



AFDIAG

Association Française
Des Intolérants Au Gluten

DOSSIER DE PRESSE 2019

Sommaire

Présentation de l'AFDIAG	2
Le Comité médical	8
Les pathologies liées au gluten	10
La maladie cœliaque (intolérance au gluten)	10
L'hypersensibilité au gluten non cœliaque	12
La dermatite herpétiforme	13
Le gluten	14
Le régime sans gluten au quotidien	15
La prise en charge des aliments sans gluten	16
Le logo	17
Lexique	18
La Recherche et ses avancées	19
Quelques chiffres	23
Publications	24
Contacts	25



Présentation de l'AFDIAG

Brigitte Jolivet, présidente

L'Association Française Des Intolérants Au Gluten est née en 1989.

Forte de quelque 450 adhérents à sa création, l'AFDIAG compte aujourd'hui environ 5 000 familles adhérentes.

Les objectifs de l'AFDIAG

Son organisation

L'AFDIAG (régie par la loi de 1901) a pour mission d'informer, d'aider et de défendre **les cœliaques**, les personnes atteintes de **dermatite herpétiforme** (forme dermatologique de la maladie cœliaque), d'**hypersensibilité au gluten non cœliaque**, leur famille et leur entourage, les professionnels de santé, de l'alimentation, les pouvoirs publics...

L'Association est composée de bénévoles (Conseil d'Administration, délégués de secteurs, délégués départementaux...) et de quatre salariés (directeur, chef de projets, assistante manager et secrétaire).

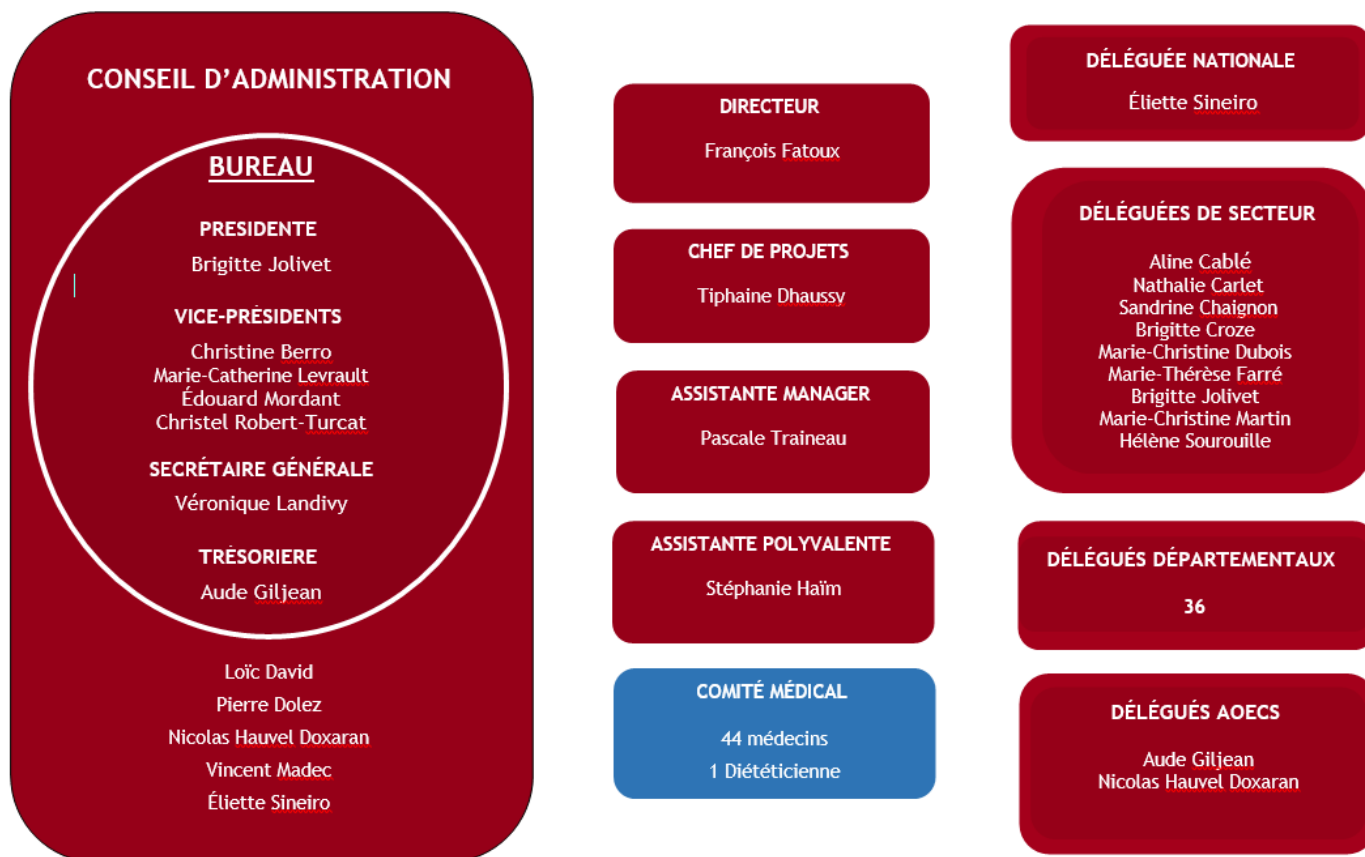
L'ensemble est épaulé par un Comité Médical, constitué de 44 médecins et d'une diététicienne. Ces spécialistes apportent leurs connaissances scientifiques et permettent d'informer les cœliaques et les hypersensibles non cœliaques sur l'évolution de la Recherche.

