



A.F.D.I.A.G.

Association Française Des Intolérants Au Gluten

DOSSIER DE PRESSE

A.F.D.I.A.G.

2009

L'AFDIAG FÊTE SES 20 ANS !

Siège social :

**A.F.D.I.A.G. 15, rue d'Hauteville
75010 PARIS - FRANCE**

Siret : 390 283 000 00052 - Code NAF: 9499Z
N°TVA Intracommunautaire FR 36 390 283 000

**Tél. : 33 (0)1 56 08 08 22
Fax : 33 (0)1 56 08 08 42**

E-Mail: afdiag@yahoo.fr
Site Internet: www.afdiag.org

Reproduction interdite sans autorisation

Association régie par la Loi de 1901

SOMMAIRE

- Fiche 2 : Sommaire
- Fiche 3 : L'AFDIAG
- Fiche 4 : L'Intolérance au gluten
- Fiche 5 : Le Régime sans gluten au quotidien
- Fiche 6 : Le Gluten
- Fiche 7 : La Prévalence de la maladie cœliaque de l'adulte dans le Nord de la France
- Fiche 8 : Les Avancées de la Recherche
- Fiche 9 : Le GERMC
- Fiche 10 : Pratique



A.F.D.I.A.G.

L'AFDIAG

Brigitte JOLIVET

Présidente de l'Association Française Des Intolérants Au Gluten

Historique

En 1978, des malades cœliaques se sont regroupés pour rompre leur isolement et unir leurs forces pour faire connaître et reconnaître cette maladie encore rare.

L'Association des Malades Cœliaques était née, remplacée en 1989 par l'Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG).

Forte d'environ 450 adhérents à sa naissance, l'AFDIAG en compte aujourd'hui, plus de 6 500.

Objectifs

- L'AFDIAG a pour mission d'informer, d'aider et de défendre les cœliaques et les personnes atteintes de Dermatite herpétiforme, leurs familles et les personnels de santé.
- Composée d'un Bureau et d'un Conseil d'Administration, comme toute association loi 1901, elle est épaulée par un Comité Médical composé de 27 professeurs et 7 docteurs (membres du GERMC), ainsi que de 3 diététiciennes. Ces éminents spécialistes apportent leurs connaissances médicales et nous permettent d'informer les malades cœliaques sur les évolutions de la recherche.
- Dans une volonté de proximité et d'échange, des délégués de secteurs et des délégués départementaux animent localement la vie de l'Association.
- Nous sommes adhérents à l'AOECS (Association Of European Coeliac Societies), à l'Alliance des Maladies Rares et à la Fédération Française de la Peau (FFP).

Les principales actions de notre Association

L'information

- Par l'édition de notre revue trimestrielle : 'AFDIAG Infos' et diverses publications.
- Par notre site Internet www.afdiag.org régulièrement mis à jour.
- Par une permanence téléphonique et dans nos locaux, 5 jours sur 7.

La défense des intérêts des malades cœliaques

- Après plusieurs années de démarches, grâce à l'intervention de l'Association, les produits sans gluten sont partiellement remboursés par les caisses de Sécurité Sociale (arrêté du 30 avril 1996 paru au Journal Officiel de la République Française le 18 mai 1996, actualisé par l'arrêté du 25 mars 2004). La reconnaissance de notre maladie est une belle victoire pour tous les bénévoles qui n'ont pas compté leur temps pendant près de 10 ans.
- L'AFDIAG a participé au groupe de travail qui a rédigé la circulaire pour l'intégration des enfants devant suivre un régime dans les cantines scolaires.
- Notre participation aux groupes de travail pour les normes alimentaires internationales et pour la réglementation de l'étiquetage des aliments a porté ses fruits : une nouvelle norme du Codex Alimentarius des produits diététiques sans gluten a été publiée en juillet 2008 et une réglementation du « sans gluten » existe depuis février 2009.

