompe à boîtier métallique dans le scanner corporel, le système le signalera et les agents voudront faire une fouille manuelle de toute façon.
 - La dose de rayonnement d'un scanner corporel à rayons X fonctionnant correctement est minimale : inférieure au rayonnement environnemental auquel vous êtes exposé toutes les 2 minutes de votre vie ou toutes les 12 secondes dans un avion. Il n'y a aucune garantie que les scanners corporels fonctionnent toujours correctement et ne casseront pas votre pompe et il est fort probable que si vous

prenez par le scanner, vous aurez toujours besoin d'une fouille. Donc, si vous avez une pompe rare, en édition limitée, super-spéciale qui fait une chose spéciale (comme celles qui font partie d'un SPA) - c'est mon cas, vous pouvez arriver à la conclusion qu'une fouille manuelle vaut mieux qu'un scan ET une fouille manuelle car, si la pompe casse en raison d'un scanner défectueux, la TSA [NdT : l'organisme fédéral responsable de la sécurité dans les aéroports] ne paiera certainement pas pour la réparer ni vous en procurer une nouvelle - et une nouvelle pompe ne vous permettrait pas de « boucler » immédiatement de toute façon. Si vous avez un SPA commercial, vous devez demander au fabricant les recommandations pour les scanners corporels.

- Donc, si je suis sélectionnée au hasard, je m'arrête là et dis « je décline » [le passage par le scanner corporel]. Dites-le à quiconque vous y dirige, il vous lira peut-être un texte pour confirmer que vous ne souhaitez vraiment pas le scanner et continuez simplement à dire « oui, autre option/décliner » et vous répondez « d'accord » au « mais alors vous devez passer par une fouille corporelle » ! Ils feront venir un agent TSA du même sexe qui viendra vous chercher, vous accompagnera en contournant des scanners corporels, et vous allez avoir votre fouille.

Ils suivent la procédure standard – mais si vous le souhaitez, vous pouvez demander un espace privé pour la fouille. Moi ça m'est égal mais si vous le faites, assurez-vous de garder un œil sur vos sacs et demandez à ceux-ci de vous accompagner pour ne pas les laisser sans surveillance et éviter que quiconque les emporte par erreur (ils sont généralement assez bons pour cela cependant).

- Pour la fouille, ils vous poseront des questions sur les zones sensibles / les appareils médicaux. C'est le moment de signaler votre pompe : dites-leur (tapotez la zone) où elle est connectée et tapotez / montrez votre capteur si vous en avez un. Ils feront alors très attention à ne pas y mettre les doigts par inadvertance.
- À la fin, ils iront analyser leurs gants [NdT : à la recherche de traces de stupéfiants ou d'explosifs] puis reviendront et vous demanderont de tapoter / toucher votre pompe puis de les laisser vous analyser les mains.
- Si vous n'avez pas de « Precheck » [NdT : procédure de contrôle payante réalisable dès l'entrée de l'aéroport], ce qui précède se produira probablement à chaque fois. Donc, si vous êtes du type « je-décline-un-scanneur-corporel » et que vous voyagez plus de 2 fois par an ... « Precheck » vaut probablement le coût si vous pouvez vous le permettre (et pensez à obtenir « Global Entry »

inclus avec « Precheck ») et vous permet également un retour accéléré au pays après un voyage à l'étranger).

- Si vous avez une pompe à boîtier métallique (ou toute autre pompe et que vous souhaitez simplement une fouille manuelle à la place du détecteur de métaux ou du scanner corporel), vous pouvez demander une inspection manuelle de votre pompe / SPA. Les différents fabricants ont des recommandations différentes sur l'impact des détecteurs et scanneurs, alors vérifiez avec eux et suivez aussi votre instinct. Gardez à l'esprit que les rayons que vos bagages de cabine reçoivent dans son scan est plusieurs fois plus élevé que celui d'un scan corporel, donc si vous craignez que les rayons X endommagent votre pompe, elle ne doit pas passer dans le scanner des bagages de cabine.

Et l'attestation médicale ?

Je n'ai jamais transporté d'attestation et je n'ai pas eu de problème depuis plus de 14 ans que je vole avec le diabète - y compris dans une douzaine d'aéroports internationaux. YDMV, et si vous vous sentez plus à l'aise avec une, vous pouvez en obtenir une auprès de votre médecin. Mais pour ce que ça vaut, je ne voyage pas avec. Je n'ai jamais eu de problème dans aucun pays au monde pour expliquer même mes composants SPA artisanaux, ma pompe à insuline ou mon capteur.

Qu'en est-il des aéroports internationaux ?

La seule chose à savoir sur les aéroports internationaux est

qu'ils ont des directives similaires concernant les liquides, alors prévoyez également de retirer votre jus et vos articles de toilette de votre sac. Sinon, les mêmes règles s'appliquent pour garder les plates-formes, les fournitures, etc. dans votre sac. Je n'ai jamais non plus eu de problème lié aux plates-formes de SPA à l'international. Ce sont de petits ordinateurs et des batteries donc la TSA et la sécurité internationale sont habituées à voir celles-ci passer par les rayons X.

Fuseaux horaires et décalage horaire.

Si vous changez de fuseau horaire lorsque vous voyagez, vous avez plusieurs options. Si vous voyagez brièvement, ou seulement à travers quelques fuseaux horaires et que vous ne ressentez normalement pas le besoin de synchroniser vos débits de base, vous ne devez pas vous soucier des fuseaux horaires de vos appareils. Mais, si vous souhaitez vous adapter au nouveau fuseau horaire (peut-être pour un trajet plus long ou un déménagement), vous pouvez ajuster l'horloge de votre SPA. Je recommande de le faire lorsque vous avez du temps pour le dépannage, au cas où vous auriez des problèmes. Si vous devez changer votre capteur séparément de votre SPA cela peut être perturbant ; idem si votre capteur se met automatiquement à jour avec votre téléphone mais votre SPA ne le fait pas. Ou cela peut ne pas avoir d'impact - surtout si vous avez un débit basal relativement plat tout au long de la journée et que vous ne voyez pas beaucoup de variation dans les besoins en insuline.

Plus important encore, sachez que votre corps ne change qu'environ d'une heure de fuseau horaire par jour alors, même si

vous partez à l'étranger, il n'y a pas d'urgence à changer de fuseau horaire / d'heure sur votre SPA - vous pouvez attendre jusqu'à 2 - 3 jours après le début de votre voyage pour le faire. Même si vous avancez de 8 à 12 heures, votre corps mettra un certain temps à s'adapter. Les changements liés au décalage par rapport à votre schéma basal habituel seront mineurs, les changements les plus importants que le SPA devra gérer seront les autres conséquences physiologiques du décalage horaire, la privation de sommeil, le changement d'activité et les changements alimentaires liés à votre voyage.

N'oubliez pas vos sauvegardes d'urgence !

Quel que soit le risque lié aux rayons X ou au scanner corporel, il peut y avoir des accidents. La loi de Murphy dit que cela se produira lorsque vous voyagerez. N'oubliez pas de consulter à l'avance et connaître vos options pour prendre ou obtenir un SPA de remplacement lors de votre voyage (quand cela est possible, ou en cas de panne insoluble) et ayez suffisamment de matériel pour revenir au besoin en mode « manuel » ou stylo.

9. RÉUSSITES

À ce stade, vous avez probablement vu ou entendu plusieurs histoires de réussite [avec un SPA]. La mienne concerne le sommeil et tout ce que ma vie a fait subir à mon diabète. Pour Sulka et de sa famille cela a été l'allègement du travail nécessaire pour gérer le diabète de leur fils. Diminution des passages à l'infirmerie de l'école pour le fils de Jason. La baisse drastique de l'HbA1c pour Mary Anne.