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).

L'organigramme de l'AFDIAG

ORGANIGRAMME DE L'AFDIAG

Janvier 2019



Les principales actions de l'AFDIAG

L'information

Nos adhérents sont informés par de nombreuses publications dont l'édition d'un magazine quadrimestriel AFDIAG Infos, d'une *Newsletter* mensuelle, de comptes rendus annuels des colloques médicaux, de guides, de hors-séries...

Ils trouvent une écoute auprès de la permanence téléphonique et à l'accueil du siège social (5 jours sur 7).

Le site www.afdiag.fr offre des espaces « Membres » réservés aux adhérents ainsi qu'aux médecins et diététiciens.

Les réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram) informent et favorisent les échanges avec nos adhérents, mais également le grand public.

Les campagnes d'information et de sensibilisation

- Destinée aux professionnels de la restauration collective,
 - Destinée aux médecins généralistes et professionnels de la santé
 - Destinée au grand-public
-

Cuisiner sans gluten en collectivité

Cette [campagne](#) menée par l'AFDIAG en septembre 2013, toujours d'actualité, a pour 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.

Un guide et une affiche constituent les principaux supports de cette campagne de sensibilisation et d'information.

Le guide pratique aide les restaurateurs de collectivités 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 la formation des professionnels.

Bien diagnostiquer l'intolérance au gluten

Cette [campagne](#), lancée en 2014, s'adresse aux médecins généralistes et aux professionnels de santé qui ont besoin d'indications claires, récentes et exactes. Près de 500 000 français seraient concernés par l'intolérance au gluten et seulement 100 000 seraient diagnostiqués à ce jour.

L'AFDIAG souhaite également que de nombreuses informations erronées et dangereuses cessent de circuler, en particulier dans les médias et sur l'Internet.

Des courriels adressés aux médecins généralistes, hôpitaux, cliniques et cabinets infirmiers en six vagues (environ 60 000 destinataires), posaient des questions sur la maladie cœliaque. Les réponses furent données par des experts, membres de notre Comité Médical. 80 000 exemplaires d'un dépliant médical ont également été envoyés aux généralistes et aux professionnels de santé, accompagnés d'une affiche destinée à leur salle d'attente pour sensibiliser leur patientèle.

« Certaines choses peuvent être similaires... et pourtant différentes »

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 la maladie cœliaque a d'abord été traité pour un syndrome de l'intestin irritable.

1 000 laboratoires de biologie médicale, et 10 000 pharmacies s'associent à cette opération ainsi que 1 000 cabinets de médecins généralistes.

Les pharmaciens peuvent, par ailleurs, se procurer les outils de la campagne par l'intermédiaire du Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cespharm) et de la Commission de l'Ordre national des pharmaciens.

Elle est relayée par une campagne digitale en 2019.

**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 traduit par différents symptômes : des diarrées, une fatigue, des douleurs abdominales, un amaigrissement, une anémie... En fait, il existe un lien entre les symptômes, fréquemment diagnostiqués pour la maladie cœliaque avant de commencer le régime sans gluten ou de modifier ses habitudes alimentaires.

- Une affection commune se concernant 1 personne sur 100.
- En France, seulement 30 à 20% de ces patients savent effectivement le diagnostic.

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

AFDIAG

La défense des intérêts des cœliaques

L'AFDIAG est très active auprès des ministères. Après plusieurs années de démarches, elle initie le remboursement partiel des produits diététiques sans gluten par l'Assurance Maladie (arrêté du 30 avril 1996). La reconnaissance de cette maladie est une belle victoire pour l'Association animée par des bénévoles.