L'animation

- L'AFDIAG participe à de nombreux colloques et symposiums médicaux et diététiques.
- L'Association organise des stages de formation pour les jeunes malades cœliaques, les familles et les délégués. Au programme, explications scientifiques dispensées par un médecin, diététique, cuisine, échanges, vie de groupe, pour rompre l'isolement, permettre aux enfants et aux adolescents de comprendre leur maladie et les risques du non suivi d'un régime strict sans gluten, aux familles de gérer le régime au quotidien, et aux délégués pour les aider à remplir leur rôle auprès des adhérents.
- Les délégués de l'Association organisent des colloques et des rencontres dans les régions.

Le financement

Nous sommes financés par les cotisations et les dons.

La Recherche

L'AFDIAG participe aux réunions organisées par le GERMC (voir fiche n°9).

Notre Association organise des manifestations pour récolter des dons reversés au GERMC pour soutenir les études des chercheurs français sur cette pathologie.



A.F.D.I.A.G.

L'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 ces dix dernières années.

Le seul traitement est toujours l'éviction totale du gluten de l'alimentation, mais avant de commencer un régime aussi astreignant, il faut établir un diagnostic fiable.

Définition

La Maladie Cœliaque (MC) est une intolérance permanente à une ou plusieurs fractions protéiques du gluten.

Elle se manifeste à la partie supérieure de l'intestin grêle et provoque une atrophie villositaire (destruction des villosités de l'intestin).

Il s'ensuit une malabsorption de nutriments : fer, calcium et acide folique, en particulier.

Il ne faut pas confondre l'intolérance avec l'allergie au gluten ou au blé, plus rare, qui met en jeu des mécanismes immunitaires, en particulier les réactions à IgE (œdème de Quincke ...).

Prévalence

On estime en Europe qu'une personne sur 100 peut développer cette maladie, mais en France, seulement 10 à 20% des cas sont aujourd'hui diagnostiqués. Cette prévalence semble être identique dans le continent Nord Américain.

Gluten

Le gluten est une protéine de réserve contenue dans certaines céréales : le blé (froment, épeautre, kamut), le seigle (triticale), l'orge, l'avoine.

Formes cliniques

La forme du nourrisson et du jeune enfant est la plus classique. L'enfant présente souvent une diarrhée chronique, il est fatigué, anorexique et renfermé. Son abdomen est ballonné et ses membres maigres. Il existe le plus souvent un ralentissement de la croissance.

Chez l'enfant plus âgé, la maladie peut être moins typique, limitée à une petite taille isolée, une anémie ferriprive chronique, des anomalies de l'émail dentaire, des douleurs articulaires...

Chez l'adulte, les signes de la maladie 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 penser systématiquement à la MC devant ces symptômes.

Le nombre et l'intensité des symptômes varient d'une personne à l'autre.

Diagnostic

Les critères pour poser un diagnostic de MC sont :

- rechercher les anticorps spécifiques de la maladie (anti-endomysium et anti-transglutaminases) dans le sang,
- en cas de positivité, pratiquer une endoscopie avec prélèvements (biopsies) sur la partie haute de l'intestin grêle (duodénum),
- constater une rémission des symptômes après la mise au régime sans gluten.

Certains malades cœliaques ont des anticorps négatifs et en cas de forte suspicion, une endoscopie peut être aussi nécessaire pour porter le diagnostic.

Traitement

Le seul traitement de la MC 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 constant des malades. Le respect de ce régime pose un problème surtout au moment des repas dans les collectivités : crèches, cantines, restaurants...

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



A.F.D.I.A.G.

Le régime sans gluten au quotidien

Catherine REMILLIEUX-RAST

Vice-présidente de l'Association Française Des Intolérants Au Gluten

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

La maladie cœliaque ne nécessite aucun médicament. Le seul traitement consiste en une exclusion stricte et complète des céréales toxiques (blé, avoine, orge et seigle) et de leurs dérivés.

