

Rapport d'activités 2023



AFDIAG

Association Française
des Intolérants au Gluten



Sommaire.

1. Vos délégués	p.3
2. Colloque médical en 2023	p.4
3. Bourses de Recherche	p.5
4. Les stages d'éducation nutritionnelle	p.6
5. Le point sur l'évolution des réseaux sociaux	p.7
6. Le sondage sur EGORA	p.8
7. FAM	p.9
8. Démarche auprès de la HAS	p.10
NOS PROJETS POUR 2024	p.11
1. Un parrain 3 étoiles	p.12
Des ateliers et formations pour vous accompagner et vous informer	
2. Plateforme d'éducation à la santé	p.13
3. Coachings personnalisés	p.14
4. Ateliers hypno-relaxation & bains sonores	p.14
5. Ateliers des cheffes	p.15
6. Formation restauration	p.16
7. Formation restauration : L'application	p.17
8. Nouveau site Internet	p.18
9. Les publications	p.18
10. Colloques 2024	p.19
11. DigH@ktion	p.19
12. Le point sur les cotisations	p.20
13. Comité médical	p.21/22
14. Contact et permanences téléphoniques	p.23

1. Vos délégués.

L'AFDIAG dispose d'un réseau de délégués bénévoles dans l'hexagone. Après avoir été formés, ils sont les relais de l'Association auprès de ses adhérents. Les délégués proposent tout au long de l'année des actions de proximité (réunions, ateliers, manifestations, contacts avec des restaurateurs et hôpitaux, promotion de l'Association...) pour accompagner les personnes atteintes de pathologies liées au gluten, les informer et les sensibiliser.

Vous n'avez pas de délégué dans votre département ?

Vous souhaitez vous aussi participer à la vie de l'Association ?

N'hésitez pas à contacter le secrétariat pour connaître les modalités (parrainage, formation...).

Délégués formés le 4 novembre 2023 :

- Doubs (25) • Territoire de Belfort (90)
- Loire Atlantique (44) • Haute Vienne (87)

Vous pouvez retrouver la liste de vos délégués dans le magazine AFDIAG Infos.

“Une semaine après l'annonce diagnostique concernant notre fils, le hasard de calendrier nous a permis d'assister à notre première rencontre interdépartementale de l'AFDIAG (34-30). Nous tenions tout d'abord à souligner la disponibilité et la gentillesse de nos 2 déléguées ainsi que l'accueil généreux de la part de l'ensemble des participants. Nous nous sommes sentis immédiatement intégrés et conseillés dans ce monde un peu nouveau pour nous.

Célian, 8 ans, a été ravi de participer à cet atelier «crêpes» ainsi qu'au jeu des 7 familles d'aliments autorisés ou non, réalisant ainsi que pleins de choses étaient possibles au-delà des restrictions imposées par le régime.

Un temps d'échange autour de la lecture d'étiquettes, partagé avec d'autres adhérents experts, nous a permis de prendre nombre de bonnes adresses, astuces et bons réflexes afin de pouvoir au mieux accompagner notre garçon. Pour tout cela merci, et à l'année prochaine !”

Audrey et Quentin

“Merci infiniment l'AFDIAG pour l'après-midi galette des Rois sans gluten et sans lactose (92). Beaucoup d'échanges, d'entraide et une super recette d'@elenasansgluten. Pour tous ceux qui mangent sans gluten, intolérants ou sensibles, l'Association est une vraie aide, mine d'informations et de soutien.”

Annelaure

2. Colloque médical en 2023.

Le 15 avril 2023, un colloque a été organisé dans la très belle salle des fêtes prêtée par la mairie du XX^{ème} à Paris que nous remercions.

Interventions au programme :

- **Pr Georgia Malamut - Gastro-Entérologue, CH Cochin.**
"Pathologies liées au gluten et Étude française épidémiologique des complications de la maladie cœliaque"
- **Karine Webert - Psychologue, Lille**
"Vivre avec la maladie cœliaque : pour une meilleure gestion émotionnelle"
- **Dr François Faurisson - méthodologiste et Brigitte Jolivet - présidente de l'AFDIAG**
"Etude Vie100Glut', 1740 témoignages pour faire progresser la vie sans gluten"
- **Elena Bach - "patachoux_sans_gluten"**
"Témoignage"

Vous pouvez retrouver les interventions dans les vidéos de l'espace membre du site.