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'AFDIAG a collaboré aux 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'...*).

L'animation du réseau de l'AFDIAG

Des [colloques médicaux](#) et diététiques sont organisés tous les ans dans toute la France par l'Association (41 depuis 2007) au rythme de 3 par an. Sont également animées des rencontres départementales.

En 2019, trois colloques seront organisés à Paris le 2 février, à Bordeaux le 16 mars et à Nice le 4 mai (thème : les pathologies liées au gluten)

Une mobilisation en faveur des jeunes

Des [stages d'éducation nutritionnelle](#) sont proposés aux jeunes cœliaques (de 9 à 17 ans), et aux familles, dans les Hautes-Alpes pendant les vacances scolaires d'été et de Toussaint.

Au programme : explications scientifiques dispensées par un médecin, diététique, cuisine, réglementation, 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. Les ateliers cuisine éclairent les participants sur la gestion du régime au quotidien.

Des camps européens pour les jeunes 18-30 ans : le *summer camp*

Les jeunes adultes cœliaques se réunissent pendant une semaine en été. En 2019, cette rencontre associant des jeunes de plus d'une dizaine de pays se tiendra à Paris.

Des formations sont également données aux délégués départementaux afin qu'ils enrichissent leurs connaissances pour mieux les diffuser auprès des adhérents.

Des réunions d'information auprès de membres de l'association sont organisées par les délégués (en moyenne une trentaine par an).

Elles ont pour thème :

- ❖ L'alimentation : ateliers de cuisine, fabrication de pain, pâtisseries, crêpes...
- ❖ Les activités culturelles et sociales : concerts, visites guidées
- ❖ Le bien être : art Thérapie, randonnées, marches associatives, conférences, ateliers d'échange

Nos actions en cours

Amélioration du protocole de remboursement des produits sans gluten

L'AFDIAG a sollicité la CNAMTS (La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés) afin d'améliorer le processus de remboursement des produits sans gluten pour les malades cœliaques et la réévaluation des montants de la prise en charge de ces produits (33,54€ par mois pour les enfants et 45,73€ par mois pour les adultes). Montants des remboursements datant de 1996.

Afin de légitimer sa requête, L'Association a réalisé une enquête auprès de ses adhérents. 1859 adhérents y ont répondu.

D'autre-part, l'AFDIAG a joint à son enquête pour la CNAMTS une étude très complète sur les protocoles de remboursements des autres associations européennes. Cette étude comparative renforce l'action de notre Association.

Le Comité médical de l'AFDIAG

Composition du comité médical :

Anatomo-pathologistes

Professeur Nicole BROUSSE, C.H.U. Necker, Paris (*retraîtée*)
Docteur Julie BRUNEAU, C.H.U. Necker, Paris

Biologistes

Docteur Françoise BIENVENU, C.H.U. Sud, Lyon (*retraîtée*)
Docteur Sophie DESPLAT-JÉGO, C.H.U. La Conception, Marseille

Dermatologues

Professeur Olivier CHOSIDOW, C.H.U. Henri Mondor, Créteil
Professeur Emmanuel DELAPORTE, C.H.R.U. Jeanne de Flandre, Lille
Docteur Saskia ORO, C.H.U. Henri Mondor, Créteil

Épidémiologiste

Professeur Philippe AMOUYEL, Institut Pasteur, Lille

Gastro-entérologues adultes

Professeur Matthieu ALLEZ, C.H.U. Saint-Louis, Paris
Professeur Bruno BONAZ, C.H.U., Grenoble
Professeur Guillaume BOUGUEN, C.H.U. Pontchaillou, Rennes
Professeur Yoram BOUHNİK, C.H.U. Beaujon, Clichy
Docteur Julien BRANCHE, C.H.R.U. de Lille
Professeur Guillaume CADIOT, Hôpital Robert Debré, Reims
Professeur Franck CARBONNEL, C.H.U. Le Kremlin-Bicêtre
Professeur Christophe CELLIER, C.H.E. Georges Pompidou, Paris
Professeur Bernard DUCLOS, C.H.U. Hautepierre, Strasbourg (*retraîté*)
Professeur Bernard FLOURIÉ, C.H.U. Lyon-Sud, Lyon
Docteur Cyrielle GILLETTA, C.H. Rangueil, Toulouse
Professeur Thierry LECOMTE, C.H.R.U. Trousseau, Tours
Professeur Georgia MALAMUT, C.H.U. Cochin, Paris
Docteur Nicolas MATHIEU, C.H.U. Grenoble
Professeur Tamara MATYSIAK-BUDNIK, C.H.U. Hôtel-Dieu, Nantes
Professeur Frank ZERBIB, C.H.U. Bordeaux