À exclure

Il est donc nécessaire d'exclure des aliments de base tels que le pain, les gâteaux, les céréales "toxiques" (sous toutes leurs formes), les biscuits, la pâtisserie, les pâtes, les pizzas, le couscous, les hamburgers, la chapelure, etc..; mais il y a également des aliments et ingrédients qui peuvent être des sources cachées de gluten, comme la sauce soja, certaines viandes hachées (non pur bœuf), saucisses, sauces et certains bouillons-cubes, assaisonnements, épaississants ainsi que les amidons et amidons modifiés de blé etc. ...

Précautions

En préparant des repas sans gluten, il faut prendre soin d'éviter toute contamination à partir d'aliments et d'ingrédients contenant du gluten dans leur composition ou dans leur procédé de fabrication.

Pour faire les courses, il ne faut pas être trop pressé. En effet il faut contrôler l'étiquetage de chaque achat.

Aliments sans gluten

Il existe toutefois des aliments naturellement sans gluten: les viandes (grillées et non cuisinées), les légumes frais, les légumes secs, les fruits, les œufs, le lait, le maïs (également sous forme d'amidon, de farine ou de polenta), le riz, le sarrasin, la fécule de pomme de terre, le tapioca, le quinoa, le soja, etc. (vérifier que ces produits ne sont pas contaminés).

Produits diététiques

Une aide appréciable dans le casse-tête du régime est l'existence d'une grande gamme de produits de base de remplacement (pains sous vide, farines, biscuits, croissants, diverses sortes de pâtes...) spécifiquement sans gluten, qui permettent de faire gagner du temps mais dont le coût est un peu excessif par rapport au même produit avec gluten.

Pour apporter une plus grande sécurité aux intolérants au gluten, nous proposons aux fabricants et distributeurs un contrat de licence pour l'utilisation du logo « épi de blé barré dans un cercle ». Ce contrat garantit un produit fini consommable en toute quiétude, répondant à la norme internationale du Codex Alimentarius et faisant l'objet d'analyses régulières que nous contrôlons.

Depuis peu les aliments courants peuvent également avoir une mention « sans gluten » s'ils sont fabriqués dans les mêmes conditions de propreté et au même seuil que les produits diététiques sans gluten.

Vie sociale

Le régime peut paraître contraignant mais est tout à fait compatible avec une vie sociale normale.

Contrairement à l'allergie, l'intolérance au gluten, même en cas d'ingestion accidentelle de gluten ne provoque pas de réaction violente immédiate (pas de choc anaphylactique).



A.F.D.I.A.G.

Le Gluten

Les grains des céréales sont constitués d'un sucre, l'amidon, et d'un mélange complexe de protéines, le gluten.

Le gluten est donc la masse de protéines restantes après extraction de l'amidon de blé. Elles représentent 80% des 9 à 10 g de protéines que contiennent les farines.

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

– la première fraction, les gluténines, solubles uniquement dans les solutés basiques. Ce sont de grosses protéines qui rendent la pâte à pain compacte et fluide.

– la fraction la plus toxique du gluten est représentée par les prolamines solubles dans l'alcool. Mille fois plus petites que les gluténines, elles donnent à la pâte à pain son élasticité.

Toutes les céréales contiennent des prolamines, et en particulier le blé.