"Un grand merci pour l'exhaustivité et la qualité des infos reçues."

Gaby

"Je tiens à vous remercier pour l'organisation du colloque médical de ce week-end. J'ai appris beaucoup de choses sur ma maladie."

Morgane

"Je vous remercie pour l'organisation de cet événement fort intéressant. La qualité des interventions était remarquable. J'en profite pour vous remercier plus généralement pour toutes vos actions qui améliorent notre quotidien."

Jérôme





À noter

Nadine CERF-BENSUSSAN a reçu le Grand Prix 2023 de l'Inserm, notamment pour récompenser ses travaux sur la maladie cœliaque, lors de la remise des prix le 4 décembre, cérémonie à laquelle l'AFDIAG était conviée.

3. Bourses de Recherche.

Grâce à votre générosité et aux actions menées par les bénévoles de l'AFDIAG, le **Comité Scientifique a sélectionné 2 projets :**

Une bourse de 32 820 € a été remise à l'équipe de Nadine CERF-BENSUSSAN (Institut Imagine – Paris)

“Études des risques de l'utilisation d'un inhibiteur de JAK1 pour le traitement de la maladie cœliaque réfractaire de type II (MCR1I).”

Une bourse de 33 192 € sera remise en mars 2024 à l'équipe du Pr Emmanuel MAS (pédiatre – gastro-entérologue CHU Toulouse)

“Épidémiologie de la maladie cœliaque en France chez l'enfant.”



4. Les stages d'Éducation Nutritionnelle 2023.

Comme les années précédentes, ces séjours instructifs et ludiques, ont eu beaucoup de succès en 2023.

8 adultes en stage découverte et un accompagnateur, 16 enfants et 28 ados étaient encadrés par une équipe pédagogique, une équipe médicale (médecin, infirmières) et une équipe d'animation.

Au programme, activités variées : ateliers d'Éducation à la Santé, ateliers de cuisine, groupes de paroles, séances de relaxation, gym acrobatique, footing matinal pour les plus téméraires, ateliers jeux de société, randonnée, escalade, baignades à la base de loisirs, volley, soirées festives, animations ludiques (chasse au trésor, Cluedo, « ventre qui glisse » ...) Mais surtout partage d'expérience, soutien, amitiés...

Pour 2024, vous pouvez dès maintenant retenir les dates : du samedi 6 au 13 juillet.



“Merci pour TOUT !!!
Louise est ravie de son séjour +++
Elle n'a même pas eu le temps de penser à nous, dit-elle !!
Elle pense également à l'année prochaine...”

Parents de Louise

“Un grand merci pour cette belle semaine. Une 1^{ère} fois réussie pour Jade qui a pu faire de belles rencontres, tant au niveau des encadrants que des enfants !
Merci encore et bel été !”

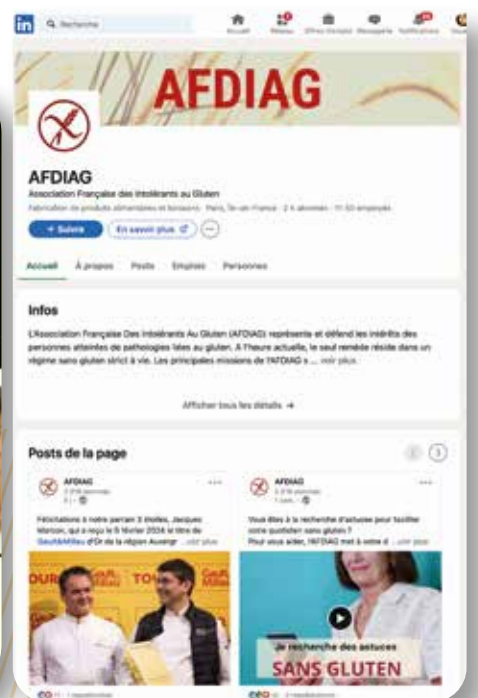
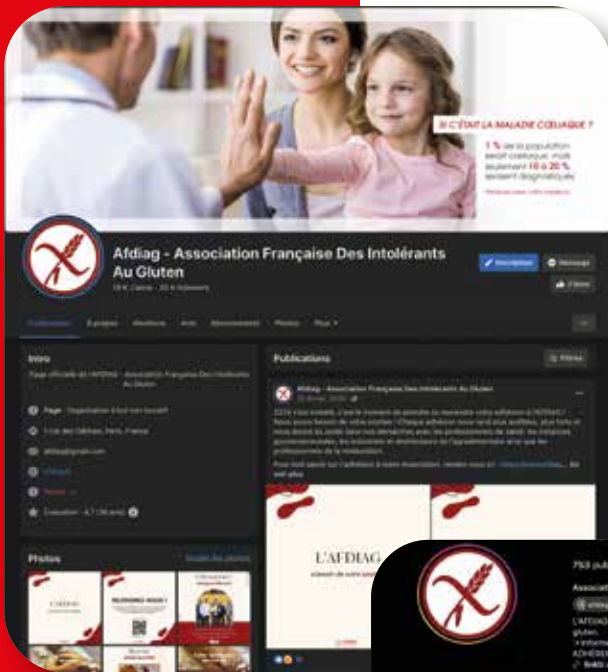
Parents de Jade

