



SOMMAIRE

| | |
|--|-------------|
| Présentation de l'Association | P.3 |
| Quelques chiffres clés | P.4 |
| Nos Parrains | P.5 |
| Les publications de l'AFDIAG | P.6 |
| Les réseaux sociaux de l'AFDIAG | P.6 |
| Les principales actions de l'AFDIAG | P.6 |
| Informer | P.7 |
| Sensibiliser | P.7 |
| Défendre | P.9 |
| Animer et soutenir | P.10 |
| Une mobilisation en faveur des jeunes | P.12 |
| Une mobilisation en faveur des jeunes adultes | P.14 |
| Une mobilisation en faveur des adultes | P.14 |
| PAI (Projet d'Accueil Individualisé) | P.14 |
| Le projet restauration | P.15 |
| La formation | P.15 |
| Nos engagements | P.16 |
| Vie100Glut' | P.17 |
| Le Comité médical de l'AFDIAG | P.19 |
| Les pathologies liées au gluten | P.22 |
| La maladie cœliaque | P.22 |
| La sensibilité au blé non cœliaque | P.24 |
| La dermatite herpétiforme | P.25 |
| Le gluten | P.27 |
| Le régime sans gluten au quotidien | P.29 |
| La prise en charge des produits sans gluten | P.30 |
| Le logo "épi barré" | P.31 |
| Lexique | P.33 |
| Contact | P.35 |

PRÉSENTATION DE L'ASSOCIATION

L'Association Française Des Intolérants Au Gluten (régie par la loi de 1901) est née en 1989 et a reçu l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique de la part du ministère des Solidarités et de la Santé.

Forte de quelque 450 adhérents à sa création, l'AFDIAG compte aujourd'hui environ 17 000 adhérents et sympathisants.

Elle a pour but d'**informer**, **soutenir** et **défendre** les personnes atteintes de pathologies liées au gluten telles que la maladie cœliaque, la dermatite herpétiforme (une forme dermatologique de la maladie cœliaque), ainsi que la sensibilité au blé non cœliaque, leur famille et leur entourage, les professionnels de santé et de l'alimentation, les pouvoirs publics...

L'Association est composée de bénévoles (Conseil d'Administration, délégués de secteurs, délégués départementaux...) et de quatre salariés (un manager, une assistante, une infirmière ETP et une chargée de communication).

L'ensemble est épaulé par un Comité médical, constitué de **44 médecins**. Ces spécialistes apportent leurs connaissances scientifiques et permettent d'informer les cœliaques et les sensibles non cœliaques sur l'évolution de la Recherche.

L'AFDIAG est membre actif de l'AOECS (Association Of European Coeliac Societies). Elle adhère à l'Alliance des Maladies Rares (AMR), à la Fédération Française de la Peau (FFP) ainsi qu'à l'Association Française de Promotion de la Santé Scolaire et Universitaire (AFPSSU).



BRIGITTE JOLIVET, PRÉSIDENTE



QUELQUES CHIFFRES CLÉS



1 à 2% de la population est touchée par la maladie cœliaque

3 à 6% de la population est touchée par une sensibilité au blé non cœliaque

0,5% ont une allergie au blé

Seulement 10 à 20% des gens sont diagnostiqués

Plus de 600 heures de formations offertes sur notre plateforme d'Éducation à la Santé

45 membres du Comité médical

45 délégués régionaux formés par l'AFDIAG

2 colloques médicaux en 2024

Plus de 2700 produits alimentaires sans gluten porteur du logo "épi barré" (certification gérée par l'AFDIAG en France)

Plus de 40 événements organisés chaque année



NOS PARRAINS



**DELPHINE MALACHARD
DES REYSSIERS**

Intolérante au gluten depuis son enfance, Delphine est la marraine de l'AFDIAG depuis 2008. Elle participe activement à faire connaître la maladie et s'investit pleinement dans la sensibilisation et le soutien des personnes touchées par les pathologies liées au gluten. En tant que marraine, Delphine Malachard s'engage à fournir des ressources, des conseils pratiques et un soutien moral aux membres de l'Association. Sa présence inspire confiance et encourage ceux qui doivent composer avec un régime sans gluten à trouver des solutions adaptées à leur mode de vie.

Chef cuisinier français, Jacques Marcon se distingue par son talent culinaire exceptionnel. Fils du célèbre chef triplement étoilé Régis Marcon, Jacques a hérité d'une passion pour la gastronomie et a su la développer avec sa propre empreinte. Il est reconnu pour sa créativité en cuisine, alliant traditions et innovations pour offrir des expériences gustatives uniques. Au-delà de son succès dans le monde de la gastronomie, Jacques Marcon se distingue par son soutien actif à l'AFDIAG. En acceptant le rôle de parrain, il démontre son engagement envers la cause et sa volonté d'aider ceux qui doivent adopter un régime sans gluten dans leur quotidien.

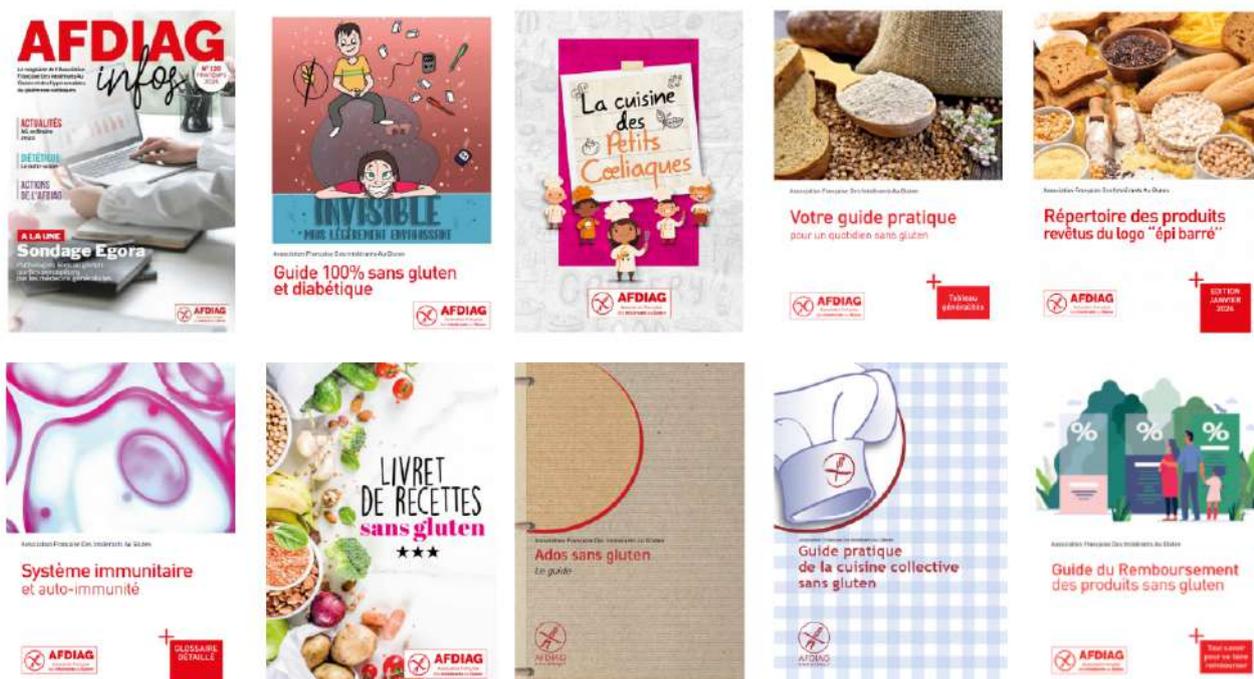
Sa notoriété et son influence dans le domaine culinaire font de Jacques Marcon un ambassadeur de choix pour sensibiliser le grand public à la réalité des intolérances alimentaires.