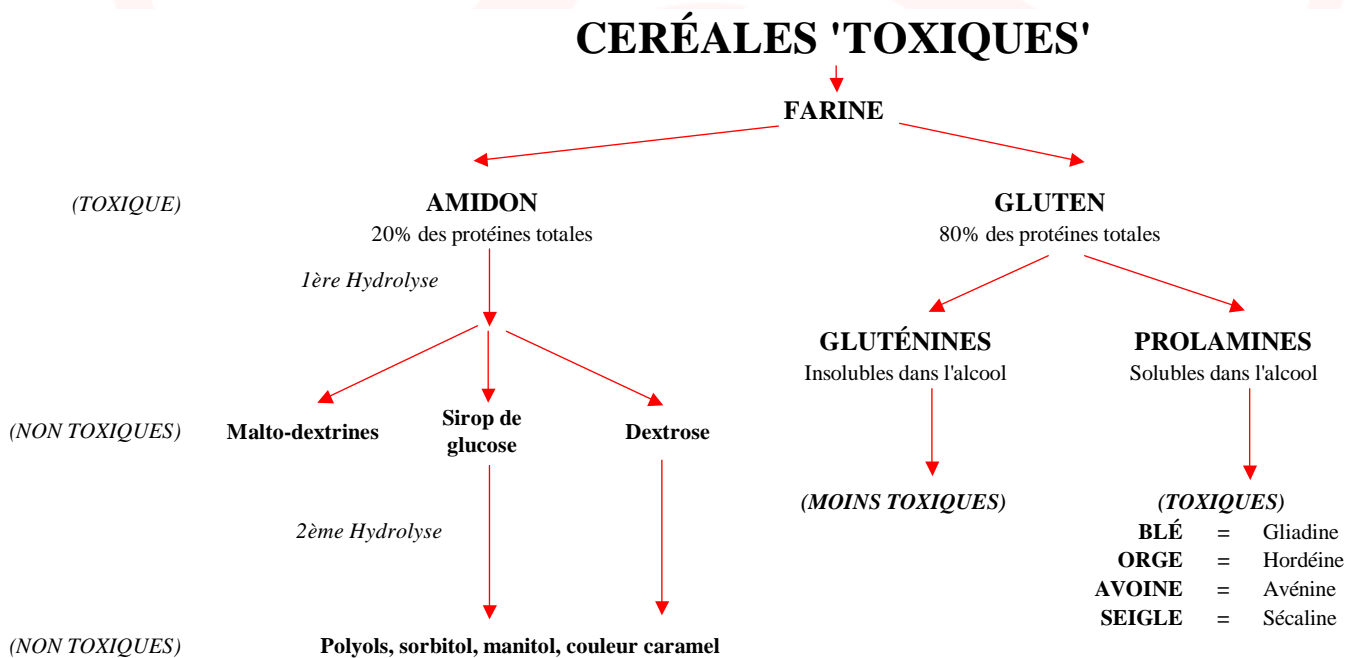
Les prolamines du blé, qui s'appellent les gliadines, ont été les plus étudiées.

On a montré que ce qui était le plus toxique chez les coéliqués étaient des séquences d'acides aminés (2 séquences en particulier), comme on a pu le démontrer sur des fragments de muqueuses intestinales étudiées in vitro ; ces séquences d'acides aminés sont retrouvées cinq fois par molécules dans la gliadine et en particulier dans l'alpha-gliadine.

Les prolamines toxiques dans les autres céréales ont pour équivalent:

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

Le blé, l'avoine, le seigle et l'orge sont toxiques pour les coéliqués et 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 tolérés.





A.F.D.I.A.G.

Prévalence de la maladie cœliaque de l'adulte dans le Nord de la France

Professeur Philippe AMOUYEL

Unité mixte INSERM - Université Lille 2 - Institut Pasteur de Lille U744

Professeur Jean Frédéric COLOMBEL

Service d'Hépatogastro-entérologie - CHRU – Lille

Avant 1995, les données épidémiologiques relatives à la maladie cœliaque de l'adulte restent limitées. Les taux de prévalence (nombre de cas existant à un moment donné) varient de 13/100 000 en Hollande à 330/100 000 en Irlande du Nord et rares sont les études en population.

En France, deux études estiment cette prévalence entre 1,3 et 6/100 000, des taux étonnamment bas. Après 1995, la diffusion des marqueurs sérologiques et leur utilisation dans des échantillons de populations d'origines variées ont permis d'obtenir une information épidémiologique de meilleure qualité. La prévalence de la maladie cœliaque mesurée dans les enquêtes de population s'étendait de 233/100 000 en Australie à 769/100 000 en Finlande et 800/100 000 en Irlande du Nord. Ces données tendent à montrer que la maladie cœliaque semble beaucoup plus répandue que ce qui avait été supposé avant 1995.