“Nous souhaitons vous remercier pour toute la chronologie au jour le jour de ce magnifique séjour.
Les photos, les vidéos capturées à l'instant, les commentaires.
Ça nous a permis de rester sereins, de s'enrichir nous aussi, et de continuer à garder juste ce qu'il y avait besoin de distance pour permettre à notre fille de gagner en autonomie et confiance en elle.
Ça sera aussi un bon support pour qu'elle nous raconte dans le moindre détail tout le stage.
Merci infiniment pour tout ce que vous êtes.
Merci la Grande Équipe AFDIAG.”

Parents d'Enora

5. Le point sur l'évolution des réseaux sociaux. (novembre 2023)

- 20 400 abonnés Facebook
- 18 821 mentions j'aime Facebook
- 7 858 abonnés sur Instagram
- 1 510 abonnés sur LinkedIn
- + de 4 000 membres Groupe Facebook ouvert à tous



6. Le sondage sur EGORA.

En partenariat avec Nutex¹, nous avons initié une enquête de pratique à destination des professionnels de santé sur le site egora.fr.²

Objectifs : Tester les connaissances des médecins sur les pathologies liées au gluten et leur prise en charge.

Cette enquête a été réalisée du 6 mai au 21 juillet 2023 auprès des médecins généralistes et des médecins spécialistes abonnés à Egora.

74% des répondants sont en libéral, 26% hospitaliers, 72% sont des médecins généralistes, 45% ont entre 55 et 65 ans.

Vous trouverez les résultats de l'enquête dans l'AFDIAG Infos 120 (printemps 2024).

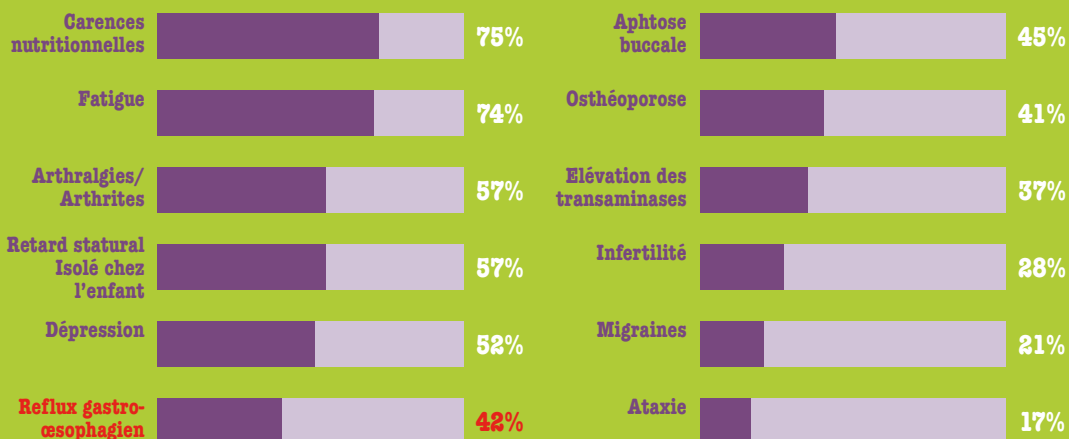
439 participants



Dont 72% sont des médecins généralistes.