Tim Street a aussi une façon convaincante de parler des avantages des SPA. Il décrit les habitudes du diabète, ayant vécu avec pendant 30 ans, et celles devenant les « habitudes de toute une vie ». Il décrit ensuite l'évolution des fonctionnalités dans la communauté des SPA fait soi-même :

« Nous n'avons plus à tout faire au même degré et c'est tout aussi remarquable que gratifiant. [...] Ce n'est pas un remède, mais c'est ce qui s'en approche le plus.

En d'autres termes, le diabète nécessite beaucoup moins de

travail, de surveillance, de suivi et tout le reste. Cela peut être extrêmement bénéfique et en particulier pour les personnes atteintes de diabète qui sont des enfants ou des adolescents.

Le père d'un adolescent a partagé ouvertement l'expérience et les données de son fils avec la communauté des « artisans ». C'est presque étonnant à lire - son fils suit un régime typique d'adolescent de plus de 200 grammes de glucides par jour. Il ne veut rien faire pour son diabète. Il ne compte pas les glucides et n'annonce pas les repas. Il ne fait pas de bolus. Et pourtant il atteint 72 % de temps dans la cible et son HbA1c est à 6.2 %. Il passe très peu de temps à s'occuper de son diabète. Cela est possible uniquement grâce au SPA (OpenAPS) et à l'insuline à action ultrarapide (Fiasp) : s'il n'avait pas accès à un SPA, il aurait des résultats bien pires ou devrait changer radicalement son mode de vie.

Katie DiSimone, mère d'une adolescente diabétique, a également publié un blog sur les différences avant / après avoir choisi d'utiliser un SPA :

« Avant le SPA fait nous-même en boucle fermée, les matins d'école matinées à l'école étaient un tas de @ # \$%. Nous avions un débit basal énorme de 5 heures à 8 heures du matin plus un bolus supplémentaire (toujours très approximatif) quand elle quittait la maison pour aller maîtriser le stress des matinées à l'école. Et puis, cette année, elle a une deuxième période de 6 cours par jour ... oh mais attendez ... pas toujours une deuxième période de 6 cours à chaque fois, cela pourrait être une période de 4 cours plus longs par jour.... Vous, les parents, savez de quoi je parle ...

vous devez toujours rester vigilant quant au jour de la semaine et vous assurer que le bolus / le débit programmé soient bien les bons. Nous avons régulièrement été confrontés à des glycémies à 220 mg le matin avec ce système. Et ses journées d'école étaient interrompues par 5 SMS en moyenne pour essayer de faire les choses correctement. Ensuite, nous avons découvert Loop et OpenAPS ... tellement mieux. [...] Nous étions assez satisfaits de ce système car nous n'avions plus besoin de lui envoyer de texto, elle ne faisait pas de surdosage et nous n'avions plus à changer de schéma basal d'un jour à l'autre [en fonction du nombre de cours]. Gagnant-gagnant-gagnant. [...] Je n'interromps plus sa journée avec un texto demandant des nouvelles. Je n'interviens pas.

Mary Anne Patton décrit également son expérience dans son blog :

« Pour moi, OpenAPS a été un système auto-correcteur car il m'a rendu un sentiment de contrôle (pas seulement le contrôle de la glycémie), de confiance, de temps pour « respirer » et enfin les outils pour faire d'autres changements pour maintenir la glycémie dans la cible en ajustant mes paramètres et en modifiant certains de mes comportements liés au diabète.

Avant OpenAPS, mes données ressemblaient à un brouillard absolu. Maintenant, je peux y apercevoir des

structures. Et c'est un tel soulagement que finalement, cela ne dépend plus que de moi ”.

Ces choses sont importantes.

Le diabète est TELLEMENT plus que des mathématiques - ce sont les innombrables secondes qui s'additionnent et s'enlèvent de notre concentration pour l'école / le travail / pour la vie. Et le diabète prélève ce temps non seulement à une personne diabétique mais aussi à nos parents / conjoints / frères et sœurs / enfants / êtres chers. C'est un fardeau, c'est stressant ... et tout ce que nous pouvons faire est important pour améliorer notre qualité de vie. J'ai les larmes aux yeux chaque fois que quelqu'un publie sur ces types d'expériences transformatrices car c'est encore un autre rappel que ce type de technologie fait une réelle différence dans la vraie vie des vraies personnes. Peu importe que ce soit de l'artisanal ou du commercialisé – cela marche, cela fait une différence et cela compte pour beaucoup de gens. Les SPA permettent aux gens de récupérer des heures et des heures de sommeil perdu et perturbé et des heures et des heures passées à se concentrer sur le travail ou la vie sans distraction ni souci.

Justin Walker, une autre personne qui vit avec le diabète depuis 32 ans, estime que l'utilisation d'un SPA a augmenté son espérance de vie. Il estime également que l'utilisation d'un SPA lui a permis de récupérer une heure complète chaque jour pour le reste de sa vie.

Mais ce ne sont pas seulement les personnes très motivées atteintes de diabète qui réussissent avec la technologie SPA. Un

exemple connu est Cameron Chunn. Il nous a dit qu'avant d'utiliser une boucle fermée (il a fini par choisir OpenAPS) il ne se souciait pas de son diabète, même lorsqu'il a commencé à remarquer des complications chroniques. Ce n'est que lorsqu'il a eu des enfants qu'il a décidé de faire plus que le minimum pour rester en vie.

« Soudain, ma vie était plus que la mienne et j'avais une responsabilité envers cette nouvelle vie que j'avais créée. J'ai pris la décision de prendre soin de moi. J'ai trouvé un nouvel endocrinologue et je suis passé à une pompe et à un capteur. J'ai réussi à réduire mon A1c de 10,2% à 7,7%. Cependant, c'était beaucoup de travail et je regardais constamment le capteur pour corriger hyperglycémies, les expliquer et les prévenir, etc. Ce n'était pas génial. J'ai ensuite trouvé OpenAPS et cela a changé ma vie. Je ne faisais plus beaucoup d'hypoglycémies et, même si je « foirais » des fois, je savais que je reviendrai à la normale sans avoir à me battre pour le faire. Mes A1c sont maintenant régulièrement dans la plage de 5,7 à 6,2%.

J'ai encore de mauvais jours (ou semaines ...) où la maladie ou autre chose fait que ma glycémie est mauvaise et je ne peux pas vraiment contrôler cela - mais je suis arrivé à un point où je comprends que ce n'est pas vraiment grave et qu'on peut avoir quelques mauvais jours.

Je ne me soucie plus du diabète. Sauf que, maintenant, je ne me tue plus dans le processus.

Je ne dirai jamais que c'est sans problème ou que l'une des technologies SPA est parfaite mais les petits tracas de la journée sont minimes par rapport à toute la tension mentale quand on tente d'être son propre pancréas. Cela en vaut la peine à 100% et je ne ferai pas marche arrière pour rien au monde."

N'oubliez pas ceci : votre diabète peut être (et il le sera) différent (alias YDMV). Votre style de vie, la phase de la vie dans laquelle vous vous trouvez, vos priorités, votre organisme, votre santé et vos choix seront TOUS différents des miens et des autres. Ce n'est pas une mauvaise chose dans tous les cas : c'est comme ça. Les comportements que je choisis et le travail que je suis prêt à faire (ou ne pas faire) pour atteindre mes objectifs (et tels sont mes objectifs) seront différents de ce que vous choisirez. Donc, ce qui me semble être un succès peut ne pas vous sembler un succès - et c'est très bien ! Le plus important est de découvrir ce qu'est le succès pour vous et de voir si un SPA peut vous aider à y parvenir. Cela peut être, ou non, des choses comme l'HbA1c.

