

LA VÉRITÉ SUR LE RÉGIME SANS GLUTEN

FOCUS SCIENTIFIQUE
SUR LES PATHOLOGIES
LIÉES AU GLUTEN



ÉDITO

Gluten. Ce terme, aujourd'hui entré dans le vocabulaire courant, fait souvent polémique. Pourtant, lorsqu'il s'agit d'en fournir une définition précise et d'évoquer ses effets potentiels sur la santé, tout reste flou. Le Secteur de la Diététique Adulte, qui réunit notamment les fabricants de produits sans gluten, en collaboration avec l'Association Française Des Intolérants Au Gluten (AFDIAG), propose donc un outil synthétique pour tout comprendre. En s'appuyant sur des données scientifiques, les dernières études sur le sujet et des témoignages d'experts et de patients, ce document a pour vocation de démêler le vrai du faux.

SOMMAIRE

- 1 **LE GLUTEN, CE CÉLÈBRE INCONNU** p. 3
- 2 **QUAND LE GLUTEN REND MALADE** p. 4
- 3 **DIAGNOSTIQUER LA MALADIE CÉLIAQUE** p. 8
- 4 **UN SEUL REMÈDE, LE RÉGIME SANS GLUTEN** p. 10
- 5 **LE LOGO ÉPI BARRÉ, SEULE GARANTIE SANS GLUTEN** p. 12
- 6 **DES ALIMENTS REMBOURSÉS** p. 14
- 7 **L'AFDIAG, UNE ASSOCIATION PIONNIÈRE** p. 15

LE GLUTEN

CE CÉLÈBRE INCONNU

LANCÉ COMME UNE ÉVIDENCE, LE MOT « GLUTEN » S'INVITE À LA TABLE DES DISCUSSIONS DÈS QU'ON PARLE ALIMENTATION, NUTRITION, VOIRE GASTRONOMIE. MAIS AU FAIT, DE QUOI S'AGIT-IL ?



développement. Il avait nommé ce problème *koeliakos* qui, en grec, veut dire "cavité abdominale", explique le docteur Julien Branche, gastro-entérologue à l'hôpital Huriez du CHRU de Lille. Les connaissances ont peu progressé

jusqu'à ce qu'un pédiatre britannique, Samuel Gee, vers 1888, décrive des troubles digestifs majeurs chez l'enfant, avec diarrhée chronique, fatigue et arrêt de croissance. Il pense

Le gluten est une masse de protéines que l'on retrouve dans certaines céréales

► C'EST QUOI ?

Le gluten est une masse de protéines que l'on retrouve dans certaines céréales. Son nom vient du latin *glutinum*, qui signifie « colle ». Le blé (c'est-à-dire toutes les espèces de *triticum* telles que le blé tendre, le blé dur, l'épeautre ou le Kamut), le seigle et l'orge contiennent du gluten. Le gluten représente environ 80% des 9 à 10 grammes de protéines que contiennent en moyenne 100 grammes de farine. Il est composé de deux fractions protéïques :

- les glutélines – appelées gluténines pour le blé – qui apportent le caractère élastique de la pâte à pain.
- les prolamines qui apportent les propriétés d'extension de la pâte.

► C'EST DANGEREUX ?

Toutes les céréales contiennent des prolamines (appelées gliadines pour le blé, sécalines pour le seigle et hordéïnes pour l'orge) qui sont les plus toxiques pour les malades. « Certaines protéïnes de céréales regroupées sous le terme générique de gluten

ont des caractéristiques communes et la capacité de déclencher des réactions auto-immunes, qui vont aboutir aux lésions intestinales et à l'intolérance chez des personnes génétiquement prédisposées, explique le docteur Alain Dabadie pédiatre gastro-entérologue au CHU Sud de Rennes. Le blé, le seigle et l'orge doivent donc être exclus de l'alimentation des patients cœliaques. »

► C'EST NOUVEAU ?