- . 10% sont nutritionnistes,
- . 6% sont endocrinologues,
- . 2% sont gastro-entérologues,
- . 2% sont rhumatologues,
- . 3% sont pédiatres, gynécologues ou dermatologues,
- . 5% autres (oncologues, médecins du travail, soins palliatifs, retraités santé publique, ORL, chirurgiens, biologie transfusion, gériatrie).

Parmi les manifestations suivantes, lesquelles peuvent-être observées au cours de la maladie cœliaque (plusieurs réponses possibles) ?



(1) Nutrition Experte Santé et Bien-être est un des 3 secteurs réunis au sein du Syndicat Français de la Nutrition Spécialisée. Elle regroupe vingt-six entreprises proposant des solutions sur mesure aux consommateurs ayant des besoins nutritionnels spécifiques - Nutrition minceur, sportive et produits sans gluten.

(2) Egora.fr s'adresse aux médecins, étudiants des facultés de médecine et professionnels de santé (infirmier, kiné, dentiste...). Il traite des sujets qui font le quotidien des médecins généralistes (démographie médicale, consultation, rémunération, charges, relations avec la CPAM, FMC, remplacement, annonces) et plus largement de tout ce qui concerne l'actualité santé : pathologies, médicaments, hôpital, recherche, sciences...

7.FAM.

(Fondation de l'Académie de Médecine)

Un Grand débat a été organisé par la Fondation de L'Académie de Médecine sur le thème de l'alimentation aujourd'hui et demain en 2021.

Au programme :

Pr Georgïa Malamut :

Maladie cœliaque et Hypersensibilité au gluten.

AFDIAG :

Le Régime sans Gluten, un régime d'exclusion.

Suite au débat :

L'AFDIAG est cosignataire de la tribune parue dans l'Express le 23 novembre 2023 :

- **L'appel de médecins, nutritionnistes et chefs :**
« Stop aux dictatures alimentaires ! »
Des contributeurs d'un livre blanc de la Fondation de l'Académie de Médecine s'alarment des recommandations radicales de certains régimes, et rappellent des faits essentiels sur l'alimentation.
- **Edition d'un livre blanc le 23 novembre 2023,**
avec la participation de l'AFDIAG.



8. Démarches auprès de l'HAS. (Haute Autorité de Santé)

Nous avons eu des discussions avec 3 élus habilités à saisir l'HAS en partenariat avec Nutex.

- **Rdv le 16 mai 2023** avec Charles-Emmanuel Barthélémy du cabinet du ministère de la Santé
- **Rdv le 31 mai 2023** avec Thomas Coone le Chef du Bureau Prise en charge post-aiguës, pathologies chroniques et santé mentale à la Sous-direction de la régulation de l'offre de soins de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)
- **Rdv le 8 juin 2023** avec Grégory Emery le Directeur Général adjoint de la Santé (DGS)

Une demande d'inscription au programme de travail 2024 a été envoyée à l'HAS.

Le collège de l'HAS se prononcera sur l'inscription ou non de la demande au programme de travail en fin 2023/début 2024.

Finalités attendues :

- **Informé et sensibiliser** le public aux pathologies liées au gluten et au suivi non concerté de régimes sans gluten ;
- **Clarifier et actualiser** les données épidémiologiques de manière à illustrer toutes prévalences confondues, des pathologies liées au gluten en France (notamment l'intolérance et la sensibilité au gluten de l'adulte et de l'enfant) qui en font un vrai sujet de santé publique ;
- **Améliorer le diagnostic** de ces pathologies et travailler sur un parcours de soins dédié pour les troubles liés au gluten (parcours diagnostique pauvre, manque de lignes directrices précises et place des professionnels de santé – médecin généraliste notamment – trop peu claire aujourd'hui) ;
- **Se pencher** sur les modalités de prise en charge de ces pathologies (suivi médical, sécurisation du remboursement des produits) ;
- **Réévaluer** le remboursement des produits sans gluten aujourd'hui sur liste LPPR – le montant du remboursement n'ayant pas été réévalué depuis sa création en 1996.

PS janvier 2024 :

suite à notre demande, « Diagnostic et prise en charge de la maladie coeliaque chez l'enfant et l'adulte » est inscrit au programme de travail 2024 de la HAS.

Nous vous tiendrons informés de la suite de ce dossier.

Maladies de l'appareil digestif

Diagnostic et prise en charge de la maladie coeliaque chez l'enfant et l'adulte

**AFDIAG
NUTEX**

Recommandation de bonne pratique

SBP

Nos projets pour 2024

Nous avons de beaux projets mais pour pouvoir les mettre en œuvre nous avons besoin de votre fidélité.