Gastro-entérologues nutritionnistes

Docteur Corinne BOUTELOUP, C.H.U. Clermont Ferrand
Professeur Stéphane SCHNEIDER, C.H.U. l'Archet, Nice

Gynécologue

Docteur Anne FÈVRE, C.H.U. Reims

Médecine interne

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

Pédiatres gastro-entérologues

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

Physio-pathogéniste - Chercheur

Docteur Nadine CERF-BENSUSSAN, Institut Imagine de recherche, Paris

Rhumatologue

Professeur Bernard CORTET, C.H.R.U. Jeanne de Flandre, Lille

Diététicienne

Marie-Christine MORIN, A.P.H.M., Marseille

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
- Conséquences de la maladie cœliaque sur la reproduction.
- Faut-il dépister la maladie cœliaque ?
- Les régimes alimentaires d'exclusion
- Les assurances et la maladie cœliaque
- 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 personne sur 100 peut 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

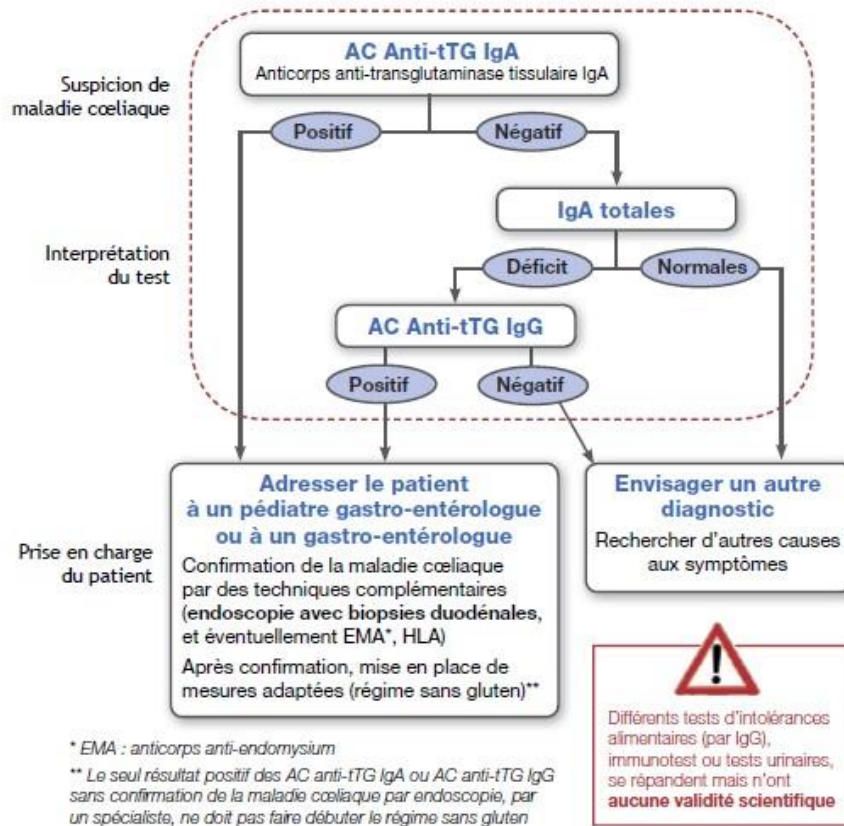
La forme du nourrisson ou celle du jeune enfant est la plus classique. L'enfant présente souvent une diarrhée chronique, il est fatigué, apathique et triste. Son abdomen est ballonné et ses membres graciles. Il existe le plus souvent un ralentissement de la croissance en poids puis en taille.

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 mono-symptomatique (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.

Comment diagnostiquer la maladie cœliaque ?



La recherche d'anticorps anti-transglutaminase aide à prendre en charge correctement le patient atteint de maladie cœliaque

- **SIMPLE** : orientation du diagnostic par une prise de sang ().
- **NON INVASIF** : chez l'enfant, l'ESPGHAN (Société européenne de gastro-entérologie, hépatologie et nutrition pédiatriques) recommande de ne pas effectuer les biopsies duodénales dans certains cas bien précis et après avis d'un pédiatre gastro-entérologue : AC anti-tTG IgA supérieurs à 10 fois la normale, EMA positifs et présence d'HLA-DQ2 ou -DQ8. L'ESPGHAN suggère que le dosage des IgA totales soit fait en première intention, en même temps que celui des IgA anti-transglutaminase.
- **QUANTITATIF** : les résultats permettent le diagnostic de la maladie puis le suivi du patient.