La culture du blé remonte à 10 000 ans avant Jésus-Christ en Mésopotamie. « Les premières descriptions de la maladie cœliaque datent, elles, du I^{er} siècle, le médecin grec Arétée de Cappadoce observant un syndrome qui mêle douleurs intestinales, diarrhées et malabsorption et conduit les sujets à des problèmes de

que l'alimentation est la source du problème. Au milieu du XX^e siècle, un pédiatre hollandais, Willem K. Dicke, observe que certains enfants se portent mieux pendant les périodes de privation alimentaire dues à la Seconde Guerre mondiale. Il identifie le blé comme responsable, à cause des protéïnes de stockage rassemblées sous le terme de gluten. Il faut attendre le début des années 1960 pour mettre en évidence la corrélation entre l'absorption de gluten et les symptômes cliniques, des anomalies au niveau de la prise de sang et des modifications intestinales détectées par fibroscopies et biopsies digestives. ■

QUAND LE GLUTEN REND MALADE

POUR L'ORGANISME QUI NE LA SUPPORTE PAS, CETTE PROTÉINE S'AVÈRE HAUTEMENT TOXIQUE, ENTRAÎNANT DES TROUBLES SÉVÈRES. L'INTOLÉRANCE AU GLUTEN N'EST PAS UNE MODE, MAIS UNE VRAIE MALADIE. LE GLUTEN EST AUSSI RESPONSABLE D'AUTRES PATHOLOGIES.

1 LA MALADIE CŒLIAQUE OU INTOLÉRANCE AU GLUTEN

La maladie cœliaque ou intolérance au gluten est la pathologie la plus fréquente. Elle toucherait environ 1% de la population⁽¹⁾, mais ne serait diagnostiquée que dans 10 à 20% des cas. Plus répandue, elle est aussi la mieux connue.

Maladie auto-immune, elle conduit à l'agression de l'organisme par son propre système immunitaire. Elle entraîne en l'occurrence la destruction des villosités intestinales. Les villosités sont des reliefs à la surface de l'intestin qui augmentent la surface d'échange entre ce que nous mangeons et la paroi du tube digestif, pour absorber un maximum de nutriments. Avec la destruction des villosités, la paroi de l'intestin devient lisse, ce qui entraîne une mauvaise absorption des nutriments, notamment du fer, du calcium et de l'acide folique (vitamine B9). L'unique « remède » à ce jour est le régime strict sans gluten à vie. Lorsqu'on arrête de consommer du gluten, l'épithélium intestinal (les tissus) se régénère et les villosités reviennent à l'état normal. Elles peuvent alors absorber

(1) Source : AFDIAG 2017.

les nutriments et stopper les carences. Attention : la maladie cœliaque non traitée augmente le risque de développer d'autres maladies auto-immunes (diabète, hypothyroïdie...). Ne pas suivre son régime strict sans gluten peut entraîner chez le malade cœliaque une décalcification osseuse, des complications cardio-vasculaires, des cancers...

COMMENT SE MANIFESTE

LA MALADIE CŒLIAQUE ?

Chez le nourrisson et le jeune enfant : les principaux symptômes sont diarrhée chronique, fatigue, apathie et tristesse, abdomen ballonné, retard de croissance en poids et en taille.

Chez l'enfant plus âgé : les symptômes sont plus flous et pas toujours associés (petite taille, retard de puberté, anémie...).

Chez l'adulte : les symptômes sont très souvent extra-digestifs : diarrhée, amaigrissement, anémie, ostéoporose, problèmes menstruels... ■

670 000 Français seraient touchés par la maladie cœliaque

Professeur Frank Zerbib,
Chef du service d'hépatogastro-entérologie et oncologie digestive, CHU de Bordeaux



Observateur hautement qualifié, le professeur estime que la mode du sans gluten ne sert pas de manière évidente la cause de la maladie cœliaque, toujours méconnue. Pourtant, face au gluten, il y a les malades – les vrais – et les autres...

« On ne parle pas assez de la maladie cœliaque »

ENTRETIEN

La mode du sans gluten nuit-elle au diagnostic de la maladie cœliaque ?

Oui, dans la mesure où certains patients suivent d'eux-mêmes un régime sans gluten, ce qui négative les tests diagnostiques, car ceux-ci ne sont fiables que si le patient consomme du gluten !

La maladie cœliaque est-elle paradoxalement mieux connue du grand public et de vos confrères ?

C'est difficile à dire, mais je ne le pense pas. On parle certes beaucoup du gluten, mais pas assez de la maladie cœliaque.

Pouvez-vous rappeler en quelques mots ce qui doit inciter un adulte à se faire diagnostiquer ?