JACQUES MARCON

LES PUBLICATIONS DE L'AFDIAG

- Votre guide pratique pour un quotidien sans gluten
- Répertoire des produits revêtus du logo « épi barré » 2024
- Guide 100% sans gluten et diabétique
- Guide de remboursement des produits sans gluten
- Guide du système immunitaire et maladies auto-immunes
- Livret de recettes sans gluten
- La cuisine des petits cœliaques
- Ados sans gluten (11-17 ans)
- Guide pratique de la cuisine collective sans gluten
- Magazine d'information quadrimestriel AFDIAG Infos



LES RÉSEAUX SOCIAUX DE L'AFDIAG



- 20 749 abonnés sur FB
- 18 821 mentions j'aime FB



- 8934 abonnés sur Instagram



- 2154 abonnés sur LinkedIn



- + de 4000 membres Groupe FB ouvert à tous

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG



INFORMER

Nous mettons à disposition de nos adhérents une multitude de publications, notamment notre magazine quadrimestriel AFDIAG Infos, une Newsletter mensuelle, des comptes rendus de colloques médicaux en vidéos, des guides et des hors-séries.

Une permanence téléphonique est disponible le mercredi de 13h30 à 17h30 et le jeudi de 9h à 12h30 au 01 56 08 08 22.

Pour un accompagnement personnalisé dans leur quotidien sans gluten, les adhérents peuvent prendre rendez-vous le lundi de 9h à 12h et de 13h30 à 17h30, ainsi que le jeudi de 9h à 12h, en écrivant à contact@afdiag.fr

Notre site internet www.afdiag.fr propose des espaces réservés aux adhérents et aux professionnels. Enfin, les réseaux sociaux (Facebook, Instagram, LinkedIn) assurent une information et des échanges tant avec nos adhérents qu'avec le grand public.



SENSIBILISER

Sensibilisation des professionnels de la restauration

Dans le but de développer les compétences de tous les acteurs de la restauration collective afin qu'ils puissent proposer, sans erreur ni contamination, des repas sans gluten, l'AFDIAG à mener une campagne, en septembre 2013, qui est toujours d'actualité. Un guide et une affiche constituent les principaux supports de cette campagne de sensibilisation et d'information.



Association Française Des Intolérants Au Gluten

**Guide pratique
de la cuisine collective
sans gluten**

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG

Le guide pratique aide les restaurateurs de collectivité à répondre aux demandes des intolérants au gluten qui recherchent une alimentation adaptée dans la vie quotidienne. Choix des menus, achats, préparation des repas, distribution, ce support d'accompagnement est idéal pour l'information des professionnels.

Bien diagnostiquer l'intolérance au gluten

Cette campagne s'adresse aux médecins généralistes et aux professionnels de santé qui ont besoin d'indications claires, récentes et exactes. Près de 700 000 français seraient concernés par l'intolérance au gluten et seulement 100 000 seraient diagnostiqués à ce jour. L'AFDIAG lutte également contre les nombreuses informations erronées et dangereuses circulant, en particulier dans les médias et sur Internet.

Cette campagne à destination du grand public a pour but de mieux faire connaître la maladie cœliaque et son diagnostic. Un patient sur quatre atteint de maladie cœliaque a d'abord été traité pour un syndrome de l'intestin irritable.



Association Française Des Intolérants Au Gluten
15 rue d'Hauteville - 75010 Paris
01 56 08 08 22
afdiaz@gmail.com
www.afdiag.fr
Association créée par la loi de 1901

Vous pensez être intolérant au gluten ?

Ne supprimez pas le gluten avant d'avoir réalisé les examens nécessaires au diagnostic

Parlez-en à votre médecin

AFDIAG
www.afdiag.fr



Certaines choses peuvent être similaires... et pourtant différentes

1 patient sur 4 atteint de Maladie Cœliaque a d'abord été traité pour un Syndrome de l'Intestin Irritable¹.

La maladie cœliaque est une maladie auto-immune de l'intestin déclenchée par la consommation de gluten. Cette dernière se manifeste par différents symptômes : des diarrhées, une fatigue, des douleurs abdominales, un amaigrissement, une anémie... En cas de doute sur la raison de vos symptômes, faites-vous diagnostiquer pour la maladie cœliaque avant de commencer un régime sans gluten ou de modifier vos habitudes alimentaires.

Une affection commune qui concerne 1 personne sur 100.
 En France, seulement 10 à 20% de ces patients seraient actuellement diagnostiqués.

Parlez-en avec votre biologiste, votre médecin ou votre pharmacien
Renseignez-vous sur www.afdiag.fr

AFDIAG

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG



DÉFENDRE

L'AFDIAG est très active dans ses démarches auprès des ministères. Après plusieurs années de démarches, elle a réussi à initier le remboursement partiel des produits sans gluten par l'Assurance Maladie, comme le stipule l'arrêté du 30 avril 1996. Cette reconnaissance de la maladie cœliaque représente une grande victoire pour l'Association, qui est animée par des bénévoles.

En 2018, l'Association a sollicité la CNAMTS (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés), désormais connue sous le nom de Caisse Nationale de l'Assurance Maladie (CNAM), afin d'améliorer le processus de remboursement des produits sans gluten pour les personnes atteintes de la maladie cœliaque, ainsi que de revoir les montants de prise en charge de ces produits, les montants des remboursements n'ayant jamais été réévalués depuis 1996. Pour légitimer sa requête, l'Association a mené une enquête auprès de ses adhérents, à laquelle 1859 personnes ont répondu. Parallèlement, l'AFDIAG a inclus dans son dossier pour la CNAMTS une étude très détaillée sur les protocoles de remboursement mis en place par d'autres associations européennes.

Avec les associations d'allergiques, l'AFDIAG a participé au groupe de travail sur la circulaire concernant l'intégration des enfants contraints de suivre un régime alimentaire dans les structures scolaires, le PAI (Projet d'Accueil Individualisé).