Pourquoi continuer d'adhérer à l'AFDIAG ?

Pour avoir du poids auprès :

- Des institutions, Parlementaires, Caisses d'Assurance Maladie ...
- Des industriels
- Des médias ...

**Le nombre fait la force,
merci pour votre soutien !**

1. Un parrain 3 étoiles !

Jacques Marcon, chef 3 étoiles dont le restaurant est situé à la **seconde place des restaurants de la gastronomie mondiale**, est sensible à la cause du “sans gluten”.

Il a accepté de devenir le parrain de l'AFDIAG. Son restaurant se trouve en Haute-Loire.

Il a participé avec son père Régis, également chef 3 étoiles, à des émissions de Top Chef en tant qu'expert.

Autre distinction, troisième génération d'une lignée de restaurateurs à Saint-Bonnet-le-Froid,

le chef Jacques Marcon a été désigné Gault & Millau d'Or lors du Gault&Millau Tour Auvergne-Rhône-Alpes 2024.



Les Marcon sont les plus grands spécialistes mondiaux d'un produit : le champignon.

Dans ce restaurant hors norme, la cuisine est une affaire de famille : Régis, auvergnat-transalpin autoproclamé, cuisinier d'exception, entrepreneur et sommité gastronomique... Ce chef hyper-crétif, issu d'une famille paysanne de Haute-Loire, a repris l'hôtel-restaurant familial de Saint-Bonnet-le-Froid en 1979, après avoir fait ses gammes au lycée hôtelier de Grenoble. Très rapidement il montre une audace et un talent peu communs : il est l'un des premiers à travailler le champignon, véritable trésor régional, sous la forme d'un dessert. Les récompenses ne tardent pas à pleuvoir, parmi lesquelles une première Étoile MICHELIN décrochée en 1990. Jacques, son fils, rejoint son père en cuisine au début des années 2000 ; en 2005 ils ouvrent un nouvel établissement, Régis et Jacques Marcon, qui obtient une troisième étoile au Guide MICHELIN.

Chez eux, les choses sont claires : c'est le marché et la cueillette qui dictent la carte. Il y en a pour tous les goûts : viandes du plateau, lentilles vertes du Puy, asperges, fèves, agrumes... et surtout champignons, la grande spécialité de la famille, qu'ils vont cueillir en automne dans les sous-bois aux confins de la Haute-Loire, de la Loire et de l'Ardèche. Une cuisine enracinée, à l'image de ces grenouilles poêlées à l'ail des ours, de ce duo asperges et pleurotes : net et sans bavure. Sans oublier le beau plateau de fromages où Salers, Fourme et Saint-Nectaire nous font les yeux doux !

Une cuisine qui se décline, à la demande, sans gluten !

Des ateliers et formations pour vous accompagner et vous informer

2. Plateforme d'Éducation à la Santé

La première plateforme bicéphale de formation dédiée à l'Éducation à la Santé au service des personnes atteintes de pathologies liées au gluten (maladie coéliquue, hypersensibilité au gluten non coéliquue, dermatite herpétiforme).

Chaque semaine une équipe AFDIAG, formée de longue date au régime sans gluten, anime des visioconférences en petits groupes (maxi 15 personnes) sur des thèmes déterminés en collaboration avec l'infirmière en Éducation Thérapeutique de l'AFDIAG.

L'AFDIAG permet aux personnes atteintes de maladies liées au gluten d'être actrices et de devenir expertes de leur pathologie et du régime sans gluten.

“Quand notre fille de 8 ans a été diagnostiquée atteinte de la maladie coéliquue, nous nous sommes sentis complètement perdus face au nouveau mode de vie «sans gluten» qui s'imposait à nous. J'ai découvert dans la newsletter l'existence des ateliers en visio et j'ai décidé de tous les suivre. J'ai pu tout apprendre sur la maladie et sur les moyens à mettre en place pour la gérer. Et j'ai fait des rapports à chaque fois au reste de la famille. Le partage d'expérience avec les autres malades ou parents de malades est une source précieuse d'infos pour nous organiser. Et le soutien moral de pouvoir échanger avec des gens qui comprennent ce que l'on vit est d'une grande aide pour toute la famille. Merci pour le temps passé à animer ces ateliers et à tous ceux qui y participent !”