Tout syndrome de malabsorption : anémie, diarrhée, carences en fer, folates, calcium, vitamine D. Mais aussi en cas de troubles digestifs chroniques, de maladie auto-immune, de fausses couches

répétées, d'anomalies du bilan hépatique.

Seul remède pour un malade cœliaque, le régime sans gluten améliore-t-il toujours l'état du malade ?

Tout ce qui est en lien avec la maladie va s'améliorer dans 99% des cas si le régime sans gluten est correctement suivi. Il est possible que des troubles (digestifs, par exemple) ayant conduit au diagnostic persistent, car il s'avère, après coup, qu'ils n'étaient pas dus à la maladie cœliaque.

On parle de la maladie cœliaque, mais que pouvez-vous dire sur l'hypersensibilité et la dermatite herpétiforme, autres pathologies liées au gluten ?

L'hypersensibilité au gluten correspond à l'apparition de troubles liés à l'ingestion du gluten sans maladie cœliaque : troubles digestifs (généralement très rapidement après l'ingestion, alors que la maladie

cœliaque est insidieuse) et extra-digestifs. Son existence est très discutée et quasiment impossible à prouver en routine. La dermatite herpétiforme est une authentique maladie auto-immune cutanée liée au gluten qui guérit après l'éviction.

Les recherches menées sur la maladie cœliaque laissent-elles entrevoir d'autres remèdes que le régime sans gluten ?

Pas pour l'instant, pas à court terme. Tout ce qui est vaccins ou traitements qui lysent (détruisent) le gluten dans la lumière digestive est encore à l'état de recherche.

Observez-vous un accroissement du nombre de malades cœliaques ?

Non, il n'y a pas de signal en ce sens. **Cette maladie ne doit donc pas être confondue avec d'autres troubles auto-observés... On est malade cœliaque ou non, n'est-ce pas ?** Oui ! Et c'est un vaste débat. ■



2

L'HYPERSENSIBILITÉ AU GLUTEN

Douleurs abdominales, ballonnements, diarrhée, constipation, mauvais état général, fatigue, stress, troubles du sommeil... Autant de troubles fonctionnels qui conduisent de plus en plus de sujets à supprimer d'autorité le gluten de leur alimentation. L'amélioration de leur état penche en faveur de leur jugement. Pourtant, ces hypersensibles, s'ils se font diagnostiquer (en ayant réintroduit le gluten dans leur régime alimentaire, bien sûr), se révèlent non cœliaques.

Paradoxalement, il n'a pas été prouvé scientifiquement que le seul gluten soit responsable de la sensibilité ou hypersensibilité au gluten non cœliaque. Les dernières études

avancent que ce sont les FODMAPs⁽²⁾, sucres fermentescibles du blé mal absorbés par le tube digestif où ils demeurent et provoquant une fermentation accrue, qui sont la cause de cette pathologie. ■



(2) L'acronyme anglais FODMAP signifie : F = Fermentescibles, O = Oligosaccharides (fructanes et galacto-oligosaccharides), D = Disaccharides (lactose), M = Monosaccharides (fructose en excès), A = And (et), P = Polyols (sorbitol, mannitol, xylitol, maltitol).

L'ALLERGIE AU BLÉ

Ni maladie cœliaque, ni hypersensibilité, l'allergie au blé est une réaction immédiate et vive qui ressemble à celles provoquées par des piqûres (abeilles, moustiques, araignées) ou certains aliments (noix, cacahuètes...). Il s'agit d'une réaction excessive du système immunitaire. Cette allergie est très rare et touche plutôt les enfants. Les symptômes cliniques montrent des problèmes respiratoires, des problèmes de peau (rougeurs, urticaires) ou des œdèmes laryngés.

LA DERMATITE HERPÉTIFORME

Manifestation extra-digestive associée à la maladie cœliaque, il s'agit d'une dermatose bulleuse : la peau se couvre de petites vésicules qui ressemblent à des ampoules. Lorsqu'une cloque perce, cela entraîne une petite perte d'épiderme.