L'Association a collaboré avec les groupes de travail définissant les normes alimentaires internationales (Norme Codex Alimentarius pour « les aliments diététiques ou de régime destinés aux personnes souffrant d'une intolérance au gluten », modifié en juillet 2008) et la réglementation de l'étiquetage des aliments (Règlement européen 41/2009 pour les aliments sans gluten, appliqué depuis janvier et retranscrit depuis juillet 2016 dans le Règlement 'INCO'...).

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG

L'AFDIAG est inscrite au programme de travail 2024 de la HAS (Haute Autorité de Santé), afin d'établir une recommandation de bonne pratique pour le diagnostic et la prise en charge de la maladie cœliaque chez l'enfant et l'adulte.



ANIMER ET SOUTENIR

Colloques :

Des colloques médicaux et diététiques destinés aux malades, mais également aux professionnels de santé, sont organisés tous les ans dans toute la France par l'Association (47 depuis 2007). Prochain colloque en présentiel à Nice, le 30 novembre 2024.

Formation à la Santé :

L'ETP (Education Thérapeutique du Patient), est aujourd'hui incontournable. C'est la raison pour laquelle l'AFDIAG propose chaque semaine des formations à la santé animées par une infirmière diplômée en ETP, réservées aux adhérents sur 9 thèmes (Cœliaque, Hypersensible, Lire l'étiquette, Sortir, Parents-enfants, Nouvelle vie, S'accepter, Remboursement, Miam-miam).

Événements régionaux :

Les délégués départementaux de l'Association proposent chaque année un grand nombre d'événements dans les régions afin de réunir les adhérents, de rompre leur isolement, de les épauler et de leur transmettre des informations pratiques.



Ateliers cuisine :

On le sait, cuisiner sans gluten peut s'avérer long, compliqué voir décevant. Il manque souvent ce petit « plus » pour comprendre pourquoi sa préparation ne donne pas le résultat escompté. Pour répondre à cette problématique, l'AFDIAG propose des ateliers de cuisine avec des Chef(fe)s, afin d'apporter tous les conseils pratiques sur la cuisine sans gluten à nos adhérents.



Ateliers hypno-relaxation :

L'Association a mis en place avec la collaboration d'une Praticienne en Thérapies Brèves, Maître Praticienne en Hypnose Ericksonienne / Hypnothérapie, Coach Professionnel (Certifié RNCP niveau 6) des ateliers d'Hypno-relaxation. Ces ateliers combinent les principes de l'hypnose et de la relaxation. L'hypnose permet d'accéder à ses ressources intérieures, induire le lâcher prise, la concentration, la motivation, la créativité et la projection vers l'avenir. Les ateliers sont accompagnés de bains sonores créant des vibrations qui facilitent la relaxation profonde et l'état hypnotique.



Salons :

Pour sensibiliser au maximum le grand public, les industriels et les professionnels de santé, l'AFDIAG participe régulièrement à de nombreux salons, congrès et conférences autour du "sans gluten" et des pathologies liées au gluten.

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG



UNE MOBILISATION EN FAVEUR DES JEUNES

Des stages d'éducation nutritionnelle sont proposés aux jeunes cœliaques et sensibles (de 9 à 17 ans), dans les Hautes-Alpes pendant les vacances scolaires d'été. Au programme : Ateliers d'éducation à la santé, diététique, cuisine, règlementation, groupes de discussion, échanges et vie de groupe pour rompre l'isolement. Ces séjours permettent aux enfants et aux adolescents de mieux comprendre leur maladie et les risques encourus en cas de non-suivi d'un régime strict sans gluten pour les cœliaques. Les ateliers cuisine éclairent les participants sur la gestion du régime au quotidien.



Voici quelques témoignages des participants de ces stages

« Elle est revenue enchantée et transformée par le stage. Elle a hâte de pouvoir revenir l'année prochaine. Merci à toute l'équipe de l'AFDIAG ! Vous avez permis à ma fille de s'épanouir et d'être heureuse. C'est une chance pour eux de pouvoir réaliser cette semaine de stage. »

Maman de Lily

« Merci à toute l'équipe d'encadrement et à l'AFDIAG de proposer cette splendide semaine qui a permis à ma fille comme les années précédentes de s'épanouir, de se faire des amis concernés par la même maladie, de vivre une semaine loin du cocon familial et de revenir avec plein de belles choses à nous raconter. » Maman de Ines, 14 ans

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG

« Prune est ravie de son stage et trouve qu'il n'y a rien à changer. Nous sommes aussi ravis de son stage. Toutes les activités spécifiques cœliaques lui ont été très bénéfiques (temps de parole, informations sur le gluten et la maladie cœliaque, cuisine, etc...) puisqu'elle s'intéressait très peu à sa « différence » jusque-là. » **Parents de Prune**

« La nourriture était incroyable, les activités étaient amusantes et j'étais content d'avoir pu rencontrer des personnes avec la même maladie que moi. » **Finley**

« Bonjour à tous, c'est Marylou, je suis bien rentrée près de Montpellier avec ma petite mascotte de l'AFDIAG qui me tiendra compagnie jusqu'au prochain stage. J'ai adoré le stage, je pouvais manger sans me poser de questions et j'ai pour la première fois rencontré des enfants comme moi. Les animateurs étaient toujours là à nos côtés et les animations très chouettes. Je me suis fait beaucoup de copines que j'ai eu du mal à quitter le dernier jour. Je veux revenir l'année prochaine c'est sûr ! » **Bisous Marylou**

« Après ces quelques mots de Marylou, nous vous confirmons que ce stage a été très bénéfique pour elle. Elle est revenue très enthousiaste mais avec c'est normal, aussi du chagrin de quitter tout le monde. Bien que nous essayions de cuisiner au mieux sans gluten, elle revient avec pleins de nouvelles idées de cuisine et de bonnes pratiques dans la vie de tous les jours. Merci encore à tous les encadrants, organisateurs, sans oublier les cuisiniers qui se levaient tôt pour préparer le meilleur à nos enfants. Nous avons eu vent de moules frites mémorables et d'hamburgers trop trop bons ! C'était une première pour elle et ce fut une réussite ! » **Parents de Marylou**

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG



UNE MOBILISATION POUR LES JEUNES ADULTES

L'AFDIAG dispose d'un groupe appelé « **AFDIAG Jeunes** », constitué de jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans, chargé d'organiser et d'animer divers événements tout au long de l'année.

Chaque année, les jeunes adultes cœliaques européens se réunissent pendant une semaine en été lors d'un « summercamp ». En 2019, cette rencontre rassemblant des jeunes de plus d'une dizaine de pays s'est tenue à Paris du 4 au 10 août. En 2024, le summercamp aura lieu à Amsterdam, aux Pays-Bas.



UNE MOBILISATION POUR LES ADULTES

L'AFDIAG propose des séjours pour les adultes.

Au programme des excursions et autres activités, comme par exemple : des ateliers cuisine, échanges, convivialité, randonnées...