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.

L'Hypersensibilité au gluten non cœliaque (HSGNC)

Cette hypersensibilité 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 fermentescibles 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.

Mais nous avons souvent observé des Ac anti-gliadine, et des maladies auto-immunes éventuellement associées, comme dans la Maladie Cœliaque.

La physiopathogénie 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'hépatogastro-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)

Classiquement, la DH (dermatite herpétiforme) n'est pas associée à une entéropathie sensible au gluten avec des signes cliniques, mais lorsque l'on fait 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 au 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

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 triticale : 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.

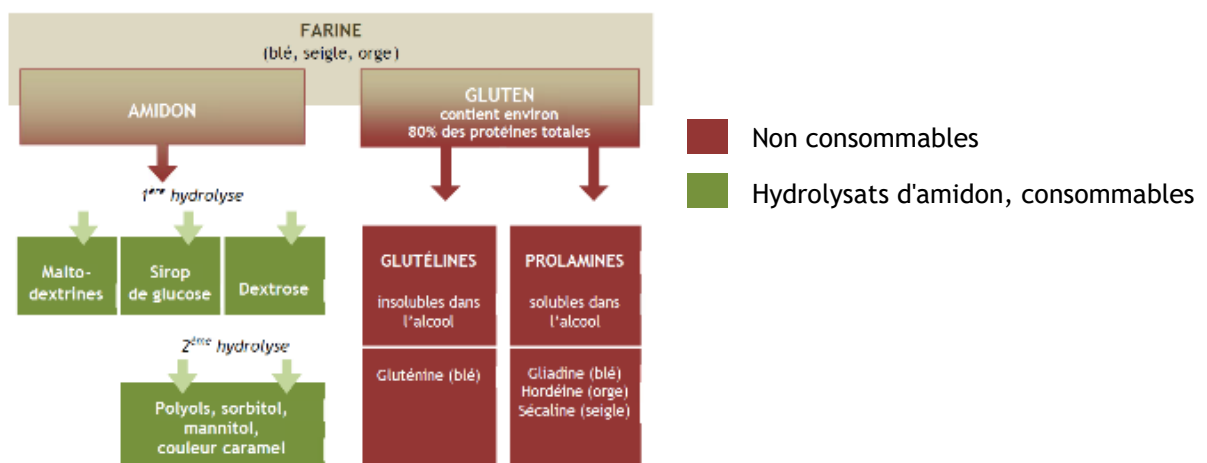
Les gliadines, prolamines du blé, ont été les plus étudiées. Il a été montré que ce qui était le plus toxique pour les cœliaques était des séquences d'acides aminés (deux séquences en particulier), comme démontré sur des fragments de muqueuses intestinales étudiées in vitro ; ces séquences d'acides aminés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

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



Le régime 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.

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, fécule 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 aliments sans gluten

Ce type de remboursement est unique à la maladie cœliaque

Depuis 1996, les aliments diététiques sans gluten (pain, pâtes, biscuits, farine) 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 : <http://www.afdiag.fr/intolerance-au-gluten/vie-pratique/remboursement/>

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

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.

Biopsie

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.

Hypersensibilité au gluten 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 l'hypersensibilité 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.

Produit 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 triticale : hybride de blé et de seigle) et pour certains de l'avoine.

Le docteur Nadine Cerf-Bensussan, directeur de recherche à l'INSERM, dirige l'unité interactions de l'épithélium intestinal et du système immunitaire dans l'Institut IMAGINE et l'Université Paris Descartes-Sorbonne Paris Cité.