Quand vous demandez à quelqu'un d'autre qui « boucle » (i.e. utilise une régulation en boucle fermée / un SPA) son hémoglobine glycosylée HbA1c, voulez-vous vraiment connaître cette valeur en dehors de son contexte ? Ou voulez-vous plutôt savoir comment ils intègrent la technologie dans leur vie de tous les

jours ? Essayez-vous de comprendre le potentiel d'un SPA dans votre cas particulier, ou ce qui est possible [en général] ? La valeur HbA1c est souvent utilisée comme indicateur pour une multitude de choses mais elle laisse de côté tant d'avantages tout aussi importants - voire plus importants - pour l'individu. J'encourage alors les gens à ne pas comparer ni se comparer aux autres car ce n'est pas la même chose pour tous même avec un paramètre mesurable et unique comme l'HbA1c. Et c'est important de se rappeler de cela quand vous évaluez une recherche sur une technologie SPA. Vous devez connaître la cible affectée au système, les paramètres programmés, les comportements pris en compte, la technique de surveillance, le niveau d'activité/inactivité et comment les autres comportements peuvent varier et modifier le système.

10. PROFESSIONNELS DE SANTÉ ET SPA

Ce que les professionnels de santé (PS) devraient savoir sur les SPA

Il est difficile de définir ce que les professionnels de santé (PS) doivent savoir au sujet des SPA car ils ont également besoin de connaître ce que les patients savent des SPA. Donc, si vous êtes un professionnel de santé en train de lire ce chapitre, j'espère que vous jetterez également un œil au reste du livre. Les SPA présentent d'énormes avantages pour les patients allant de l'amélioration des résultats cliniques à la réduction du fardeau de la gestion du diabète et à l'amélioration de la qualité de vie. Les SPA présentent des avantages pour les PS aussi. Ils peuvent éliminer une partie des difficultés à atteindre leurs résultats idéaux pour vos patients, faciliter le travail restant et vous permettre de vous concentrer davantage sur la tâche la plus satisfaisante - aider vos patients à faire des choix éclairés adaptés à leur situation particulière. Mais je reconnais aussi que la plupart des professionnels de santé n'ont pas encore été formés aux SPA - ce n'est toujours pas enseigné à la faculté de

médecine. Nous apprenons ensemble au fur et à mesure - les premiers utilisateurs et les professionnels de la santé - à trouver la meilleure façon d'utiliser l'APS dans la vie réelle et les soins cliniques.

Cela peut leur sembler effrayant en particulier lorsque les patients montrent la voie avec cette nouvelle technologie. Mais il est utile de se rappeler que l'innovation par les patients n'est pas une nouveauté. La communauté des patients qui montre la voie et exige un accès accru aux nouvelles technologies n'est pas nouvelle. C'est encore plus vrai dans le domaine du diabète. Vous souvenez-vous de l'arrivée des lecteurs de glycémie personnels dans les années 1970 ? Les patients ont ouvert la voie, exigeant la possibilité de se tester à la maison. À l'époque les cliniciens étaient très préoccupés par la capacité de gestion de l'information et la capacité de décision des patients.

Cela vous semble familier ? Les mêmes arguments ont été avancés au sujet des systèmes de suivi des glycémies- si les patients devraient être « aveuglés » (empêchés de voir en temps réel leurs propres données). Les mêmes arguments ont été présentés au sujet du dosage de l'insuline à partir des capteurs. Les mêmes apparaissent encore aujourd'hui autour de la surveillance flash du glucose (FGM). Les mêmes arguments sont apparus lorsque les pompes à insuline ont été inventées.

Il n'est donc pas surprenant de retrouver maintenant les mêmes sujets au centre des préoccupations vis-à-vis des SPA et systèmes connexes.

« Cher optimiste, pessimiste et réaliste :

Pendant que vous débattiez des technologies du pancréas artificiel ... nous les utilisons ... Depuis des années.

Bien sincèrement.

La communauté des diabétiques se gérant eux-mêmes ».

La technologie dans la santé est connue pour être derrière celles d'autres secteurs. Et savez-vous ce qui est malheureusement le plus en retard ? La politique, la formation et les outils pour aider les professionnels de santé (PS) à comprendre l'utilisation, accompagner et autrement dit « gérer » cette technologie. Je-m'attends à ce que de nombreux professionnels de santé puissent rester à l'écart ou soient mal à l'aise avec la plupart des technologies SPA – fait soi-même ou commercialisées – et pour les années à venir. Heureusement, il y a des cas particuliers ! Certains professionnels de santé utilisent les SPA eux-mêmes, ont été formés à ce sujet, se l'approprient, encouragent et favorisent l'accès à ces technologies. Certains professionnels de santé cherchent des informations dans des sources non traditionnelles -comme ce livre. Mais la situation la plus probable sera que les patients aient à demander un SPA ou une technologie similaire à la place de ce qui pourraient leur être recommandé, en apprenant finalement en cours de route au PS quelles sont ces nouvelles alternatives.

Je sais que cela peut paraître pessimiste. Ce n'est pas pour vous effrayer et je ne veux pas offenser les lecteurs PS. Mais à la fois

pour la gestion faite soi-même ou les PSA commercialisés, et aussi pour les patients qui demandent (ou exigent) l'accès aux capteurs, il faudra beaucoup d'efforts de la part des patients et de la communauté pour que cela devienne le nouveau standard de soin. Je pense que la communauté des patients a un rôle important et permanent à jouer - qui ne s'arrête pas lorsque davantage d'APS commerciaux sont validés pour leur commercialisation. « Validé » ne signifie pas accessible et encore moins abordable pour les patients. Et les attitudes des professionnels de santé à l'égard de cette technologie vont également jouer un rôle - mais, espérons-le, celui de faciliter l'accès plutôt que d'ajouter des barrières supplémentaires.

Heureusement, les organisations de lutte contre le diabète se mobilisent et commencent à publier des déclarations de principe pour encourager et souligner que les patients ont le droit de choisir leurs technologies. « Diabetes Australia » a publié la première prise de position fin 2018, mettant l'accent sur le choix du patient. « JDRF UK » a suivi en février 2019 avec une prise de position similaire et de nombreux autres sont en préparation. Bien que des questions culturelles subsistent sur la responsabilité médicale, il y a une prise de conscience et une acceptation croissante pour que le choix du patient soit primordial. Comme cela devrait l'être.

Nous avons toujours besoin des professionnels de santé

Nous avons toujours besoin de professionnels de santé. Catégoriquement. Les SPA ne sont pas partis pour et ne présentent pas le risque de prendre le travail des médecins. En fait, nous savons

qu'il y a une pénurie d'endocrinologues et d'autres soignants qualifiés dans le domaine du diabète. Si vous êtes un PS, le SPA changera vos tâches et votre façon de travailler - mais à mon avis c'est une bonne chose. Les professionnels de santé pourront exercer « au sommet de leurs compétences » et s'occuper des problèmes les plus difficiles que la technologie n'a pas encore résolus.

Cependant, les fabricants devront faire un meilleur travail sur les dispositifs et les données/rapports rendus - tant pour les patients que pour les-PS. Nous devons soigner la présentation des données fournies aux patients - en temps réel ainsi qu'en analyse rétrospective. Il en va de même pour les rapports destinés aux PS et la capacité de les analyser rétrospectivement pour repérer les tendances et les problèmes plus fondamentaux. À l'heure actuelle je pense que les professionnels de santé ont du mal à se passer de ces rapports et de ces outils. Les SPA devrait théoriquement réduire le fardeau cognitif et la charge de travail de l'équipe de soins - mais ne l'ont pas encore fait. Nous devons y parvenir de la même façon que cela s'est produit pour les patients.