PAI (PROJET D'ACCUEIL INDIVIDUALISÉ)

L'AFDIAG accompagne ses adhérents dans leurs démarches P.A.I. (Projet d'Accueil Individualisé). L'AFDIAG est à l'écoute des parents d'enfants/adolescents atteints de pathologies liées au gluten afin de les aider à définir les modalités d'accueil en collectivité (notamment à l'école). Objectifs : Aider à mettre en place le P.A.I., aider à débloquer les situations complexes...

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG



LE PROJET RESTAURATION

Aujourd'hui encore, les personnes suivant un régime sans gluten éprouvent des difficultés à se rendre au restaurant.

En effet, 73% des personnes suivant un régime sans gluten ne peuvent pas se rendre au restaurant autant qu'elles le souhaiteraient.

Plusieurs raisons peuvent expliquer cela :

- Le manque d'offres de restauration sans gluten ;
- Le manque de connaissances des restaurateurs, ce qui inquiète les personnes ayant une pathologie liée au gluten.

Conscient du besoin grandissant de nos adhérents et des nombreux intolérants et sensibles au blé non cœliaques, l'AFDIAG a mis en place une formation dédiée aux professionnels de l'alimentation afin de les accompagner et leur permettre d'accueillir dans les meilleures conditions possibles des personnes intolérantes ou sensibles au blé non cœliaques en toute quiétude.

La formation

L'objectif de la formation est que les restaurateurs puissent acquérir les bases et connaissances nécessaires pour cuisiner sans gluten, connaître les maladies liées à sa consommation, les bonnes pratiques quotidiennes, la traçabilité et les contaminations afin que chaque établissement puisse servir des plats/produits sans gluten sans risque pour un intolérant ou sensible au blé non cœliaque.



LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG

Cette formation s'inscrit dans un processus de "contrat" avec l'AFDIAG afin de pouvoir être accompagné, formé, référencé sur notre site Internet et d'être reconnu facilement par le biais d'un macaron restauration spécifique dans les établissements de restauration.

Cette formation à distance est dispensée par l'AFDIAG et se décompose en deux heures : présentation du contexte, de la maladie, des notions de bases et des différentes mentions à connaître sur la première heure et mises en pratique, identification des risques de contamination dans la cuisine et échanges sur la deuxième heure.

Elle est accessible à tous les établissements de restauration qui en feront la demande via le formulaire d'inscription ou auprès de l'AFDIAG par mail ou téléphone.

Elle inclut la mise à disposition de divers documents d'accompagnement sur le sans gluten (fiches techniques, support de formation...), la délivrance du macaron restauration de l'AFDIAG et la valorisation des établissements concernés sur tous nos réseaux (site internet, newsletter...), notre application web et mobile "Gluton".

Le macaron restauration de l'AFDIAG délivré à la fin de la formation permettra d'attester la participation à la formation dispensée par l'AFDIAG et donc d'informer les clients des connaissances sur le sans gluten et les risques associés. La formation sera à renouveler chaque année afin de maintenir le contrat.

Nos engagements

L'AFDIAG s'engage à former une personne référente de la structure afin de donner les outils pour assurer au quotidien un service de qualité et sécuritaire pour les intolérants ou sensibles au blé non cœliaque. Nous nous engageons à référencer, accompagner quotidiennement et à répondre à toutes les questions des établissements de restauration que nous formons.

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG

VIE100GLUT'

La maladie cœliaque (ou intolérance au gluten) occupe une place paradoxale parmi les nombreuses affections chroniques : une prévention efficace existe, contrairement à beaucoup d'autres maladies, que ce soit dans le domaine du cancer ou des maladies rares. Il « suffit » de s'abstenir de toute consommation de gluten. Anodine pour ceux qui n'y sont pas astreints, cette contrainte peut être un lourd fardeau, porté par les malades cœliaques, trop souvent ignoré du reste de la population.

Les malades cœliaques doivent toute leur vie naviguer entre deux écueils : le risque de faire des écarts, consciemment ou non, et d'en payer le prix par un épisode aigu, et les contraintes pour respecter cette exclusion alimentaire, matériellement, psychologiquement et socialement.

L'AFDIAG a déjà mené des enquêtes décrivant le quotidien des malades cœliaques, riches en informations tant pour la communauté des malades que pour les professionnels de santé qui les accompagnent.

Le projet **Vie100Glut'** est né d'une volonté de l'AFDIAG de dépasser cette dimension descriptive pour conduire une recherche/action visant à proposer des mesures d'amélioration du quotidien des personnes suivant un régime sans gluten.

Vie100Glut' est une recherche observationnelle rétrospective portant sur le quotidien de personnes atteintes d'intolérance ou d'hypersensibilité au gluten, en lien avec le suivi d'un régime sans gluten. Elle a obtenu un avis favorable du Comité d'Ethique de l'AMU (Aix-Marseille- Université).

LES PRINCIPALES ACTIONS DE L'AFDIAG

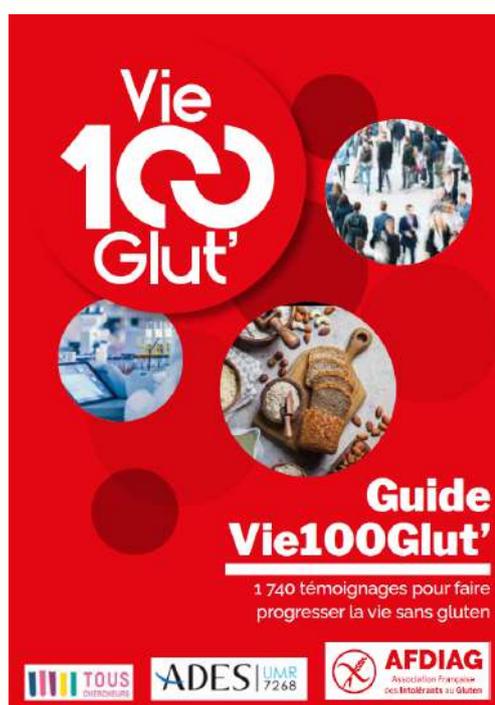
VIE100GLUT'

Portée par l'AFDIAG, **l'enquête Vie100Glut'** vise à améliorer le quotidien des personnes qui suivent un régime strict sans gluten en apportant des solutions, acceptables et efficaces, afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées en fonction des circonstances de vie et des contraintes de chacun.

La méthode d'analyse de ce questionnaire consiste à croiser des informations concernant :

- le régime lui-même, son suivi et les difficultés qu'il peut engendrer (sociales, familiales, professionnelles, matérielles, financières, etc...) ;
- les éléments du cadre de vie de chaque individu (découverte du régime, scolarité, activité professionnelle...) susceptibles de favoriser ou d'entraver le bon déroulement de ce régime.