« Les vésicules à groupement herpétiforme ressemblent aux petits boutons de fièvre de l'herpès, précise le professeur Guillaume Bouguen,

gastro-entérologue au CHU de Rennes. Elles se trouvent le plus souvent sur les membres, la nuque, les genoux, les fesses et les épaules, rarement sur le visage et les pieds. »

Une biopsie de peau ou un dosage sanguin avère la présence d'anticorps anti-transglutaminase tissulaire (anti-tTG). Le traitement est le régime strict sans gluten associé parfois à un traitement médicamenteux. ■

3

Professeur Patrick Tounian,
Chef du service de nutrition et gastro-entérologie pédiatrique, Hôpital Trousseau de Paris



Pour cette figure de la profession, l'optimisme est de mise ! Dans les décennies à venir, les malades cœliaques pourront manger comme tout le monde. En attendant, il rappelle les vertus du régime sans gluten chez les jeunes patients à court et long termes.

ENTRETIEN

« *Le régime sans gluten est miraculeux !* »

La mode du sans gluten nuit-elle au diagnostic de la maladie cœliaque ?

Si le médecin respecte les recommandations en matière de diagnostic, la réponse est non. Le fait que l'on parle beaucoup du gluten ne doit pas faire oublier les vrais malades et autres hypersensibles.

La maladie cœliaque est-elle mieux connue du grand public aujourd'hui ?

Absolument pas ! Le phénomène du sans gluten brouille le message. On a vite fait de faire passer les malades pour des victimes de la mode. Cet engouement pour le sans gluten a dilué le message. La maladie cœliaque y a perdu.

Vos confrères, eux, en savent-ils plus ? Concrètement, un médecin généraliste de campagne est-il assez informé et formé ?

Pour nombre de mes confrères, la maladie cœliaque est connue dans sa forme typique : un enfant atteint de diarrhée et qui a du mal à grossir et grandir. Or, les formes atypiques de la maladie sont largement majoritaires ! Lors de mes conférences, les auditoires sont surpris par la variété des symptômes. Il faut faire passer ce message auprès des confrères non spécialisés afin qu'ils recherchent plus souvent la maladie cœliaque. Il y a des réflexes à acquérir, d'autant qu'aujourd'hui on diagnostique plus les adultes que les enfants, une

tendance inverse à celle en vigueur lors de mes études, il y a une quarantaine d'années. On change de paradigme.

Pouvez-vous rappeler en quelques mots ce qui doit inciter un parent à faire diagnostiquer un enfant ?

Lorsqu'un enfant a un petit inconfort au plan digestif, il faut par principe évoquer la possibilité d'une maladie cœliaque. C'est au médecin de le faire et non aux parents. On ne peut pas leur demander de reconnaître les symptômes évocateurs de la maladie alors que tous les médecins ont du mal à les identifier... Le diagnostic doit être posé selon les recommandations

européennes, par prise de sang et biopsie.

Y a-t-il des spécificités de la maladie cœliaque chez l'enfant ?

La grande spécificité est l'arrêt de la croissance staturale qui, par définition, n'est pas visible chez l'adulte. D'autres signes isolés sont évocateurs :

anémie, retard pubertaire, perte d'appétit, troubles neuropsychiques, douleurs abdominales, constipation, fatigue chronique, troubles des règles chez les adolescentes.

Le seul remède pour un malade cœliaque est le régime sans gluten. Améliore-t-il toujours l'état du patient ?

C'est miraculeux et quasi immédiat ! Je répète aux parents qu'en quelques jours,

ils ne reconnaîtront plus leur enfant tant le régime sans gluten est bénéfique.

La santé d'un malade cœliaque qui suit un régime strict sans gluten peut-elle toutefois se dégrader ?

Cette maladie auto-immune augmente le risque de développer d'autres maladies auto-immunes associées, comme le diabète insulino-dépendant ou l'hypothyroïdie. Un malade cœliaque qui ne suit pas son régime strict sans gluten augmente les risques de développer une autre maladie auto-immune. Je m'applique à répéter aux jeunes qui décident d'arrêter leur régime par lassitude qu'ils se mettent en danger à terme : décalcification osseuse, complications cardiovasculaires, cancers à l'âge adulte. Le risque de lymphome, souvent foudroyant, est multiplié par 40 quand on ne suit pas son régime.

Quels débouchés peut-on attendre des recherches menées sur la maladie cœliaque ?

Le but est de permettre aux malades de reprendre un régime alimentaire « normal ». La recherche porte notamment sur l'inhibition des réactions immunologiques provoquées par le gluten. Je suis optimiste ! Dans les décennies à venir, les malades cœliaques pourront manger comme tout le monde.

Tous les aliments sans gluten vendus dans le commerce se valent-ils ?