Les connaissances sur la maladie cœliaque

- 2^{ème} siècle après JC à Rome : Arétée de Cappadoce, médecin d'origine grecque, décrit la maladie sous le nom de « passion cœliaque » (*coeliacos* signifiant 'creux' ou 'tube digestif' en grec).
- 1888 : Samuel Gee, pédiatre à Londres redécrit la maladie en conservant le nom choisi par Arétée.
- 1950 : Willem Karrel Dicke, pédiatre hollandais, identifie le rôle déclenchant du blé et des céréales apparentées et propose le régime sans gluten qui reste à ce jour le seul traitement de la maladie.
- 1956 : Margot Shiner, pédiatre et anatomopathologiste démontre l'intérêt diagnostique de la biopsie intestinale.
- 1959 : Alastair Campbell Frazer montre que le gluten est mal digéré par les enzymes digestives, conduisant à la persistance de fragments dits toxiques. Ce travail est repris en 2000 par Chaitan Khosla qui montre que les fragments incomplètement digérés sont immunogènes.
- 1981/1984 : Des anticorps contre les gliadines, puis des auto-anticorps contre une protéine tissulaire (anticorps anti-endomysium) sont détectés dans le sang des patients, permettant la création de tests diagnostiques facilitant le diagnostic et le dépistage de la maladie.
- 1990 : Ludvig Sollid découvre la liaison génétique aux molécules HLA-DQ2 Il démontre en 1994 qu'elles favorisent l'activation des lymphocytes intestinaux par le gluten. Il montre ainsi que la maladie est déclenchée par une réponse du système immunitaire contre le gluten.
- 1997 : Detlef Schuppan identifie la cible des auto-anticorps avec la transglutaminase tissulaire. Cette découverte permet de développer de nouveaux tests diagnostiques simples et fiables pour dépister ces anticorps dans le sang des patients. Ces tests sont aujourd'hui indispensables au diagnostic.
- À partir de 1996 : des campagnes de dépistage sérologique révèlent la prévalence élevée de la maladie cœliaque et l'existence des formes peu symptomatiques et extradiigestives jusque-là largement méconnues. Les travaux récents comparant la fréquence des anticorps dans différentes cohortes d'individus montrent une augmentation de 2 à 4 fois de l'incidence de la maladie cœliaque au cours des 30 à 40 dernières années. Cette augmentation est parallèle à celle des maladies inflammatoires et allergiques observée dans les pays industrialisés. Le mécanisme de cette augmentation n'est pas élucidé.

Une hypothèse populaire suggère que notre système immunitaire est actuellement moins sollicité par les agents infectieux du fait des progrès de l'hygiène et de la vaccination, et de ce fait a tendance à réagir de façon excessive contre nos propres composés ou des substances normalement non pathogènes comme les aliments. L'incidence de la maladie cœliaque varie selon les pays entre 0,3 à 2% dans les populations d'origine caucasienne. L'incidence en France est mal connue et semble de l'ordre de 0,4%.

- Entre 2002 et 2013 : des études génétiques menées sur plusieurs milliers de patients grâce aux nouvelles techniques de séquençage d'ADN à haut débit ont permis de repérer environ 39 régions dans le génome contenant des variations modulant le risque de maladie cœliaque. Beaucoup de ces régions sont communes avec celles associées au risque de développer d'autres maladies auto-immunes fréquemment associées avec la maladie cœliaque, thyroïdites et diabète de type I.

Néanmoins ces variations sont fréquentes dans la population générale et ne confèrent qu'une très faible augmentation de risque. Leur influence précise sur la réponse immunitaire n'est pas connue. Elles n'ont donc pour l'instant pas de valeur diagnostique ou pronostique.

- Depuis 2003 : plusieurs travaux dont ceux du GERM (France) ont montré le rôle de l'interleukine 15, un facteur soluble produit en excès dans l'intestin des patients dans l'activation des lymphocytes intestinaux et dans la survenue des complications malignes rares. Ce facteur stimule en particulier l'expansion et l'activation des lymphocytes présents dans l'épithélium intestinal. L'augmentation de ces lymphocytes est une caractéristique de la maladie cœliaque, toujours retrouvée sur les biopsies intestinales.
- Depuis 2005 : plusieurs travaux ont exploré les anomalies de la perméabilité intestinale. Fasano a suggéré le rôle de la zonuline ou haptoglobine. Les travaux récents du GERM suggèrent que les anticorps IgA produits contre le gluten jouent le rôle de cheval de Troie et favorisent l'entrée de gluten dans l'intestin des patients en phase active.

Les IgA peuvent en effet se fixer à un récepteur exprimé anormalement à la surface de l'intestin chez les patients. L'expression anormale de ce récepteur est favorisée par la carence en fer très fréquente dans la maladie.

Les défis actuels de la recherche

Le défi important est, désormais, de traduire les résultats des travaux expérimentaux en progrès thérapeutiques pour les patients.

Plusieurs molécules sont en développement pour réduire l'entrée du gluten à travers la paroi intestinale et éviter l'activation du système immunitaire. Une molécule définie comme un inhibiteur de la zonuline/haptoglobine semble améliorer le ressenti des symptômes résiduels chez des patients au régime sans gluten.