Des premiers résultats ont été présentés lors de l'Assemblée Générale le 26 novembre 2022. Une conférence de presse a été organisée en mars 2023 pour présenter l'Etude et les solutions qui seront apportées suite à ces résultats.



LE COMITÉ MÉDICAL DE L'AFDIAG

Composition du Comité médical :

Anatomopathologistes :

- Professeur Nicole BROUSSE, Paris, C.H. Necker (à la retraite)
- Docteur Julie BRUNEAU, Paris, C.H. Necker

Biologistes :

- Docteur Françoise BIENVENU, Lyon, C.H.U. Lyon-Sud (à la retraite)
- Docteur Sophie DESPLAT-JEGO, Marseille, C.H. de la Corderie
- Docteur Lorna GARNIER, Lyon, C.H.U. Lyon-Sud

Dermatologues :

- Professeur Olivier CHOSIDOW, C.H. H.Mondor
- Docteur Saskia ORO, Créteil, C.H. H. Mondor

Gastro-entérologues pour adultes :

- Professeur Matthieu ALLEZ, Paris, CH St Louis
- Professeur Guillaume BOUGUEN, Rennes, Hôpital Pontchaillou
- Professeur Yoram BOUHNİK, Institut des MICI, Neuilly sur Seine
- Docteur Corinne BOUTELOUP, C.H.U. Clermont Ferrand
- Professeur Julien BRANCHE, CHRU, Lille
- Professeur Guillaume CADIOT, Reims, Hôpital Robert Debré
- Professeur Franck CARBONNEL, Le Kremlin Bicêtre, C.H.U. de Bicêtre
- Professeur Christophe CELLIER, Paris, C.H.E. Georges Pompidou
- Docteur Thomas COURONNE, Lyon, C.H. Lyon-Sud
- Professeur Bernard FLOURIE, Lyon, C.H. Lyon-Sud (à la retraite)
- Docteur Cyrielle GILLETTA, Toulouse, C.H. Rangueil
- Professeur Francisca JOLY, Clichy, C.H. Beaujon
- Professeur Thierry LECOMTE, Tours, Hôpital Trousseau, C.H.R.U. de Tours
- Professeur Georgia MALAMUT, Paris, C.H. Cochin
- Docteur Nicolas MATHIEU, C.H.U. Grenoble
- Professeur Tamara MATYSIAK-BUDNIK, Nantes, Hôtel Dieu, C.H.U de Nantes

LE COMITÉ MÉDICAL DE L'AFDIAG

- Professeur Gabriel PERLEMUTER, Clamart, Hôpital Antoine-Béclère
- Docteur Guillaume PINETON de CHAMBRUN, Montpellier, Hôpital Saint-Eloi, C.H.U. Montpellier
- Professeur Stéphane SCHNEIDER, Nice, C.H.U. l'Archet
- Professeur Frank ZERBIB, Bordeaux, C.H.U.

Gynécologue :

- Docteur Anne FEVRE, Reims, C.H.U.

Médecine interne :

- Professeur Jacques POUCHOT, Paris, C.H.E. Georges Pompidou

Pédiatres gastro-entérologues :

- Professeur Michel ABELY, Reims, C.H.U.
- Docteur Alain DABADIE, Rennes, C.H.U. Sud (à la retraite)
- Docteur Hélène GARNIER-LENGLINE, Paris, C.H. Robert Debré
- Professeur Frédéric HUET, Dijon, C.H.U.
- Professeur Jean-Pierre HUGOT, Paris, C.H. Robert Debré
- Professeur Alain LACHAUX, Lyon, Hôpital mère-enfant
- Professeur Thierry LAMIREAU, Bordeaux, C.H.U.
- Professeur Emmanuel MAS, Toulouse, C.H. des enfants
- Docteur Olivier MOUTERDE, Rouen, C.H.U. (à la retraite)
- Docteur Julie REBEUH, Strasbourg, C.H.U. Hautepierre
- Professeur Patrick TOUNIAN, Paris, C.H. Trousseau
- Professeur Dominique TURCK, Lille, C.H. Jeanne de Flandre (à la retraite)
- Professeur Jérôme VIALA, Paris, C.H. Robert Debré

Physio-pathogéniste - Chercheur :

- Docteur Nadine CERF-BENSUSSAN, Paris, INSERM U989, Institut Imagine

Rhumatologue :

- Professeur Bernard CORTET, Lille, C.H.R.U.

LE COMITÉ MÉDICAL DE L'AFDIAG

Missions du Comité médical :

Il a pour mission :

- D'apporter des réponses médicales posées par les adhérents ;
- De rédiger des articles de vulgarisation dans le cadre des publications de L'AFDIAG ;
- De participer aux colloques médicaux régionaux organisés par l'AFDIAG.

Quelques sujets débattus ces deux dernières années :

- La maladie cœliaque chez l'enfant ;
- La maladie cœliaque chez l'adulte ;
- La dermatite herpétiforme ;
- Conséquences de la maladie cœliaque sur la reproduction ;
- Faut-il dépister la maladie cœliaque ? ;
- Les régimes alimentaires d'exclusion ;
- Diététique et régime sans gluten...

LES PATHOLOGIES LIÉES AU GLUTEN

La maladie cœliaque (intolérance au gluten) :

La maladie cœliaque (ou intolérance au gluten) est, de nos jours, une des maladies digestives les plus fréquentes. Sa connaissance a beaucoup progressé durant les vingt dernières années, mais le seul traitement connu reste encore aujourd'hui, l'éviction totale du gluten de l'alimentation. Avant de commencer un régime aussi astreignant, il faut établir avec certitude un diagnostic précis.

Définition :

La maladie cœliaque est une intolérance permanente à certaines fractions protéiques du gluten. Elle provoque une atrophie villositaire (destruction des villosités de l'intestin grêle). Il s'ensuit une malabsorption des nutriments, en particulier du fer, du calcium et de l'acide folique. Il ne faut pas confondre l'intolérance au gluten avec les allergies au blé ou au gluten, plus rares, qui mettent en jeu des mécanismes immunitaires différents, en particulier les réactions à IgE (avec parfois œdème de Quincke ou choc anaphylactique).

Prévalence :

On estime qu'une à deux personnes sur 100 peuvent développer cette maladie en Europe. La prévalence semble identique dans le monde entier. En France, seulement 10 à 20% des cas seraient aujourd'hui diagnostiqués.

Formes cliniques :

La forme du nourrisson ou celle du jeune enfant est la plus classique. L'enfant présente souvent une diarrhée chronique, il est fatigué, apathique et triste. Son abdomen est ballonné et ses membres graciles. Il existe le plus souvent un ralentissement de la croissance en poids puis en taille.

LES PATHOLOGIES LIÉES AU GLUTEN

Chez l'enfant plus âgé, la maladie peut être peu symptomatique, limitée isolément à une petite taille, un retard d'apparition de la puberté, une anémie ferriprive chronique, des anomalies de l'émail dentaire, des douleurs articulaires...