Dans les années 90 la fréquence de la maladie cœliaque de l'adulte a été sous-estimée en France du fait de la rareté des études épidémiologiques s'intéressant à cette pathologie. En 2001, nous avons mesuré la prévalence de la maladie cœliaque de l'adulte dans un échantillon représentatif de 1163 hommes et femmes de 35 à 64 ans de la communauté urbaine de Lille par dépistage sérologique suivi d'une biopsie chez environ 1 sujet dépisté sur 2. Les résultats tendent à montrer que la prévalence de la maladie cœliaque serait au minimum de 258/100 000 hommes et femmes de 35 à 64 ans. Cette prévalence s'inscrit dans les limites de celles retrouvées pour les autres pays européens qui est de 1 cas sur 100.

Cette étude épidémiologique française en population tend donc à montrer que la maladie cœliaque de l'adulte est sous-estimée en France et que sa fréquence fait de cette affection un problème de santé publique non négligeable. En effet, dans un pays comme la France, les premiers chiffres tirés de cette étude feraient état de 150 000 à 250 000 cas de patients atteints de maladie cœliaque. Étant donné l'existence d'un traitement efficace quoique très astreignant (éviction du gluten de l'alimentation), et d'un risque de complication néoplasique important, cette étude montre qu'il est indispensable de promouvoir une meilleure détection des patients atteints de ce type d'affection par les médecins.

Étapes de la recherche sur la maladie cœliaque

- 2^{ème} siècle après JC : première description par Aretius de Cappadoce en Grèce.
- 1888 : description de la maladie par Samuel Gee.
- 1950 : thèse de WD Dicke, jeune médecin hollandais, décrivant le rôle déclenchant des céréales et proposant le régime sans gluten.
- 1956 : démonstration de l'intérêt diagnostique de la biopsie intestinale par M. Shiner.
- 1959 : AC Frazer montrent que les enzymes digestives (pepsine, trypsine) sont incapables de digérer complètement (donc de détoxifier) le gluten dans l'intestin.
- 1981, 1984 : mise en évidence d'anticorps contre la gliadine puis d'auto anticorps contre une protéine tissulaire (anticorps anti-endomysium).

À partir de 1997, l'identification de cette protéine avec la transglutaminase tissulaire par D. Schuppan permet le développement de nouveaux tests sérologiques.

Des dépistages sérologiques systématiques à partir de 1996 révèlent la prévalence élevée des formes peu symptomatiques et atypiques jusqu'à méconnues.

- 1990 : découverte par L. Sollid de la liaison génétique aux molécules HLA-DQ2 puis démonstration en 1994 de leur rôle dans l'activation des lymphocytes T intestinaux par les peptides du gluten.
- 2003: démonstration du rôle du facteur soluble Interleukine 15 dans l'activation des lymphocytes intestinaux et la survenue des complications malignes rares.

Défis actuels de la recherche

- Poursuivre l'étude du spectre clinique, de la prévalence de la maladie et des facteurs contrôlant l'apparition des symptômes.
- Définir les risques de complications chez les patients ayant une maladie cœliaque cliniquement silencieuse en l'absence de traitement. Les études actuelles indiquent que ces patients sont à risque de développer une ostéoporose. Il reste à montrer le bénéfice réel du régime sans gluten pour ces patients.
- Apporter des solutions alternatives au régime sans gluten fondées sur une meilleure connaissance de la physiopathogénie.

Le régime sans gluten est très efficace et sans risque mais serait mal suivi par plus de 50% des patients en France. Les patients compliants sont aussi très demandeurs d'un traitement alternatif.

Il est donc nécessaire de mieux comprendre l'activation du système immunitaire par les peptides du gluten. De telles études permettront à terme de proposer des agents antagonistes capables de bloquer cette activation. La création de modèles animaux de maladie cœliaque sera nécessaire pour obtenir une première validation de ces traitements.