Ce que je souhaite que les professionnels de santé sachent sur les SPA

Parfois, je vois des professionnels de santé entendre parler de SPA et avoir une réaction de recul instinctif devant une « prise de risque ». Lorsqu'ils ont cette réaction, ils en oublient à quel point la gestion « manuelle » du diabète comporte des risques pour toutes les personnes atteintes de diabète insulino-dépendant. De même, ils s'inquiètent de savoir si une technologie ou un type de SPA est

réglementé ou non. Oui, une version réglementée ou « validée » de la technologie signifie qu'elle a été vérifiée par un organisme de réglementation et validé pour une utilisation générale. Mais cela ne veut pas dire que c'est parfait. Encore une fois, ce n'est pas un remède contre le diabète de type 1. Cela nécessite encore du travail de la part de la personne vivant avec pour qu'elle l'emploie efficacement.

Je souhaite que les professionnels de santé qui travaillent avec des patients atteints de diabète sachent ceci :

- Lorsqu'un patient choisit d'utiliser une technologie particulière, c'est pour une bonne raison. Et cela vaut la peine de découvrir pourquoi il a fait ce choix. Surtout dans le cas d'un SPA qu'il a fait lui-même. Oui, la technologie « fait soi-même » est hors AMM. Mais ce n'est pas grave - cela signifie juste ceci : cela ne vous empêche pas d'écouter pourquoi les patients l'utilisent et ce que cela leur apporte, cela ne vous empêche pas de poser des questions, d'en savoir plus ou encore d'apporter toujours à vos patients des conseils individualisés sur leurs choix. Il existe un nombre croissant de recommandations professionnelles pour soutenir votre démarche d'accompagnement.
- Les patients craignent de parler de leurs choix aux médecins car ils ont peur. Ils ont peur que vous refusiez de nous écouter, d'en discuter ou que vous refusiez de nous suivre. Ne nous obligez pas à changer de soignant en refusant d'en discuter ou d'écouter, simplement parce que c'est nouveau / différent / que vous ne le comprenez pas. *(Soit dit en passant, nous ne nous attendons pas à ce que vous compreniez toutes les technologies possibles ! Vous ne pouvez pas être*

des experts en tout mais vous ne devriez pas éviter ce que vous ne connaissez pas).

- Vous pouvez profiter de l'occasion lorsque quelqu'un apporte quelque chose de nouveau au cabinet - c'est probablement la première des nombreuses fois que vous verrez cette nouveauté et le premier patient est souvent expert, profondément engagé, comprend ce qu'il utilise et est ouvert à partager ce qu'il a appris pour vous aider afin que vous puissiez également aider d'autres patients !
- Vous pouvez également profiter de la communauté des « artisans ». Elle est ouverte, non seulement pour les patients mais aussi pour les compagnies pharmaceutiques et les fabricants, pour les soignants éducateurs et autres professionnels de santé. Il y a des dizaines voire des centaines de personnes - actives sur Twitter, Facebook, les blogs, les forums et plus encore - heureux de répondre aux questions et d'aider à donner une perspective et un aperçu du pourquoi / comment / de ce que sont les choses. Dans de nombreux cas, nous demandons aux professionnels de santé de s'impliquer et de se connecter à notre communauté.
- N'oubliez pas que de nombreux outils artisanaux fournissent des données et des informations qui n'existent actuellement dans aucun outil traditionnel et / ou commercialement disponible et / ou approuvé par la FDA. Prenons l'exemple de l'auto-calibration [AUTOTUNE] - il n'y a pas d'outil approuvé par la FDA pour aider le patient à ajuster les débits basaux, la sensibilité à l'insuline et le rapport glucidique pour les personnes

sous pompe. Et des outils comme « Nightscout », capable d'afficher les rapports de données des dispositifs différents d'un même patient sont également extrêmement utiles pour les professionnels de santé et les éducateurs. La plupart de ces outils et logiciels ne sont pas réglementés. Ils doivent peut-être être examinés à la loupe et (un peu) améliorés mais cela ne signifie pas qu'ils doivent être catégoriquement ignorés et rejetés.

- Lorsqu'on lui a demandé les conseils qu'ils donneraient à d'autres professionnels de santé, un médecin a souligné qu'il existe probablement déjà un réseau médical régional. Et s'il n'y en a pas, créez-en un! Il permet aux professionnels de santé d'apprendre les uns des autres (en plus d'apprendre des patients). Si vous n'en trouvez aucun dans votre région, consultez la communauté active des professionnels de la santé en ligne. Beaucoup d'entre eux sont atteints de diabète de type 1, utilisent eux même cette technologie et suivent des patients qui l'utilisent.

En résumé, pour les professionnels de santé :

- Veuillez soutenir vos patients et leurs choix.
- Adoptez le « faire soi-même » comme une opportunité d'apprentissage pour vous.
- Connectez-vous à la communauté de DIY pour obtenir de l'aide.
- Il existe de nombreux outils nouveaux et intéressants pour vous et vos patients !

De nouvelles façons de faire nécessitent de nouvelles méthodes d'évaluation

Le SPA est un nouveau cadre de traitement dans le diabète de type 1. Cela signifie également que nous devons développer de nouveaux modèles d'évaluation. Certaines des méthodes développées il y a des décennies pour « évaluer » les paramètres des patients ne correspondent plus à la réalité. Par exemple, certains PS sont persuadés qu'il devrait y avoir un rapport spécifique et fixe entre l'insuline basale et les bolus pour les repas. Cependant, il y a quelques défauts dans cette méthodologie.

Supposons que vous pensez qu'il devrait y avoir une répartition de 50% entre l'insuline basale et pour les bolus. Cela signifie qu'une personne devrait recevoir environ 20 unités d'insuline basale et 20 unités d'insuline bolus si sa dose quotidienne totale moyenne (DTQ), (Nb plutôt regrouper les termes Anglais dans le glossaire) est de 40 unités. Cependant, il s'agit d'une règle simplifiée qui associe trois variables différentes. L'organisme a besoin d'une certaine quantité d'insuline tout au long de la journée : c'est l'insuline basale. Si la glycémie est élevée pour une raison quelconque (en laissant de côté la nourriture pendant une minute) comme le stress, l'exercice, la maladie, les hormones, etc. - alors elle doit être corrigée avec le « facteur de correction » ou le facteur de sensibilité à l'insuline. Enfin, le troisième rapport concerne l'alimentation : le ratio glucidique désignant la quantité de glucides couverte par une unité d'insuline. Si quelqu'un mange plus de glucides un jour, il aura besoin de plus d'insuline ... et vous ne devriez pas diminuer les besoins de base en insuline (la « basale ») pour équilibrer ce rapport. Ce rapport

est donc modifié.

Essayer d'imposer la modification de ce rapport lors d'une première mise sous pompe à insuline – par exemple – peut créer des nombreux problèmes aux patients et à leurs habitudes alimentaires. Ils peuvent essayer de changer les qualités et leur façon de s'alimenter pour correspondre au « ratio » au lieu de le faire correspondre à leurs besoins (en débit de base et pour la nourriture consommée). Il existe de plus en plus de preuves établies sur les troubles du comportement alimentaire (TCA) liés à ou causées par un diabète de type 1. Le fait d'imposer un rapport inadapté de « combien d'insuline nous devrions prendre » peut causer des dégâts physiques et psychologiques irréparables. C'est tout simplement faux. Votre corps a besoin de la quantité d'insuline dont il a besoin. Vous devez également prendre suffisamment d'insuline pour ce que vous mangez. La question d'une alimentation « saine » pour l'individu est un sujet à part. Mais globalement, ce n'est pas la « quantité d'insuline » qui conditionne l'alimentation. C'est l'inverse.

Il est fréquent, quand quelqu'un passe au SPA, que son médecin - qui croit au rapport fixe (50/50 par exemple) lui demande des quantités fixes d'insuline basale et de bolus. Mais cela n'a pas de sens, même si vous pensez que le ratio fonctionne pour le système « manuel ». Le SPA est conçu pour doser l'insuline *en réponse et en prévision* de glycémies hors cible. Peu importe si cela s'appelle bolus ou basal. C'est de l'insuline administrée en réponse aux glycémies. Discuter du rapport basal / bolus est également inadapté selon le type de SPA qui pourrait « emprunter » à la basale pour « avancer » au bolus (ou « microbolus») en amont, obtenant ainsi des courbes

glycémiques plus plates. Chaque APS fonctionne un peu différemment et module de manière différente l'administration d'insuline. Mais se concentrer sur le rapport basal vs. bolus nous éloigne de l'analyse des résultats obtenus : on devrait plutôt regarder la variabilité glycémique ou l'évolution des glycémies après repas et analyser et ajuster les facteurs les influençant.