Chez l'adulte, les signes de la maladie cœliaque peuvent être la diarrhée et un amaigrissement inquiétant. Plus souvent que chez l'enfant, la maladie peut être monosymptomatique (anémie ferriprive, ostéoporose...) ou atypique (se manifestant par des crampes musculaires, une stomatite aphteuse, des irrégularités menstruelles, des fausses couches à répétition...).

Il faut donc évoquer systématiquement la maladie cœliaque devant ces symptômes, dont le nombre et l'intensité varient d'une personne à l'autre.

Diagnostic :

COMMENT ÉTABLIR LE DIAGNOSTIC ?

La première étape du diagnostic de MC repose sur un sérodiagnostic. Ce dernier doit faire exclusivement appel **aux anticorps anti-transglutaminase tissulaire (AC anti-tTG IgA)**, dont la sensibilité et la spécificité sont de plus de 95 %**.

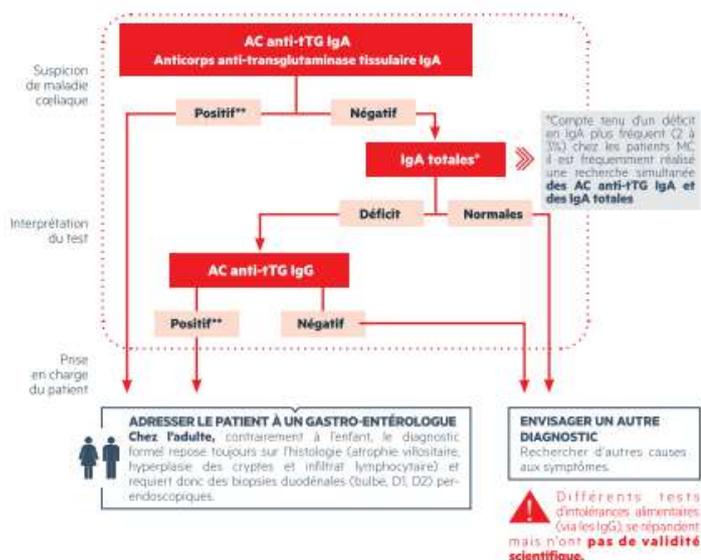


Schéma adapté de : Quelles recherches d'anticorps prescrire dans la maladie cœliaque ? (HAS 2018)

** Le seul résultat positif des AC anti-tTG IgA ou AC anti-tTG IgG sans confirmation de la maladie cœliaque par endoscopie par un spécialiste, ne doit pas faire débiter le registre sans gluten.

BON À SAVOIR

- Le bilan biologique doit être effectué avant tout régime sans gluten sans quoi les résultats pourraient être faussés. Si ce n'est pas le cas on recommandera une consommation normale de gluten pendant **2 à 6 semaines avant d'effectuer un dosage.**
- Les tests de biologie mentionnés ci-dessus, réalisés dans un laboratoire d'analyses, **sont pris en charge à 60% par l'assurance maladie.**
- Une fois le diagnostic confirmé par un gastro-entérologue, la maladie cœliaque est reconnue comme ALD non exonérante. La demande de prise en charge de produits sans gluten peut ensuite être envoyée à la caisse d'assurance maladie.

LES PATHOLOGIES LIÉES AU GLUTEN

Traitement :

Le seul traitement de la maladie cœliaque consiste à suivre un régime sans gluten strict et à vie. Il n'existe aujourd'hui aucun traitement médicamenteux.

L'exclusion du gluten de l'alimentation est donc le souci quotidien des cœliaques. Le respect de ce régime pose un problème au moment des repas surtout hors domicile et plus particulièrement en collectivités : crèches, cantines, restaurants...

Les intolérants au gluten doivent être également vigilants dans le choix des produits alimentaires courants car le gluten peut être présent sous forme directe ou par contamination.

La sensibilité au blé non cœliaque :

Cette sensibilité se définit par des symptômes tels que ballonnements, douleurs abdominales, alternances de diarrhées et de constipation, parfois des troubles de l'humeur, des troubles osseux ou cutanés, ou encore des céphalées, chez des sujets non cœliaques et non allergiques.

Ces symptômes disparaissent dès la suppression du gluten, et réapparaissent en cas de reprise.

Il est difficile de déterminer si le gluten lui-même est responsable du syndrome ou si ce sont les FODMAPs, des sucres fermentés cibles associés aux céréales, qui provoquent des ballonnements.

La maladie cœliaque est cependant exclue car il n'y a pas d'atrophie villositaire, ni d'anticorps anti-transglutaminase (Ac anti-tTG) dans le sang.

LES PATHOLOGIES LIÉES AU GLUTEN

Mais nous avons souvent observé des AC anti-gliadine, et des maladies auto-immunes éventuellement associées, comme dans la maladie cœliaque.

La physio-pathogénie est pour l'instant mal connue :

- S'agit-il d'un sous-groupe de Syndrome de l'Intestin Irritable (SII) ou d'une forme latente de Maladie Cœliaque ?
- Y a-t-il augmentation de la perméabilité intestinale ?
- Un rôle du microbiote ?
- Une réaction dysimmunitaire impliquant des cytokines, ou une inflammation ?

Professeur Christophe Cellier, chef du service d'hépto-gastro-entérologie de L'HEGP - Paris

La dermatite herpétiforme :

Dermatose bulleuse auto-immune du sujet jeune, maladie rare.

- Plus fréquente chez les hommes que chez les femmes, maladie du sujet jeune (d'environ 18 à 45 ans)
- Predisposition génétique avec réponse anormale aux antigènes du gluten (anticorps, dépôts cutanés, activation des polynucléaires neutrophiles)
- Se présente sous forme de petites cloques disposées en bouquet, prédominantes sur la face postérieure du corps (le dos, les fesses, les coudes...)
- Lésions cutanées évocatrices : prurit (lésions de grattage) parfois très important (insomnie, qualité de vie altérée)
- Confirmation diagnostique sur les examens complémentaires : Prélèvement de peau sous anesthésie locale (biopsie cutanée)

LES PATHOLOGIES LIÉES AU GLUTEN

Classiquement, la DH (Dermatite Herpétiforme) n'est pas associée à une entéropathie sensible au blé avec des signes cliniques, mais lorsque l'on effectue une recherche d'atrophie villositaire par biopsie intestinale, on la retrouve. La DH n'est pas considérée comme une complication de la MC (Maladie Cœliaque) mais comme une expression cutanée de la MC, les deux maladies étant parfois associées sur le plan clinique (symptômes).

Entéropathie sensible au gluten :

- toujours présente ;
- symptômes digestifs exceptionnels ;
- anticorps circulants (anti-endomysium, anti-gliadine) ;
- risque possible de lymphome à long terme mais très rare et consécutif à un mauvais suivi du régime sans gluten.