Laura

Thèmes de la plateforme.

- Coéliquue ?
- Hypersensible ?
- Lire l'étiquette.
- Sortir.
- Parents-enfants.
- Nouvelle vie.
- S'accepter.
- Remboursement.
- Miam-miam.



3. Coachings personnalisés !

Marie-Christine Dubois (infirmière diplômée en Education Thérapeutique) anime des séances de coaching téléphonique à discrétion pour les personnes atteintes de pathologies liées au gluten.

Après avoir réalisé un bilan, elle aide l'adhérent à acquérir ou maintenir les compétences pour vivre sans gluten au quotidien.

4. Ateliers hypno-relaxation & bains sonores.

Les ateliers d'hypnose proposent une technique qui combine 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.

Des thèmes différents sont proposés chaque mois.

En visio ou en présentiel à Paris XX^{ème}, vous trouverez les thèmes et dates des séances dans votre lettre d'info et sur les réseaux comme pour les séances d'Education à la Santé.

"Ambiance zen, seules les lumières des bougies. La voix de Christelle et le son des bols sont très agréables, apaisants. Je suis arrivée très fatiguée et repartie apaisée et avec de l'énergie positive. Une très bonne première expérience."

"C'est une chance de pouvoir partager via l'AFDIAG, cet atelier d'hypnose. J'ai vraiment envie de renouveler cette expérience. Avantage par visio de ne pas avoir de déplacement à faire mais on ne peut pas exprimer nos sensations personnelles (très personnelles) comme en groupe. L'idéal serait d'essayer aussi en solo et en présentiel."

"Super. Une belle expérience qui m'a apporté un réel bien être. Je le recommande fortement."

Témoignages extraits de l'enquête de satisfaction anonyme



Christelle Jolivet Limonade Coaching & Hypnose

Praticienne en Thérapies Brèves
Maître Praticienne en Hypnose Ericksonienne / Hypnothérapie Coach Professionnel (Certifié RNCP niveau 6).

Spécialisée en développement de l'estime de soi et en gestion du stress et de l'anxiété, je vous accompagne avec l'Hypnose et le coaching pour vous orienter dans votre parcours de transformation personnelle. Ma méthode, personnalisée et empreinte de bienveillance, est conçue pour libérer vos potentiels cachés, renforcer votre confiance en vous-même et vous accompagner dans la gestion de vos moments de stress et d'anxiété. Ensemble, nous travaillerons à vous permettre de vivre pleinement la vie que vous méritez.





Marie Roulier

Cheffe et cœliaque, Marie Roulier est la fondatrice de la première pâtisserie sans gluten en France. Elle travaille à la recherche du goût et du gourmand dans la cuisine et pâtisserie (gastronomie) sans gluten. Après l'ouverture d'Helmut Newcake en 2011, elle se consacre également aux cours particuliers et l'édition de livre. Aujourd'hui, Marie partage son expérience à travers du conseil aux créateurs, restaurateurs, pâtisseries et boulangers pour démocratiser davantage le sans gluten. Avec l'AFDIAG, l'idée est de procurer conseils et plaisir dans le quotidien des intolérants au gluten.



Alexandra Beauvais

Auteure de plusieurs livres sans gluten, coach et conférencière, Alexandra Beauvais est spécialisée en alimentation saine. Diagnostiquée cœliaque en 2008 alors qu'elle exerce en tant que cheffe, elle décide de faire de son intolérance au gluten une force nouvelle. Elle fonde alors Maison Drouïz, un lieu bienveillant empreint de résilience qui reflète ses 35 années d'expériences professionnelles et son parcours de vie. Alexandra y propose des ateliers ou stages bien-être ainsi que du coaching et des séances de thérapie pour que chacun puisse retrouver son «Essence».

5. Atelier des cheffes !

D'où vient cette idée ?

On le sait, cuisiner sans gluten peut s'avérer long, compliqué voire décevant. Il nous manque souvent ce petit «plus» pour comprendre pourquoi sa préparation ne donne pas le résultat escompté.

Et ce petit plus, c'est souvent la connaissance technique d'un chef cuisinier ou pâtissier, et son expérience ! Comme le prix des ateliers de chef est souvent élevé, notre déléguée de Paris, Mathilde Bourdeau, a travaillé à la création d'un nouveau format d'atelier mensuel, accessible à tous, en collaboration avec la cheffe Marie Roulier, fondatrice de Helmut Newcake.