Et un dernier point spécifique aux SPA et à la mesure [des glucides] : cette technologie va résoudre de nombreux problèmes et frustrations et améliorer les résultats [des diabétiques]. Mais cela peut signifier que les patients vont changer d'indicateur de qualité de vie, comme la facilité d'utilisation de ces systèmes par rapports aux traitements et systèmes traditionnels. Cela signifie que des choses comme le comptage précis des glucides évolueront vers des estimations de volume de repas car avec la nouvelle technologie les deux donnent des résultats similaires. Le travail médecin/patient doit tenir compte de cela : connaître les modèles de comportement et savoir où un patient a changé ses choix aidera à identifier les comportements à adapter selon le résultat recherché. Les comportements, comme les paramètres programmés, peuvent aussi être optimisés pour obtenir les résultats voulus sous SPA.

Ce que les patients doivent savoir sur l'adoption/discussion d'un SPA avec le médecin

Si vous êtes intéressé par un SPA, assurez-vous d'en parler à votre médecin même s'il n'en parle pas spontanément. Certains médecins ne le feront que s'ils estiment que leurs patients sont suffisamment « avertis » (que ce soit en technologie ou en SPA ou

un autre type mystérieux/mystique d'expertise) pour justifier qu'ils le fassent. Mais vous n'avez pas besoin d'être « averti » ou déjà expert. Si l'idée du SPA vous intéresse, cela vaut vraiment la peine d'en discuter avec votre équipe de santé. Cette tradition de laisser au médecin juger quand et comment vous proposer l'option d'un SPA reflète les mêmes préoccupations qu'ils avaient lors d'une prescription de pompe à insuline (et même de lecteurs de glycémie, à l'époque).

Plaidez votre cause

Selon l'endroit où vous vivez dans le monde, vous pourrez peut-être accéder et acquérir (ou créer) votre propre SPA, sans que votre professionnel de santé n'ait besoin de fournir beaucoup d'informations. Dans d'autres endroits, vous avez besoin d'une ordonnance de votre endocrinologue pour le SPA dans son ensemble ou pour certains composants (tels que des fournitures de pompe et des capteurs particuliers qui fonctionnent avec le système de votre choix).

Et, dans tous les cas, vous devrez décider quand et comment vous parlez de SPA à votre médecin, si c'est vous qui le faites. Il y a quelques approches que les gens adoptent :

- Construire votre propre SPA, l'utiliser pendant un moment puis l'afficher lors du prochain rendez-vous lorsqu'il y aura des données et des résultats à partager. Habituellement, les médecins vont constater son efficacité et dire que même s'ils ne peuvent pas l'approuver ou le recommander car hors AMM (et

« artisanal »), ils reconnaissent que ce que vous faites semble bien fonctionner pour vous.

- Présenter à votre médecin différents SPA, en discuter et demander son opinion sur la raison de choisir d'utiliser ou pas tel ou tel modèle particulier. Dans quelques cas, les médecins ont été très mécontents au point que les patients ont dû changer de suivi pour un autre médecin (si cela leur est possible)» qui n'est pas si contrarié par le choix ou l'essai de l'APS par un patient. D'autres, heureusement la majorité, auront une discussion raisonnable - s'ils ont suffisamment d'informations - sur les avantages / inconvénients du choix d'un système. D'autres médecins peuvent avoir besoin de faire des recherches et s'informer davantage avant une telle discussion.

N'oubliez pas de partager également vos sources avec votre professionnel de la santé.

Il existe de riches sources créées dans la communauté du diabète. Ceux écrits pour les patients peuvent être un excellent matériel d'introduction pour les professionnels de santé qui souhaitent en savoir plus sur les SPA en général, ou sur un type particulier (surtout s'il s'agit de fait soi-même). Il existe également souvent des guides spécifiques destinés aux professionnels de santé rédigés avec les informations nécessaires pour connaître les principes de base et comment aider les patients à utiliser un système particulier. Par exemple, nous avons créé un « Guide du clinicien sur OpenAPS

» avec un lien / une seule page expliquant les bases du système, son fonctionnement, ce que l'algorithme fait et comment les professionnels de santé peuvent aider les patients à affiner leurs paramètres.

Pour les PS qui recherchent plus de documentation, nous aimerions en obtenir plus de la part des professionnels de santé, par les PS, pour les autres PS ! Il existe plusieurs articles évalués par des pairs dans la littérature qui s'adressent aux PS mais c'est la partie émergée de l'iceberg par rapport au besoin. Il y a beaucoup de place pour plus d'études, plus d'articles, plus de guides en ligne et plus de tutoriels pour aider vos collègues professionnels de santé à comprendre comment votre travail va évoluer avec les SPA. Et si je peux vous aider à créer plus de contenu, n'hésitez pas à me contacter. Je suis toujours heureuse d'examiner ou de faire connaître toute nouvelle source d'informations.

11. RECHERCHE SUR LES SPA

Il existe un nombre croissant de recherches sur les SPA, en particulier ces dernières années. Cela comprend les algorithmes et les systèmes universitaires, les systèmes développés commercialisés ainsi que les systèmes conçus en open source.

Un moyen simple de prendre de la hauteur pour obtenir une vue d'ensemble des études SPA est de regarder une « méta-analyse ». Une méta-analyse est un examen des données d'un certain nombre d'études indépendantes sur le même sujet afin de déterminer la tendance générale. Une méta-analyse récente réalisée en 2017 (*Tsapas et al, British Medical Journal*), par exemple, a examiné 40 études impliquant plus d'un millier de participants : 35 portaient sur un SPA utilisant une seule hormone ; 9 études se sont penchées sur un système à deux hormones. La conclusion de la méta-analyse était que

le temps dans la cible augmentait de manière significative avec l'utilisation d'un SPA, à la fois pendant la nuit que sur l'ensemble de la journée. Cela réduisait également le temps passé en hypoglycémie et en hyperglycémie. L'étude a également noté certaines limites de la recherche actuelle sur le SPA : la plupart des essais individuels avait un faible nombre de participants et une durée de suivi courte.

Les systèmes open source ou « DIY » ont également un corpus de recherche croissant. Il existe quatre catégories d'études qui ont été réalisées ou sont en cours : autodéclarées, rétrospective, observationnelle et des études de contrôle prospectives randomisées.

Par exemple, la première étude réalisée sur les systèmes DIY est l'étude sur les résultats OpenAPS de 2016 : 18 des 40 premiers « boucleurs » ont auto-déclaré leurs résultats en utilisant OpenAPS. Comme dans la méta-analyse ci-dessus, le temps dans la plage-cible a augmenté, l'HbA1c a diminué et d'autres améliorations ont été observées. Cependant, il s'agit de données auto-déclarées ce qui est donc considéré comme un faible niveau de preuves.

Pour répondre aux critiques, une autre étude de suivi a été présentée en 2018. Même si, là encore, le nombre d'individus étudiés était faible - dans ce cas en raison des critères d'inclusion stricts - les résultats étaient similaires. Cette fois, l'étude était rétrospective, basée sur les données collectées par les individus avant et après la fermeture de la boucle [de régulation]. Il y a eu des études rétrospectives supplémentaires sur les systèmes d'administration automatisés d'insuline open source, telles que Melmer et al (2019) et Wu et al (2020). Melmer et al ont trouvé des résultats similaires aux analyses rétrospectives précédentes, tandis que Wu et al ont constaté

que l'utilisation de l'administration automatisée d'insuline open source se traduisait par des améliorations significatives de la gestion du glucose et de la qualité de vie chez les adultes diabétique insulino dépendants.