Pr Olivier Chosidow, chef du service de dermatologie, C.H. H. Mondor, Créteil

LE GLUTEN



Le gluten est un ensemble de protéines de réserve contenues dans certaines céréales : blé (dont froment, épeautre, blé Khorasan souvent vendu sous la marque Kamut, engrain...), seigle (dont triticales : hybride de blé et de seigle) et orge.

Le grain des céréales concernées est constitué d'un sucre complexe (hydrate de carbone), l'amidon, et d'un mélange complexe de protéines. Le gluten est la masse de protéines insolubles dans l'eau restant après extraction de l'amidon. Il représente environ 80% des 9 à 10 g de protéines pour 100 g que contiennent les farines.

Seules les protéines du blé, de l'orge et du seigle (gluten) sont « toxiques » pour les intolérants au gluten.

Le gluten est composé de 2 fractions que l'on distingue par leur caractère soluble ou non dans l'alcool :

- la fraction la plus toxique du gluten est représentée par les prolamines solubles (gliadines pour le blé). Beaucoup plus petites, elles apportent les propriétés d'extension à la pâte ;
- l'autre fraction, les glutélines, sont solubles uniquement dans les solutés basiques (gluténines pour le blé). Ce sont des protéines agrégées, de haut poids moléculaire, qui apportent le caractère élastique à la pâte à pain.

Les gliadines, prolamines du blé, ont été les plus étudiées. Il a été montré que ce qui était le plus toxique pour les cœliaques était des séquences d'acides aminés (deux séquences en particulier), comme démontré sur des fragments de muqueuses intestinales étudiées in vitro ; ces séquences d'acides aminés sont présentes cinq fois par molécule dans la gliadine, et en particulier dans l'alpha-gliadine.

LE GLUTEN

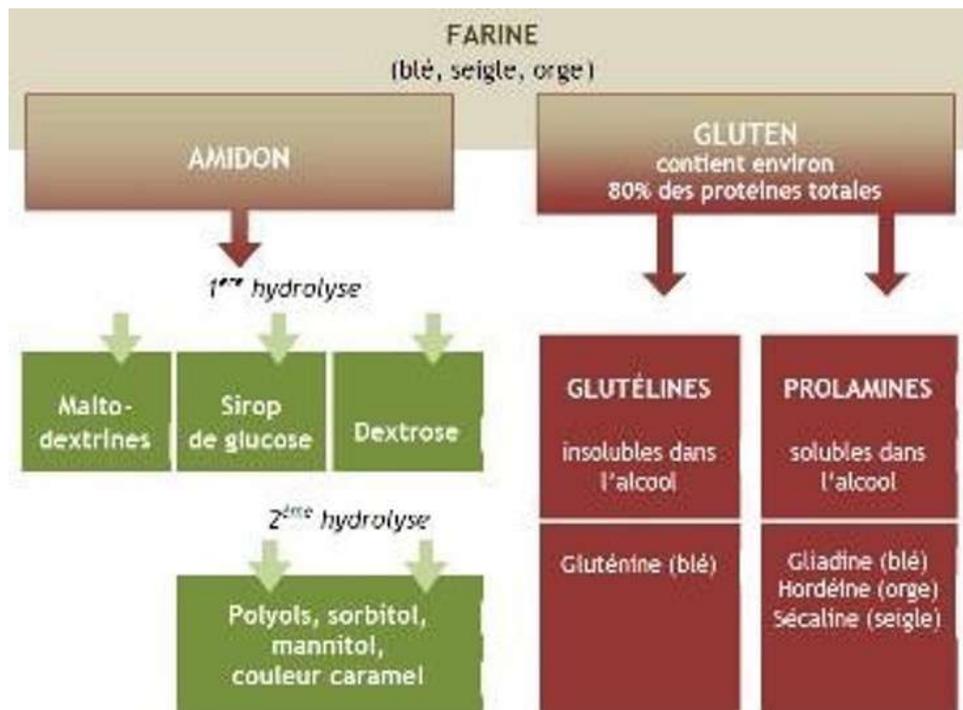


Les prolamines toxiques dans les autres céréales sont :

- les sécalines pour le seigle
- les hordéines pour l'orge

Le blé, le seigle et l'orge ont, dans leurs prolamines, les mêmes séquences d'acides aminés. On ne retrouve pas ces séquences dans les céréales comme le maïs ou le riz qui sont bien tolérées.

Céréales non consommables par les cœliaques :



■ Non consommables

■ Hydrolats d'amidon, consommables

LE RÉGIMÉ SANS GLUTEN AU QUOTIDIEN

La maladie cœliaque est une intolérance permanente au gluten ayant pour résultat des dommages de la paroi de l'intestin grêle et pour conséquence une mauvaise absorption de la nourriture.

Il n'existe aucun médicament. Le seul traitement consiste en une exclusion stricte et définitive des céréales blé, orge, seigle et de leurs dérivés.

L'avoine est considérée comme consommable par une majorité de cœliaques (sous contrôle médical), mais est souvent contaminée.

À exclure :

Il est nécessaire d'exclure les céréales mises en cause sous toutes leurs formes, que l'on trouve donc dans des aliments de base, tels que : pains, pâtes, biscuits et farines, mais aussi pizzas, couscous, hamburgers, chapelure, gâteaux, pâtisserie etc.

Le gluten fait aussi partie de la composition de certaines recettes-type : la sauce soja et les pommes dauphines par exemple, ou certaines viandes hachées (non pur bœuf), certaines saucisses, sauces, bouillons-cubes, assaisonnements. Dans tous les cas l'origine botanique des céréales concernées présentes doit être mentionnée dans la liste des ingrédients, quelle que soit leur quantité.

Précautions :

Pour faire les courses, il ne faut pas être pressé. En effet, chaque achat nécessite le contrôle de la composition du produit. En préparant des repas sans gluten, il est impératif d'éviter toute contamination à partir de produits contenant du gluten (dans les ingrédients ou dans la recette), ou d'ustensiles ayant été en contact avec des préparations contenant du gluten.

Vie sociale :

Le régime sans gluten est contraignant mais compatible avec une vie sociale normale. Contrairement à l'allergie, car elle en est différente, l'intolérance au gluten ne provoque pas de réaction immédiate : ni choc anaphylactique, ni œdème de Quincke.

LE RÉGIMÉ SANS GLUTEN AU QUOTIDIEN

Aliments sans gluten :

Il existe néanmoins des « aliments sans gluten, naturellement » tels que viandes et poissons (grillés et non cuisinés), légumes frais, légumes secs, fruits, œufs, lait, maïs (et ses dérivés : amidon, farine, polenta...), riz, féculé de pomme de terre, tapioca, quinoa, soja, sarrasin (souvent contaminé lors de la récolte), fonio, sorgho, teff, dictame, etc.

En remplacement des produits de base non consommables par les cœliaques, il existe un grand choix de produits spécifiques sans gluten (pains, farines, biscuits, pâtes, plats cuisinés, croissants, céréales pour petit-déjeuner...), qui ont un coût plus élevé que leurs équivalents avec gluten.