La description récente par S. Khosla d'enzymes capables de digérer le gluten et d'assurer sa détoxification dans le tractus gastro-intestinal fournit une première piste thérapeutique très attractive. Le développement en cours d'enzymes de plus en plus efficaces est encourageant et devrait conduire prochainement à des essais cliniques.

- La recherche d'un traitement efficace pour les formes rares de maladie cœliaque résistantes au régime sans gluten est également un défi des prochaines années. Les études fondamentales actuelles suggèrent plusieurs pistes, consistant notamment à bloquer l'action intestinale de l'IL-15 chez ces patients.



A.F.D.I.A.G.

LE GERMC

Groupe d'Étude et de Recherche sur la Maladie Cœliaque

Le GERMC, créé en 1998, est une association régie par la loi de 1901.

Son but est de promouvoir les études de recherche clinique et physiopathologique sur la maladie cœliaque.

Le GERMC se fonde sur une participation gratuite et libre de médecins et chercheurs français souhaitant participer à une réflexion collective ou s'associer à des projets de recherche sur la maladie cœliaque.

Le GERMC est composé de chercheurs, gastro-entérologues, pédiatres, biologistes et d'anatomopathologistes.

Les représentants de l'AFDIAG sont associés au GERMC afin de favoriser l'interface entre médecins, chercheurs et patients.

Le GERMC se réunit deux à trois fois par an pour proposer ou discuter des projets de recherche.

Cette association peut bénéficier de dons visant à soutenir des projets de recherche.

Selon les fonds disponibles, ces projets de recherche font l'objet d'un appel d'offres annuel.



Groupe d'Étude et de Recherche sur la Maladie Cœliaque

Adresse : INSERM U793. Université Paris 5

156, rue de Vaugirard. 75730 Paris Cedex 15

Tel : 33-1-40-61-56-37

Fax : 33-1-40-61-56-38

E-mail : germc@necker.fr

Site Internet : www.maladiecoeliaque.com

Président du GERMC

Professeur Christophe CELLIER, CH. Européen Georges Pompidou, Paris



LIVRES :

- « **Petit recueil de recettes faciles et rapides** » édité par l'AFDIAG
- « **Bien manger sans gluten** » de Bette Hagman (Les éditions de l'homme, Canada)
- « **Gastronomie santé sans gluten** » de Darina Allen et Rosemary Keamey (Guy Saint-Jean, Canada)
- « **Recettes saines et gourmandes sans gluten** » de Michael Cox (Alterra, Bruxelles)
- « **Boulangerie et pâtisserie sans gluten** » de Karin Musial (Association suisse romande de la cœliakie)
- « **La bonne cuisine sans gluten** » de P.Cuvello et D.Guaiti (éditions De Vecchi)

SITES INTERNET :

AFDIAG :

Association Française Des Intolérants Au Gluten

www.afdiag.org

GERMC :

Groupe d'Étude et de Recherche sur la Maladie Cœliaque

www.maladiecoeliaque.com

MOTS CLÉS :

Maladie cœliaque, gluten, entéropathie, cœliaque, sans gluten, dermatite herpétiforme, gliadine, achats de produits sans gluten, intolérance au blé, intolérance au gluten, régime sans gluten.

CONTACTS :

Brigitte JOLIVET

Présidente de l'AFDIAG :

brigittejolivet@gmail.com

Catherine REMILLIEUX-RAST

Vice-présidente de l'AFDIAG :

c.remillieux_rast@yahoo.fr

Docteur Nadine CERF BENSUSSAN

Chercheur INSERM :

nadine.cerf-bensussan@inserm.fr

Professeur Philippe AMOUYEL

Épidémiologiste, Institut Pasteur de Lille

philippe.amouyel@pasteur-lille.fr

Professeur Christophe CELLIER

Gastro-entérologue CHEGP Paris :

christophe.cellier@egp.aphp.fr

Professeur Jean Frédéric COLOMBEL

Gastro-entérologue CHRU Lille :

jfcolombel@chru-lille.fr

Professeur Dominique TURCK

Pédiatre CH J. de Flandres Lille :

dturck@chru-lille.fr