D'autres études « d'observation » ont été menées en 2018 par des chercheurs universitaires et médicaux en dehors de la communauté open source. Des chercheurs italiens ont étudié 30 personnes utilisant des SPA DIY. Des chercheurs coréens ont évalué les données de 20 enfants utilisant des systèmes DIY, montrant des améliorations similaires du temps dans la plage-cible, des réductions d'HbA1c, du temps passé en hypoglycémie et en hyperglycémie.

Des études prospectives ont également été réalisées, utilisant la technologie DIY. Les utilisateurs d'AndroidAPS (le système DIY qui utilise l'algorithme OpenAPS dans une application de téléphone Android, connecté à une pompe compatible Bluetooth) ont été inscrits lors d'un camp de ski pour comparer les résultats avec un système de gestion prédictive d'hypoglycémie (en Anglais « predictive low-glucose management » PLGM). Ce n'était pas tout à fait une étude comparative équitable : le système PLGM essaie seulement de prévenir l'hypoglycémie alors qu'AndroidAPS tentera de corriger à la fois l'hypo- et l'hyperglycémie. Et le nombre de participants était faible : 10 utilisateurs d'AndroidAPS et 12 utilisateurs de PLGM. Cependant, cette étude (Petruszelkova et al) était remarquable car elle a conclu qu'AndroidAPS était une alternative sûre et efficace au PLGM commercialisé.

Le même chercheur a récemment présenté une étude à l'ATTD (une conférence scientifique européenne axée sur la

technologie du diabète) (*Toffanin et al*, 2019) analysant à la fois un groupe rétrospectif d'utilisateurs d'AndroidAPS ($n = 34$) ainsi que les résultats préliminaires d'études de simulations statistiques. Encore une fois, les résultats de l'utilisation dans le monde réel correspondent aux simulations informatiques : plus de temps dans la cible, moins de temps en hypoglycémie, etc...

Et qu'en est-il des essais contrôlés prospectifs et randomisés de la technologie DIY ? Eh bien, ceux-ci arrivent aussi, avec des données attendues de l'essai CREATE (voir *Burnside et al* pour le protocole) en 2022.

Je continuerai à mettre à jour cette section au fur et à mesure que des études significatives sortiront !

Accéder à la recherche

Si vous êtes intéressé par un système particulier dont vous envisagez l'utilisation, les résultats des grandes études sont généralement disponibles sous forme résumés et parfois plus en détail via des résumés ou des affiches de conférences scientifiques. Vous pouvez généralement les trouver aussi via un moteur de recherche.

Cependant, les revues sont parfois « payantes », ce qui signifie qu'elles vous demandent de payer pour avoir accès à la lecture d'un article particulier. Parfois, il peut y avoir une version précédente publiée sous forme de poster ou rédigée dans une méta-analyse ultérieure. Mais il y a une méthode peu connue pour accéder à la recherche : envoyer un courriel directement à l'auteur ! Habituellement, le contrat signé par l'auteur pour une soumission de

revue permet l'utilisation personnelle de l'article sur le propre site Web du chercheur (à condition que ce soit à des fins non commerciales). Tout le monde ne publie pas son travail sur son site Web - mais chaque chercheur à qui j'ai envoyé un courriel a accepté de renvoyer une copie de son article ! Donc, s'il y a des recherches que vous souhaitez lire, contactez l'auteur et demandez-lui une copie de l'article.

Vous pouvez également demander de l'aide aux membres de la communauté. Certaines personnes travaillent dans des universités ou ont accès à des abonnements aux revues et peuvent vous aider à accéder à une copie de l'article désiré.

Idées de recherche futures

La plupart du temps, nos données sont consultées en temps réel, puis oubliées. Mais ces données constituent souvent des informations puissantes. Nous pouvons apprendre de ce que nous faisons en tant qu'individus dans le monde réel en répondant à des questions qui n'ont pas été abordées par la recherche auparavant, telles que : Comment la sensibilité à l'insuline change-t-elle avant, pendant et après chaque cycle menstruel ? À quelle fréquence faut-il ajuster les paramètres pendant la grossesse avec un diabète de type 1 ? Pouvez-vous détecter les poussées de croissance à partir de vos données ? La liste se rallonge de plus en plus. Et les informations recueillies à partir de ces données peuvent alimenter de nouveaux outils, de meilleures technologies SPA et une meilleure compréhension globale des aspects du diabète de type 1 auparavant noyés dans le bruit de fond.

Si vous souhaitez contribuer à la recherche, un moyen simple est de faire don de vos données de diabétique. Vous pouvez faire un don à quelques grands dépôts de données. Si vous utilisez Nightscout, vous pouvez faire un don au « Nightscout Data Commons on Open Humans ». Cela permet à vos données (rendues anonymes pendant le processus de téléversement) d'être utilisées pour divers projets de recherche. Si vous êtes un utilisateur DIY en boucle fermée, vous pouvez également faire un don à « OpenAPS Data Commons ». Plusieurs études, comme les études de DIY évoquées ci-dessus, ont été réalisées avec ces données. Vous alimenterez directement de nouveaux projets de recherche en faisant don de vos données ! Il existe également des endroits comme le « Tidepool Big Data Donation Project » où vous pouvez téléverser vos données.

CONCLUSION

La technologie du pancréas artificiel est là pour rester. Cependant, nous avons encore du travail à faire. Nous devons la rendre disponible, accessible et abordable pour toutes les personnes atteintes de diabète qui le souhaitent. Nous devons nous assurer que cette technologie est suffisamment flexible pour que les gens puissent l'utiliser dans la vraie vie et obtenir les meilleurs résultats possibles. Nous devons également nous assurer que ce n'est pas un fardeau en usage quotidien et que cela marche pour les personnes récemment diagnostiquées ainsi que pour celles qui vivent depuis longtemps avec leur diabète. Il y a des compromis que les individus devraient être capables de faire, en choisissant entre leurs comportements et le nombre et le type d'interactions avec un tel système. Et nous devrions avoir l'interopérabilité afin que quelqu'un puisse choisir l'algorithme, le capteur, la pompe et type de pilote qui

leur conviennent le mieux.

Nous devons également nous rappeler que tout le monde ne voudra pas ou ne choisira pas ce type de technologie. C'est tout à fait normal. Il s'agit d'avoir des choix pour tous, ce qui inclut le choix de ne pas utiliser un SPA (ou une pompe, etc.). Mais il y a des choses que nous avons apprises dans notre quête d'amélioration et de développement des SPA qui peuvent s'appliquer pour aider à améliorer les technologies disponibles pour les personnes sans SPA. Il existe des techniques et des astuces qui peuvent améliorer la vie de toute personne diabétique, même si elle n'utilise pas de capteur. Même s'ils sont sous stylo à insuline. Nous devons appliquer les leçons apprises à toutes les personnes atteintes de diabète.

Nous devons également reconnaître que les personnes atteintes de diabète sont elles-mêmes experts en SPA. Nous utilisons ces systèmes tous les jours et toutes les nuits et vivons de vraies vies désordonnées et bien remplies de cas extrêmes auxquels un concepteur typique de dispositifs médicaux ne pense pas - ou pour lesquels on ne peut pas concevoir des solutions, par manque d'analyse de rentabilité. Nous devons changer le fonctionnement du cycle de conception des systèmes et dispositifs afin que les observations de patients ne soient pas seulement écoutées mais intégrées rapidement dans un cycle accéléré pour améliorer les prochaines versions.