L'absence de critères biologiques de suivi limite la portée de ces résultats. Plus convaincant, l'administration d'un cocktail d'enzymes (Glutenase ALV003) a permis chez le petit nombre de patients testés d'éviter les lésions histologiques induites

par une exposition de 6 semaines à 2 g/jour de gluten. Des essais à plus large échelle sont en cours. À ce stade, le but poursuivi est de compléter le régime pour réduire le risque lié à l'exposition à des aliments contaminés.

L'efficacité actuelle de ce traitement ne semble pas suffisante pour permettre un remplacement du régime.

L'utilisation de molécules bloquant l'interleukine 15 pour traiter certaines formes rares de maladie cœliaque devenues réfractaires au régime fait actuellement l'objet de demandes d'autorisation d'essais cliniques. La réalisation de greffes de cellules souches autologues est une autre approche qui a déjà permis une amélioration importante chez plusieurs patients.

Une approche de désensibilisation basée sur l'injection de peptides modifiés du gluten est en cours d'évaluation. Il sera indispensable non seulement de prouver l'efficacité de cette approche mais aussi d'éliminer tout risque d'aggraver la sensibilisation au gluten.

L'absence de bon modèle animal de maladie cœliaque, malgré les nombreuses tentatives de mise au point, reste un frein pour tester l'efficacité des traitements. Les difficultés rencontrées pour établir un modèle animal montrent aussi que tous les mécanismes concourant au déclenchement de la maladie ne sont pas identifiés. Il est donc nécessaire de poursuivre les recherches physio pathogéniques.

Plusieurs groupes, dont le GERMIC, cherchent aujourd'hui à mieux cerner le rôle des anticorps.

D'autres cherchent à identifier des facteurs déclenchants la maladie chez les sujets à risque. Trois études concordantes ont montré récemment que, contrairement aux hypothèses émises, ni l'âge d'introduction du gluten, ni son introduction pendant l'allaitement maternel n'influence le risque de survenue de la maladie chez les sujets HLA-DQ2. D'autres études en cours recherchent des modifications de la flore intestinale ou le rôle d'infections.

Il est important de souligner le dynamisme actuel des recherches autour de la maladie cœliaque, qu'il s'agisse de travaux visant à mieux comprendre les mécanismes de la maladie, ou de travaux visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des patients.

Compte tenu de la grande efficacité du régime sans gluten chez la vaste majorité des patients et de l'absence de risque lié à ce traitement, une grande prudence est de mise avant d'envisager l'utilisation de nouveaux médicaments qui pourraient exercer des effets secondaires indésirables.

Les trois études de recherche bénéficiant d'une bourse de l'AFDIAG en 2018

- « Mise au point de l'approche sur cellules uniques pour l'étude des mécanismes de transformation maligne au cours de la maladie cœliaque »

Le projet s'inscrit dans la continuité des travaux menés depuis plusieurs années pour identifier les mécanismes des lymphomes malins compliquant la maladie cœliaque. Le but est d'améliorer le traitement et le pronostic de cette complication rare mais très sévère de la maladie cœliaque.

Dr Nadine Cerf-Bensussan Institut IMAGINE-INSERM 1163

- « Suivi des patients avec sprues cœliaques réfractaires par détection des peptides immunogéniques de gluten dans les urines »

L'objectif est de comparer la présence qualitative (+ ou -) de GIPs dans les urines chez des patients avec sprues réfractaire de type I (SRI) et II (SRII) avec le titre des anticorps sériques anti-transglutaminase. Il s'agit de déterminer si la positivité des anticorps anti-transglutaminase observée chez certains patients avec sprue réfractaire est liée à l'ingestion résiduelle de gluten ou si elle est liée à l'inflammation persistante malgré l'éviction du gluten.

Pr Georgia Malamut, Service de Gastroentérologie, Hôpital Cochin

- « Approche dynamique in vitro de la déstructuration et de la digestion du complexe amidon-gluten pour comprendre la sensibilité au gluten »

L'hypothèse du projet est que la Sensibilité au Gluten Non Cœliaque pourrait être déclenchée par une résistance à la digestion du gluten. La digestion commence dans la cavité buccale au cours de la mastication grâce à la fragmentation mécanique de l'aliment et le mélange avec la salive.

La déstructuration de l'aliment continue dans l'estomac, puis dans l'intestin. La résistance du gluten à la digestion pourrait être ensuite modulée selon les propriétés de l'aliment lui-même et la physiologie du tube digestif. L'analyse moléculaire des mécanismes de digestion du gluten est donc l'objectif de ce projet.