Le principe ?

Apprendre à cuisiner comme une cheffe, de chez soi et à petit prix !

Connectés en visio, 10 adhérents suivent et reproduisent en direct une recette avec la cheffe, tout en échangeant sur les trucs et astuces de la cuisine sans gluten.

Pâte à choux, pâte à tarte, pain ou encore génoise, ces ateliers, lancés en septembre, ont permis à près de 40 adhérents de se réconcilier avec la cuisine en 2023.

Et en 2024 ?

Afin de répondre à la forte demande des adhérents, avec l'aide de Mathilde Lefèvre (déléguée du 35), notre déléguée a recruté une 2^{ème} cheffe, Alexandra Beauvais.

Ce sont désormais 3 à 4 recettes par mois qui sont proposées aux adhérents !

“Merci de cet atelier. Il y avait plus de choux mais ils ont disparu avant que j'aie eu le temps de dire ouf !! je n'avais jamais fait de glaçage et je dois dire que je suis très fière de la brillance.”

Bénédicte

“Merci beaucoup pour la recette et le replay ! j'étais ravie de participer à cet atelier et j'ai ainsi pu déguster du bon pain ! Encore quelques ajustements à faire notamment par l'acquisition d'un robot, et ça ira. C'est encourageant pour la suite. Merci encore à vous !”

Emmanuelle

6. Formation restauration.

La formation « restauration » de l'AFDIAG permet le référencement des restaurants proposant des plats sans gluten.

L'objectif de cette formation est de sensibiliser et d'accompagner les restaurateurs intéressés par le fait d'améliorer leurs connaissances du régime sans gluten et la maîtrise des risques de contaminations croisées afin que des solutions adéquates et sécurisées soient proposées aux personnes atteintes de pathologies liées au gluten lors de leur venue dans ces établissements.

Le macaron est octroyé pour 1 an et la formation est à renouveler chaque année afin d'obtenir un nouveau macaron.



www.afdiag.fr



7. Formation restauration : L'application.

Tous les établissements sensibilisés aux risques de contamination et labellisés par l'Association seront référencés dans une application dans laquelle il sera possible de :

- **Localiser les adresses proches de chez vous**
- **Enregistrer vos adresses favorites**
- **Filter selon les types de restauration qui vous donnent envie**

Afin que chacun puisse reprendre plaisir à sortir et trouver le plat qui lui correspond.



8. Nouveau site Internet !

Le nouveau site de l'Association sera mis en ligne courant 2024, plus attractif et facile d'utilisation, avec des nouveautés, nous espérons qu'il vous plaira.

9. Les publications.

• **Guide Vie100Glut' : 1 740 témoignages pour faire progresser la vie sans gluten.**

Outre une activité de représentation/défense vis-à-vis des institutions et des industriels, l'AFDIAG mène une action de soutien à ses adhérents notamment par une information scientifique sur l'évolution des connaissances de leur maladie. À ce titre de nombreux liens ont été tissés avec le monde médico-scientifique (création d'un Comité médical, participation à des congrès, enquêtes, diffusion d'actualités scientifiques, édition d'ouvrages de vulgarisation ...).

C'est dans ce cadre, afin de participer à la production de connaissances utiles à l'amélioration du quotidien de ses membres, qu'est né le projet Vie100Glut'.

Objectif de l'étude :

Les difficultés de suivi d'un régime d'exclusion du gluten sont bien connues des malades concernés comme de l'AFDIAG, et le but n'était pas de nous limiter à décrire la situation.

L'objectif de Vie100Glut' était d'évaluer l'ampleur des différentes difficultés rencontrées, d'en comprendre les déterminants et d'élaborer des mesures d'optimisation adaptées aux différentes sous-populations mises en évidence (cette recherche de solutions pratiques l'inscrivait d'emblée dans une perspective de recherche-action).

Du 6 décembre 2021 au 8 mars 2022, le questionnaire en ligne a été consulté 2372 fois, et a permis de recueillir 1740 questionnaires totalement remplis et pleinement exploitables.