La technologie SPA a des avantages incroyables pour une personne diabétique, ses proches et ses amis et même pour son soignant. Mais cela nécessite des changements. Changements pour la personne qui gère son diabète, pour comprendre comment

changer certaines choses et comment dépanner les défaillances de ces nouvelles technologies. Changement pour la prise en charge et le remboursement de ces systèmes. Changement pour que le professionnel de santé apprenne à évaluer différemment cette nouvelle technologie (y compris comment conceptualiser les changements dans le traitement du diabète) et changement dans leur façon de soigner – en respectant le choix du patient.

Je me souviens, il y a plus de quatre ans, lorsque nous avons annoncé que nous avions trouvé comment fermer la boucle. Je me souviens de notre sentiment lorsque nous avons annoncé OpenAPS et déclaré que nous pensions qu'il devrait être possible pour n'importe qui de construire un SPA s'il le voulait. Je me souviens de la réticence des gens qui disaient - cela fonctionne pour vous mais qu'en est-il de tout le monde ? Il y a encore des oppositions aujourd'hui : certains nous disant ce que nous n'aurions pas dû faire. Et ce que nous ne devrions pas faire maintenant.

Mais je me souviens avoir pensé que si cela aidait une autre personne à dormir en toute sécurité la nuit ... cela vaudrait la peine de travailler à le rendre disponible en open source. Même si nous ne savions pas à quel point cela fonctionnerait pour d'autres personnes, nous avons le sentiment que cela pourrait fonctionner pour certaines personnes. Et que même pour quelques personnes pour qui cela pourrait fonctionner, cela en valait la peine. Le « faire soi-même » finirait-il par fonctionner pour tout le monde ou être quelque chose que tout le monde voudrait réaliser ? Peut-être pas – voire certainement pas. Nous n'allons pas forcément changer le

monde pour tout le monde en rendant notre SPA disponible en open-source, mais cela pourrait aider à changer le monde pour quelqu'un d'autre et nous avons pensé que cela en valait (et en vaut toujours) la peine. Après tout, l'effet d'entraînement peut finalement aider à changer la vie de tout le monde d'une manière que nous ne pouvions pas prévoir ou nous attendre à ce moment-là.

C'est justement cela un-SPA. Ce n'est pas un remède. C'est un effet d'entraînement. Cela affectera et influencera la vie d'une personne atteinte de diabète d'une manière qu'elle n'aurait jamais pu imaginer. Vous pouvez avoir votre propre objectif ou une idée de la raison pour laquelle vous voulez un SPA. Peut-être pour la sécurité ou pour mieux dormir. Peut-être pour retourner au travail et que votre enfant puisse aller seul à l'école. Il peut s'agir d'une grossesse plus sûre ou plus facile à gérer et, espérons-le, plus saine. Cela pourrait contribuer à réduire les complications à long terme que nous ne pouvons ni prévoir ni contrôler.

Et je parie que vous serez surpris des autres effets. Cela peut restituer le sommeil et la tranquillité d'esprit à votre conjoint (ou à vos parents). Permettre à vos enfants de se sentir plus en sécurité si vous allez mieux. Et vous donner plus de temps et d'énergie. Que feriez-vous si vous aviez plus de « cuillères d'énergie » ou une heure entière de plus chaque jour ? Quel effet d'entraînement pourriez-vous avoir dans le monde, avec moins de temps et d'énergie dépensée à vivre avec le diabète ?

J'ai hâte de savoir ce que vous allez faire ?

REMERCIEMENTS

Je ne serais pas là où j'en suis aujourd'hui sans mes parents. Merci, maman et papa, de m'avoir conseillé de prendre un stand dans le hall d'exposition ... et d'avoir passé plusieurs décennies à me dire d'écrire un livre.

Je n'écirais pas non plus ce livre sans Scott. Lors de notre quatrième rendez-vous, nous avons fait du patin à roulettes. Il est allé sortir ses rollers du coffre de sa voiture et je lui ai demandé pourquoi il avait un pack taille « familial » de boîtes de jus dans son coffre. « Oh » dit-il. « Je sais que tu traites tes hypoglycémies avec des boîtes de jus et j'ai pensé qu'il serait utile d'en garder dans ma voiture pour toi au cas où tu en aurais besoin pendant nos sorties » Il avait tout compris. Il l'avait compris plus vite que tout ceux que j'avais rencontré. Et il n'arrêtait pas de poser des questions et nous nous sommes rendu compte que son apprentissage pourrait être celui d'un ordinateur qui exécuterait les lourdes tâches quotidiennes du diabète. Et, en cours de route, nous sommes tombés amoureux, et il est avec moi depuis ce temps-là. Merci, Scott, de t'être jamais « dégonflé » et pour tant d'autres raisons-qui demanderaient un livre

entier pour les lister ... mais surtout merci d'être le premier relecteur de tous mes écrits, y compris ce livre.

OpenAPS n'aurait pas vu le jour non plus sans les années de travail de Ben West. Merci Ben, non seulement pour tes années de recherche sur les protocoles de communications des pompes et les heures passées à travailler avec Scott et moi sur les composants devenus OpenAPS, mais aussi pour avoir été un excellent mentor et nous avoir initiés à la méthodologie open source.

La généralisation d'OpenAPS ne se serait pas produite non plus sans la plupart des nombreux premiers utilisateurs d'OpenAPS et tout le travail qu'ils ont fait et continué de faire au fil des ans dans divers projets dans la communauté DIY du diabète. Merci et chapeau à Nate Rackleyft, Pete Schwamb, Chris Hanneman, Mark Wilson, Oskar Pearson, Kevin Lee, John Costik, Jason Calabrese, Sulka Haro et bien d'autres.

Dans un projet communautaire open source comme OpenAPS il y a des centaines de contributeurs, en particulier ceux qui élargissent la base de connaissance. Ces gens écrivent du code, en corrigent les erreurs, signalent des dysfonctionnements, aident à les résoudre, documentent de nouvelles configurations, développent de nouveaux dispositifs ou logiciels, testent des éléments, répondent à des questions, partagent leurs histoires, offrent leurs données et bien plus encore. Tout ce travail est extrêmement précieux pour l'ensemble de la communauté.

Merci à tous ceux qui ont touché et donné tant à la communauté du diabète à travers des projets DIY et open source.

Et, spécifiquement pour ce livre, merci beaucoup à Tim Gunn pour la conception de la couverture ; à Aaron Kowalski pour la préface ; ainsi qu'à ceux qui ont fourni les premiers commentaires et contributions au livre : Jason Wittmer, Mary Anne Patton, Hamish Crockett, Joanne Dellert, Klara Pickova, Leif Sawyer, Scott Johnson, Sufyan Hussain, Amy Tenderich, Brenda Weedman, Aaron Neinstein.

Et bien sûr, merci au Dr. Mihaela Muresan et Olivier Legendre pour la traduction de l'intégralité de ce livre !

RESSOURCES

Voici quelques-unes des ressources abordées tout au long du livre et d'autres références utiles :

Documentation pour quelques projets DIY sur le diabète

- Nightscout : <http://www.nightscout.info/>
- OpenAPS : <http://openaps.readthedocs.org/en/latest/>
- AndroidAPS :
<https://androidaps.readthedocs.io/en/latest/>
- Loop : <https://loopkit.github.io/loopdocs/>

Groupes Facebook associés :

- “Looped” (supporte tous les types de systèmes en boucle fermée artisanales) :
<https://www.facebook.com/groups/TheLoopedGroup/>
- “CGM dans le cloud” (les questions relatives à Nightscout) :
<https://www.facebook.com/groups/cgminthecloud/>
- “CGM In The Cloud Off Topic” (Supporte tous les autres sujets et autres questions techniques liée au diabète) :
<https://www.facebook.com/groups/CGMITCOFFTOPIC/>

Recherche référencée :

- Article de méta-analyse (*Tsapas et. al, BMJ*):
<https://www.bmj.com/content/361/bmj.k1310>.
- « Excellent contrôle de la glycémie par un boucle hybride fermée open source AndroidAPS pendant et après une activité physique soutenue » (*Petruszelkova et al*):
<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/dia.2018.0214>
- “Glycemic Control in Individuals with Type 1 Diabetes Using an Open Source Artificial Pancreas System (OpenAPS)” (*Melmer et al*): <https://dom-pubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dom.13810>.
- “Efficacy, safety, and user experience of DIY or open-source artificial pancreas systems: a systematic review” (*Asarani et al*):

<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00592-020-01623-4>.