Ce projet est déposé conjointement par Véronique Santé-Lhoutellier, directrice de recherche INRA (Unité QuaPA) et Marie-Agnès Peyron, chargée de recherche INRA (Unité de Nutrition Humaine). Le travail sera réalisé en collaboration avec le Dr Corinne Bouteloup, CHU de Clermont-Fd et INRA (Unité de Nutrition Humaine), membre du Comité médical de l'AFDIAG, et partenaire du projet GlutN.

Le GERMC

Groupe d'Étude et de Recherche sur la maladie cœliaque

Créé en 1998, le GERMC est une association dont le but est de promouvoir les études sur la recherche clinique et physiopathologique sur la maladie cœliaque.

Le GERMC est composé de chercheurs, gastro-entérologues, pédiatres, biologistes, internistes et d'anatomopathologistes. Il se fonde sur la participation bénévole de médecins et de chercheurs français. Des représentants de l'AFDIAG favorisent l'interface entre chercheurs, médecins et patients.

Le GERMC fait le point plusieurs fois par an sur les travaux en cours et détermine de nouveaux axes de recherche. Il peut bénéficier de dons et de fonds de soutien aux projets de recherche.

Président : Professeur Christophe Cellier
C.H. Européen Georges Pompidou - Paris
INSERM U793 - Université Paris V - 156, rue de Vaugirard - 75730 Paris Cedex 15 01
40 61 56 37 - germc@necker.fr

Quelques chiffres

- 5 000 familles adhérentes
- 45 membres du Comité médical
- 41 colloques médicaux organisés depuis 2007

Trafic sur le site - www.afdiag.fr

Le site de l'AFDIAG offre de plus en plus de services et d'informations sur les pathologies liées au gluten (maladie cœliaque, dermatite herpétiforme, hypersensibilité au gluten non cœliaque)

- Actuellement le trafic du site s'élève à : 2 minutes en moyenne de temps passé par session
- 996 965 pages vues entre janvier et décembre 2018
- 86,3 % de nouveaux visiteurs (156 649 nouveaux visiteurs)
- 4,79 pages consultées au cours d'une session

Trafic sur Facebook



13 000 fans (janvier 2019)

Trafic sur Twitter



2 226 followers (janvier 2019)

Trafic sur Instagram



1 293 abonnés (janvier 2019)

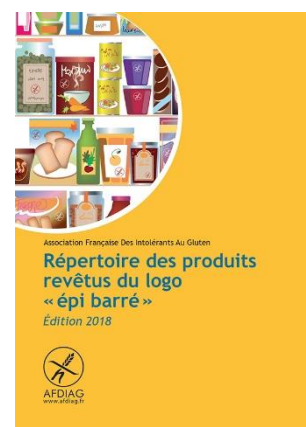
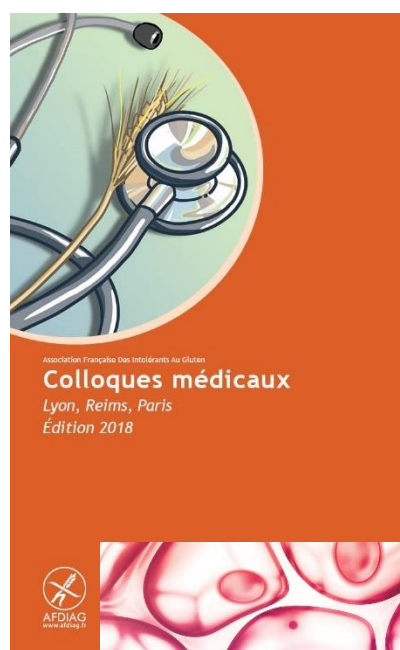
Trafic sur Facebook AFDIAG Jeunes



2 000 fans (janvier 2019)

Publications de l'AFDIAG

- Votre guide pratique pour un quotidien sans gluten
- Livret de recettes sans gluten
- Guide de remboursement des produits sans gluten
- Ados sans gluten (11-17 ans)
- Répertoire des produits revêtus du logo « épi barré »
- Guide pratique de la cuisine collective sans gluten
- Guide « Bien Diagnostiquer l'intolérance au gluten »
- Système immunitaire et maladies auto-immunes
- Magazine d'information quadrimestriel **AFDIAG Infos**
- Comptes rendus annuels des colloques médicaux de l'Association



Contact

Pascale Traineau
Assistante manager
Chargée des relations presse
afdiag@gmail.com
01 56 08 08 22

Siège social :

15 rue d'Hauteville 75010 Paris - France
Siret : 390 283 000 00052 - Code NAF 9499Z
N° TVA Intracommunautaire FR 36 390 283 000 000 52
Association régie par la Loi de 1901
+33 (0)1 56 08 08 22
www.afdiag.fr