10. Colloques 2024. Clermont-Ferrand le 13 janvier

Au programme :

- **Dr Corinne Bouteloup**
(Gastro-entérologue nutritionniste adultes) :
La clinique des pathologies liées au gluten
- **Catherine Ravel** (Ingénieure de recherche INRAE, Directeur d'unité adjoint de la structure Génétique Diversité et Ecophysiologie des Céréales) :
Une approche translationnelle de la plante aux patients centrée sur la sensibilité au blé non-coeliaque (étude Glut'N)
- **Brigitte Jolivet** :
Présentation des résultats de Vie100Glut' et actions de l'Association

Un colloque est prévu à Nice le 30 novembre 2024.

11. DigH@ction.

Bien plus qu'un hackathon classique, **le DigH@ction est un programme d'innovation qui a pour but de dynamiser la discipline et de stimuler l'avènement d'innovations digitales et techniques utiles aux malades et aux soignants.**

Fondé par 20 associations dont l'ADIAG, instances nationales, fédérations et sociétés savantes, il s'inscrit dans une dynamique annuelle avec un hackathon comme événement central, qui a eu lieu le weekend du 15 et 16 octobre 2022, au siège de la Croix Rouge, à Montrouge. Pour cette troisième édition, l'AFDIAG est de nouveau au rendez-vous en participant au Comité de Pilotage et d'organisation de cette très belle aventure.

La quatrième édition se déroulera à Paris du 26 au 28 avril 2024, avec la présentation de 10 projets visant à faire émerger des solutions digitales innovantes au service des patients et des soignants.



12. Le point sur les cotisations.

4 types de cotisations vous seront proposés lors de la mise en ligne de notre nouveau site :

Cotisation de base numérique - 29€

- **OPTION** : envoi doc de l'année (10€)
- **OPTION** : toute la doc (première adhésion) (5€)

Cotisation numérique étudiant - 16€

- **OPTION** : envoi doc de l'année (10€)
- **OPTION** : toute la doc (première adhésion) (5€)

Cotisation envois postaux étranger - 52€

- **OPTION** : toute la doc (première adhésion) (5€)

Cotisation de solidarité numérique - 0€

- **OPTION** : envoi doc de l'année (10€)
- **OPTION** : toute la doc (première adhésion) (5€)

Parrainage : Si vous parrainez un proche, nous proposerons une cotisation de base à **20€** au lieu de **29€**.



13. 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**,
Paris Hôpital Pitié-Salpêtrière
- **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**,
Neuilly sur Seine, Institut des MICI
- **Docteur Corinne BOUTELOUP**, Clermont Ferrand, C.H.U.
- **Professeur Julien BRANCHE**, Lille, CHRU
- **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.
- **Professeur Georgia MALAMUT**, Paris, C.H. Cochin
- **Docteur Nicolas MATHIEU**, Grenoble, C.H.U.

- **Professeur Tamara MATYSIAK-BUDNIK**, Nantes, Hôtel Dieu, C.H.U
- **Professeur Gabriel PERLEMUTER**, Clamart, Hôpital Antoine-Béclère
- **Docteur Guillaume PINETON de CHAMBRUN**, Montpellier, Hôpital Saint-Eloi, C.H.U.
- **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

14. Contact et permanences téléphoniques.

Permanence Coaching personnalisé, réservée aux adhérents sur rendez-vous

- Lundi de 9h à 12h et de 13h30 à 17h30
- Jeudi de 9h à 12h30

Permanence Administrative au siège

- Mercredi de 13h30 à 17h30
- Jeudi de 9h à 12h30

Les jeudis de l'AFDIAG

- Proposition de thèmes de la plateforme d'Education à la santé
- De 14h à 15h30

Tél. 01 56 08 08 22

contact@afdiag.fr

www.afdiag.fr

“Je remercie sincèrement tous les membres du Conseil d'Administration pour la confiance témoignée.

Je remercie également tous les délégués pour leur investissement et les efforts consacrés à l'AFDIAG sur leur temps précieux et bénévolement. Sans eux et leur relai, rien ne pourrait se faire.

Je remercie les membres de notre Comité médical pour leur précieuse et indispensable expertise.

Je remercie enfin les salariés dont l'engagement permet de mettre en place une organisation répondant de manière adaptée aux attentes des adhérents.”

Brigitte Jolivet
Présidente



AFDIAG

Association Française
des Intolérants au Gluten

Tél. 01 56 08 08 22

contact@afdiag.fr

www.afdiag.fr

1 rue des Gâtines
75020 Paris