Fabriqués en Europe, avec le label sans gluten, selon les normes en vigueur, oui. Je me méfie de produits plus exotiques que l'on trouve dans des épiceries aux noms évocateurs... ■

DIAGNOSTIQUER LA MALADIE CŒLIAQUE

DES EXAMENS MÉDICAUX PERMETTENT DE POSER LE DIAGNOSTIC DE LA MALADIE CŒLIAQUE. TOUT COMMENCE PAR UNE SIMPLE PRISE DE SANG, REMBOURSÉE PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE SUR ORDONNANCE.



ATTENTION !
Les tests d'intolérance alimentaire, les immuno-tests ou les tests proposés sur Internet (prise de sang, examen urinaire ou de matière fécale...) n'ont aucune valeur scientifique !

Le médecin, qu'il veuille éliminer ou avérer une suspicion de maladie cœliaque chez son patient, va d'abord lui prescrire une prise de sang, afin d'y rechercher les anticorps IgA spécifiques à la maladie, en l'occurrence les anti-transglutaminase tissulaire (Ac anti-tTG). Il faut aussi doser les IgA totales pour vérifier qu'il n'y a pas de déficit. S'il y a déficit, on dosera d'autres anticorps spécifiques, les IgG anti-transglutaminase tissulaire (IgG anti-tTG), comme le montre le schéma.

Si le taux d'anticorps (IgA ou IgG) est élevé, le médecin prescrira alors une endoscopie avec prélèvements – biopsies – sur la partie haute de l'intestin grêle, le duodénum. Cet examen, pratiqué par voie buccale, permettra de confirmer ou non l'atrophie villositaire.

Il est indispensable de pratiquer ces examens avant de commencer un régime sans gluten, car une fois en place, les anticorps vont diminuer, entraînant la cicatrisation et la normalisation de la paroi du tube digestif qui empêchera de poser le diagnostic.

« Après le diagnostic, le régime sans gluten est mis en place : le taux d'anticorps diminue, les gens vont mieux et la paroi intestinale se normalise, explique le docteur Julien Branche, gastro-entérologue à l'hôpital Huriez du CHRU de Lille. Ensuite, le suivi repose essentiellement sur la qualité du régime sans gluten, que l'on contrôle par le dosage des anticorps anti-transglutaminase tissulaire. On peut éventuellement vérifier que l'intestin est normalisé en faisant une biopsie un ou deux ans après le début du régime sans gluten. » ■



TOUT LE MONDE EST CONCERNÉ

Enfants, filles et garçons, adultes, seniors, hommes et femmes, l'intolérance au gluten touche toutes les populations, comme le racontent nos trois témoins.



Garance, 10 ans, Lille. « *Je ne parle pas souvent de ma maladie* »

« J'avais 1 an et demi quand j'ai été diagnostiquée. J'ai toujours suivi un régime sans gluten. C'est parfois gênant. À la cantine, quand je vois mes copines qui ne mangent pas la même chose que moi, ça me rend un peu triste. Je leur fais parfois goûter mon plat, que mon père dépose tous les jours dans les frigos de la cantine. Mais pas trop, pour qu'il m'en reste ! Quand je suis invitée à un goûter, j'apporte mes gâteaux et mes bonbons. Je connais pas mal de marques d'aliments sans gluten, mais lorsque j'ai un doute, je ne mange pas. Parfois, mon régime me sort de l'esprit et il peut arriver que je mange quelque chose d'interdit. Je ne parle pas souvent de ma maladie, même à ma meilleure copine, à mon petit frère de 6 ans et à ma grande sœur de 13 ans, qui eux ne sont pas cœliaques. Je le fais un peu avec mes parents. À la maison, j'adore faire de la pâtisserie sans gluten. Mon régime ne m'a jamais interdit de participer aux voyages scolaires : je pars avec tous mes aliments dans une grosse valise. »



Gilbert, 72 ans, Palaiseau. « *Le régime sans gluten a immédiatement marché* »