Depuis janvier 2009 (Règlement appliqué en janvier 2012), les aliments qui portent la mention « sans gluten » sont fabriqués dans des conditions de sécurité et de contrôle qui permettent d'avoir un seuil maximal de gluten résiduel de 20 mg/kg, dans le produit tel que vendu au consommateur (produit fini). Ce règlement a été abrogé pour être réécrit dans la législation générale.

LA PRISE EN CHARGE DES PRODUITS SANS GLUTEN

Ce type de remboursement est unique à la maladie cœliaque

Depuis 1996, les aliments diététiques sans gluten (pains, pâtes, biscuits, farines) sont partiellement pris en charge pour les patients cœliaques, enfants et adultes.

Cette maladie, identifiée après biopsies digestives, est reconnue comme affection de longue durée non exonérante, nécessitant des soins continus de plus de six mois (article L. 324 - 1 du code de la Sécurité sociale).

Bien que les pains, pâtes, biscuits, farines ne soient plus considérés comme 'diététiques', le remboursement est maintenu.

La prise en charge est assurée suivant une liste Sécurité sociale (LPPR) dans la limite de **33,54 € TTC par mois** pour les enfants jusqu'à leur dixième anniversaire et de **45,73 € TTC par mois** au-delà de cet âge, sur justificatifs et au prorata des dépenses.

Les produits pris en charge sont mis en vente dans un emballage doté d'une étiquette code-barres détachable, qui spécifie la catégorie du produit.

La demande de prise en charge pour le remboursement partiel des produits sans gluten doit être faite par le médecin traitant. Ce dernier remplit un « protocole de soins » pour une prise en charge qu'il envoie au Médecin Conseil du centre de Sécurité sociale dont dépend le patient.

Voir :
<https://www.afdiag.fr/au-quotidien/remboursement-des-produits-sans-gluten/>

LE LOGO “ÉPI BARRÉ”



Une garantie pour les cœliaques :

Le logo « épi barré dans un cercle » est bien connu de tous les cœliaques. Il signifie que le produit sur lequel il est apposé est exempt de gluten.

Ce logo était au Royaume Uni la propriété de l'Association cœliaque anglaise. En 1995, cette dernière a demandé à chaque association cœliaque européenne, membre de l'AOECS (Association Of European Coeliac Societies), de le protéger dans son pays.

Dans le but de défendre les intérêts des intolérants au gluten en France, l'AFDIAG a déposé ce logo en 1996, en tant que marque et dessin, auprès de l'INPI (Institut National de la Propriété Industrielle) et renouvelé régulièrement. Depuis lors, il est la propriété de l'AFDIAG sur le territoire français. Pour que les industriels puissent l'utiliser sur leurs emballages, sans danger pour l'Association, l'AFDIAG a établi un contrat d'utilisation.

Afin de favoriser la libre circulation des produits en Europe, un contrat européen comportant les mêmes garanties, remplace le contrat français depuis 2015.

Le logo « épi barré » est une sécurité supplémentaire pour les cœliaques. Il garantit un produit fini dont la teneur en gluten résiduel correspond au seuil le plus bas du Règlement européen N°41/2009.

Le logo européen « épi barré » :



FR-000-000

Les industriels ayant leur siège social en France, peuvent aujourd'hui signer un contrat de licence européen avec l'AFDIAG SASU, dit Contrat de licence ELS.

Sous contrat, les industriels s'engagent à :

- Respecter et maintenir l'image du logo,
- Respecter une teneur maximale de 20 mg/kg de gluten résiduel de chaque produit fini, confirmée par la réalisation d'une analyse avec le test référencé dans le Codex Alimentarius, le test ELISA R5 Méndez,
- Réaliser un audit suivant la Norme AOECs de chacune des unités de fabrication, de chacun des produits portant le logo par un organisme indépendant,
- Remettre les résultats à l'AFDIAG avant toute nouvelle commercialisation et au minimum une fois par an, afin que ces documents (analyses et attestations d'audit) soient vérifiés dès réception. L'Association édite annuellement un répertoire listant chacun des produits portant le logo commercialisé par les fabricants signataires de ce contrat.

Ce logo permet notamment un repérage plus facile des produits sans gluten dans les magasins, non seulement pour les cœliaques français, mais aussi pour les étrangers de passage dans notre pays.

LEXIQUE

Allergie au blé (≠ Intolérance)

Réaction immunitaire anormale induite par le blé.

Biopsies

Prélèvement d'un fragment de tissu humain à des fins d'examens microscopiques.

Cœliaque

Qualifie ce qui se rapporte à la cavité abdominale.

Dermatite Herpétiforme

Maladie cutanée, caractérisée par des bulles remplies de liquide sur la peau. La dermatite herpétiforme est la forme dermique de la maladie cœliaque.

Entéropathie

Affection de l'intestin grêle.

Gliadine

Protéine la plus toxique contenue dans le gluten du blé (les gluténines sont également toxiques).

Gluten

Partie protéique toxique pour les cœliaques, présente dans certaines céréales (blé, orge, seigle). Substance visqueuse participant à la structure du pain (élasticité et squelette) lors de sa fabrication.

Sensibilité au blé non cœliaque

Trouble digestif semblable à celui qui est observé dans les cas de maladie cœliaque pour lequel aucun test médical n'existe aujourd'hui. Le rôle du gluten dans la sensibilité n'est pas à ce jour clairement établi. D'autres paramètres pourraient en être à l'origine. Il s'agit d'un syndrome controversé aux causes encore floues qui concernerait environ 1,5-2% de la population.

Intolérance au gluten

Réaction pathologique se produisant lors de la consommation de blé, orge, seigle et pour certains d'avoine.

LEXIQUE

Produits sans gluten

Produit qui, dans sa composition, doit contenir moins de 20 mg/kg de gluten résiduel dans le produit fini. Il peut alors porter la mention 'sans gluten'. La mention 'naturellement sans gluten' est légiférée comme la mention 'sans gluten'.

Les produits sans gluten de substitution (uniquement les catégories pains, pâtes, biscuits, farines) spécialement fabriqués pour les intolérants au gluten peuvent être partiellement remboursés par l'Assurance maladie.

Régime sans gluten

Régime alimentaire excluant tout aliment contenant du blé (dont froment, épeautre, engrain, blé Khorasan souvent vendu sous la marque Kamut), de l'orge, du seigle (dont triticales : hybride de blé et de seigle) et pour certains de l'avoine.



CONTACT

Siège social :

1 rue des Gâtines 75020 Paris – France

www.afdiag.fr

contact@afdiag.fr

+33 (0)1 56 08 08 22

Siret : 390 283 000 00060 – Code NAF 9499Z

N°TVA Intracommunautaire FR 36 390 283 000 000 60

Association régie par la Loi de 1901