- “In Silico Trials of an Open-Source Android-Based Artificial Pancreas: A New Paradigm to Test Safety and Efficacy of Do-It-Yourself Systems” (*Toffanin et al*): <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/dia.2019.0375>.
- “A real-world study of user characteristics, safety and efficacy of open-source closed-loop systems and Medtronic 670G” (*Jeyaventhan et al*): <https://dompubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dom.14439?af=R>.
- “Use of a do-it-yourself artificial pancreas system is associated with better glucose management and higher quality of life among adults with type 1 diabetes” (*Wu et al*): <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2042018820950146>.
- “CREATE (Community deRivEd AutomaTEd insulin delivery) trial. Randomised parallel arm open label clinical trial comparing automated insulin delivery using a mobile controller (AnyDANA-loop) with an open-source algorithm with sensor augmented pump therapy in type 1 diabetes” (*Burnside et al*): <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs40200-020-00547-8>.

- Sauf mention contraire, toutes les autres études sur le « faire sois même » sont issues de :
« OpenAPS.org/outcomes ».

Blogs traitant de la vie avec un pancréas artificiel :

- Dana Lewis : <https://DIYPS.org/>
- Tim Street : <http://www.diabettech.com/>
- Mary Anne Patton : <https://myartificialpancreas.net/>

GLOSSAIRE

Explications des mots, phrases, abréviations et acronymes référencés tout au long du livre :

AndroidAPS - une mise en œuvre open source d'un SPA où le téléphone Android est le régulateur, intégrant une version de l'algorithme OpenAPS et communiquant via Bluetooth à une pompe à insuline compatible Bluetooth.

SPA acronyme de « Système de pancréas artificiel » qui est la traduction française de **APS** « Artificial Pancreas System » Terme désignant un système automatisé d'administration d'insuline en boucle de régulation fermée dans lequel le dosage d'insuline est ajusté pour maintenir ou ramener la glycémie dans une gamme ou à une valeur cible.

Basal - niveau d'insuline de base qui est préprogrammé dans votre pompe et imite l'insuline que votre pancréas donnerait tout au long de la journée et de la nuit.

Bolus - Insuline supplémentaire administrée par une pompe, généralement pour corriger une glycémie élevée (glycémie) ou pour gérer des glucides lors d'une prise alimentaire. Différenciée de l'administration d'insuline « basale » ou de base.

CGM – Acronyme de « Continuous Glucose Monitor » c'est à dire un système de surveillance de la glycémie en continue. Terme souvent utilisé tel quel, même dans des textes français. IL s'agit d'un capteur de glucose inséré dans votre peau (avec une aiguille auto-rétractable) qui fournit des lectures de glucose interstitiel toutes les 5 minutes environ. Différents modèles existent sur le marché avec diverses exigences de calibration allant de 0 à 2 par jour et des durées de vie officielles des capteurs allant de 6 à 10 jours.

En boucle fermée - les systèmes de régulation en boucle fermée effectuent des ajustements automatiques de la distribution d'insuline basale, sans avoir besoin de l'intervention constante de l'utilisateur, sur la base d'un algorithme. Aussi connu sous le nom de **SPA** [en Anglais **APS**]. Il existe différents types, de « hybrides » (où l'utilisateur doit toujours entrer des informations et doser manuellement les bolus d'insuline pour les repas) aux boucles « entièrement » fermées (où l'utilisateur n'interagit que très peu avec le système).

Ratio glucidique [en Anglais carb ratio CR] – ou rapport

insuline/glucides - la quantité de glucides couverte par une unité standard d'insuline. Exemple : 1 U d'insuline pour 10 glucides.

IA - Insuline active dans votre organisme. [en Anglais **IOB** pour insulin on board] *Notez que la plupart des pompes disponibles dans le commerce calculent l'IA uniquement en fonction de l'activité du bolus. Certains SPA peuvent également considérer que seule l'insuline du bolus fait partie de l'IA. Cependant, la communauté du **DIY** [acronyme de « Do It Yourself » soit « faire soi-même », traduit ici par des « artisans », c'est-à-dire des personnes suffisamment compétentes pour réaliser par eux même un système aussi performant que ceux du commerce] utilise l'IA « nette » pour calculer l'activité d'insuline positive ou négative par rapport à vos quantités de base de référence. Si vous évaluez un SPA (artisanal ou commercialisé), assurez-vous de comprendre comment l'IA est calculé.*

boucle ou “bouclage” - notez l'utilisation en minuscules de ce mot, destiné à décrire l'utilisation d'une boucle fermée / SPA.

Loop - notez l'utilisation en majuscules de ce mot, destiné à décrire l'un des systèmes artisanal qui contient l'algorithme sur un iPhone et oblige l'utilisateur à porter un système en radiofréquence (par exemple, «Rileylink») pour assurer les communications entre la pompe et le smartphone.

IA négatif - lorsque votre IA net est inférieure à zéro, ce qui peut se produire lorsque vos ajustements temporaires de débit de base sont inférieurs à votre montant de base généralement programmé à ce moment-là. Si vous obtenez régulièrement un IA négatif à la même heure de la journée, certains de vos paramètres devront peut-être être

réajustés.

IA nette - quantité d'insuline active, en tenant compte de tout débit basal ajusté (supérieur ou inférieur) (voir IA basal ci-dessus) plus l'activité du bolus.

NS, pour « Nightscout » [mot à mot éclairateur nocturne] - un outil de visualisation et de surveillance à distance basé sur le cloud, conçu par et pour la communauté du diabète.

OpenAPS - fait référence au mouvement du pancréas artificiel open source ainsi qu'au un système artisanal spécifique. Un système OpenAPS se compose d'un petit ordinateur contenant l'algorithme de régulation, d'une plateforme physique, qui regroupe l'ordinateur et un système radio pour communiquer avec la pompe à insuline et le capteur de glycémie.

Boucle ouverte - les systèmes en boucle ouverte suggéreront des ajustements adaptés pour le dosage optimal de l'insuline mais ne donneront pas suite à ces suggestions sur la pompe. C'est un système d'aide à la décision mais pas une boucle fermée.

oref0 - un autre nom pour l'algorithme principal utilisé dans OpenAPS.

La durée dans la Cible [en Anglais Time in Range TIR] - une nouvelle façon standardisée de rapporter les données du CGM, en plus de la mesure de l'HbA1c pour chiffrer l'efficacité du contrôle de la glycémie. La durée typique pour les études de recherche va de

ADMINISTRATION AUTOMATISÉE D'INSULINE

80 à 180 mg/dl, bien que d'autres études et d'autre personnes font référence ou cherchent à maintenir la glycémie dans d'autres plages.

À PROPOS DE L'AUTEUR

Dana M. Lewis est l'une des créateurs et fondateurs de l'Open Source Artificial Pancreas System (OpenAPS) et est passionnée par la démocratisation, de l'accès à et de la disponibilité de la technologie du pancréas artificiel à l'échelle mondiale. Elle a passé 8 ans à rédiger des dizaines d'articles de blog sur des expériences personnelles et a rédigé de nombreux articles évalués par des pairs regroupant des données de la communauté DIY et documentant comment améliorer davantage les systèmes DIY et commerciaux en boucle fermée. Lisez-en plus sur DIYPS.org ou consultez certains de ses autres livres disponibles sur Amazon.