« J'ai été diagnostiqué à 60 ans ! J'avais vécu jusque-là de longues périodes de tranquillité et d'autres de grande fatigue accompagnée de douleurs abdominales. À la suite d'une coloscopie, ma compagne infirmière a suggéré que je subisse une gastroscopie avec des biopsies. Le médecin a confirmé ma maladie. Le régime sans gluten a immédiatement amélioré mon état. Il y a encore douze ans, les aliments sans gluten étaient plus rares dans le commerce. Les plats préparés sont toujours un peu difficiles à trouver. Alors, je cuisine. Aller au restaurant demeure compliqué. Lorsque je voyage, je pars toujours avec mon pain, mes pâtes et mes douceurs dans ma valise. Julie, ma fille de 40 ans, est aussi cœliaque. »



Aude, 34 ans, La Garenne-Colombe. « *Le diagnostic a pris du temps* »

« Tout allait bien jusqu'à mes 15 ans. À cet âge-là, j'ai commencé à perdre beaucoup de poids, à me plaindre de céphalées toute la journée. Je mesurais 1,75 m pour 45 kilos. Les médecins pensaient à une anorexie. J'ai eu droit à toutes sortes d'examen médicaux, scanners et IRM du foie, des reins, des yeux, sauf les bons ! J'avais des vertiges, je tombais dans les pommes. C'est un allergologue en ville qui a suggéré un test sanguin. La biopsie a confirmé ma maladie cœliaque. Le diagnostic a donc pris du temps... J'ai été soulagée : il ne s'agissait "que" de ça. Aujourd'hui, les médecins sont plus au courant de l'intolérance au gluten, car on en parle plus. La mode du sans gluten a donc servi les malades et aussi permis de développer le nombre d'aliments sans gluten sur le marché. Je suis un régime strict, mais je mène une vie normale, je travaille, je voyage et je suis maman depuis quelques mois. »

UN SEUL REMÈDE LE RÉGIME SANS GLUTEN



© ABCD Nutrition

**À CE JOUR, AUCUN MÉDICAMENT NE GUÉRIT LA MALADIE CÉLIAQUE !
L'UNIQUE TRAITEMENT DE L'INTOLÉRANCE AU GLUTEN EN EST
L'EXCLUSION STRICTE DE SON ALIMENTATION. UNE HYGIÈNE DE VIE
SALVATRICE, MAIS PAS TOUJOURS FACILE À METTRE EN PLACE.**



Le gluten fait partie des allergènes à déclaration obligatoire

Le seul traitement contre l'intolérance permanente au gluten est son exclusion stricte de l'alimentation du malade : c'est le régime sans gluten (RSG). Le gluten contenu dans certaines céréales (blé, orge, seigle et leurs dérivés) est facilement identifiable, car constitutif d'aliments de base réalisés à partir de farine comme le pain, les pâtes et

les biscuits, mais aussi la pizza, le couscous, les hamburgers, la chapelure, les gâteaux, la

pâtisserie. En revanche, présent dans les recettes de nombreux plats transformés (sauces, assaisonnements), il est moins évident à détecter. Pour faire ses courses, le malade ne doit donc pas être pressé, car il doit contrôler la composition de chaque produit. Le gluten fait partie des allergènes à déclaration obligatoire : sa présence doit figurer sur les étiquettes. Ensuite, pour cuisiner sans gluten et éviter toute éventuelle contamination, les ustensiles ayant potentiellement été en contact avec des préparations contenant du gluten doivent être soigneusement nettoyés.

LES BÉNÉFICES DU RÉGIME SANS GLUTEN

Observé de manière stricte et à vie, le RSG entraîne :

- 1 La disparition des symptômes
- 2 La correction des carences nutritionnelles
- 3 Le retour du bien-être général

Le RSG permet également d'éviter les complications (ostéoporose, lymphome, complications obstétricales) et pourrait diminuer les maladies auto-immunes associées.

- Il existe des aliments sans gluten à l'état naturel : viandes et poissons 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, sorgho, etc.

- En remplacement des aliments 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... Ces aliments, plus chers, sont identifiables grâce au logo « épi barré » (lire page 12) et sont en partie remboursés par la Sécurité sociale (lire page 14). Ils 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 fini, ce qui leur donne droit à la mention « sans gluten » définie par un règlement européen. La mention « très faible teneur en gluten » est également autorisée pour les produits diététiques qui ont une teneur maximale en gluten située entre 21 et 100 mg/kg dans le produit fini. ■

LES CONTRAINTES LIÉES AU RSG

Le régime sans gluten est compatible avec une vie sociale normale. Il crée toutefois quelques contraintes à prendre en compte.

Contraintes matérielles : le coût des produits sans gluten, leur disponibilité, qui varie selon les lieux de résidence (un petit bourg vs une métropole), le temps passé à lire les étiquettes ou à nettoyer une cuisine en contact avec du gluten.

Contraintes sociales : dès que le malade doit prendre un repas en dehors de chez lui. C'est vrai en voyage, au restaurant (et donc au restaurant d'entreprise) ou chez des amis, mais aussi à l'école pour les enfants ou à la fac pour les étudiants. Le RSG peut aussi être contraignant en cas d'hospitalisation ou de séjour en Ehpad.

Contraintes professionnelles : notamment parce que ces métiers anticipent des missions sur le terrain, et donc une restauration nomade, il est – quasiment – impossible pour un malade cœliaque de faire carrière dans l'armée, la gendarmerie, la police et chez les pompiers. Évidemment, les métiers directement en contact avec la farine (boulangier, pâtissier) lui sont inaccessibles, tout comme les professions liées à la transformation alimentaire.

À ces contraintes peuvent s'ajouter des difficultés psychologiques : tendance à l'isolement voire à la dépression, car le malade ne se sentant pas « comme tout le monde » se replie sur lui-même. On observe aussi fréquemment chez les patients un sentiment de frustration né de l'envie de manger ce qu'ils veulent, alors qu'ils connaissent les conséquences néfastes sur leur santé s'ils passent à l'acte.

LE LOGO ÉPI BARRÉ LA GARANTIE D'UN PRODUIT SANS GLUTEN



FR-000-000

UN ÉPI DE BLÉ BARRÉ DANS UN CERCLE ROUGE, QUOI DE PLUS ÉVOCATEUR ? APPOSÉ SUR L'EMBALLAGE D'ALIMENTS VENDUS DANS LE COMMERCE, CE LOGO GARANTIT QUE LE PRODUIT QU'IL RENFERME NE CONTIENT PAS DE GLUTEN. À ACHETER LES YEUX FERMÉS !

UNE NORME EUROPÉENNE

Tous les consommateurs souffrant de pathologies liées au gluten le connaissent bien. Et pour les malades cœliaques, ce logo est la garantie certifiée de ne pas ingérer de nourriture prétendument sans gluten. Il garantit une teneur maximale de 20 mg/kg de gluten résiduel dans le produit fini (le seuil du Règlement européen n° 828/2014). Mais la majorité des produits porteurs du logo en France ont un taux de gluten résiduel inférieur à 5 mg/kg. Depuis 2015, les industriels utilisant le logo « épi barré » signent un contrat européen. Il favorise la libre circulation des produits en Europe et permet notamment un repérage plus facile des produits sans gluten dans les magasins, non seulement pour les consommateurs français, mais aussi pour les étrangers de passage dans notre pays.

UN AUDIT ANNUEL

Pour prétendre à ce logo, les industriels agroalimentaires doivent signer un contrat de licence avec l'AFDIAG, l'Association Française Des Intolérants Au Gluten. En plus de l'analyse initiale, le fabricant s'engage à faire réaliser annuellement un audit de chaque lieu de production et de chaque produit portant le logo par un organisme indépendant, puis à en remettre les résultats à l'AFDIAG. L'Association édite chaque année un répertoire listant chacun des produits portant le logo commercialisé par les fabricants signataires de ce contrat. Elle a déposé ce logo en 1996 auprès de l'Institut National de la Propriété Industrielle.

LE CONTRÔLE QUALITÉ

Les fabricants procèdent une fois par an à l'analyse du produit fini par un laboratoire visé par le Comité français d'accréditation, le COFRAC.

Huit organismes certificateurs inspectent tout au long de l'année les usines ou ateliers produisant du sans gluten pour des marques désireuses d'apposer le logo « épi barré » sur leurs emballages.

L'organisme certificateur s'assure de la provenance des matières premières, du processus de fabrication (en veillant à ce qu'il n'y ait pas de contamination croisée), au bon nettoyage des machines et à la formation des salariés-employés. ■



3 500 RÉFÉRENCES

Aujourd'hui, 213 marques ont adopté le logo « épi barré », apposé sur plus de 3 500 produits référencés !



UN LOGO MALIN

Sous le logo, le consommateur trouve les lettres «FR» signifiant que le siège social du fabricant est en France, puis un chiffre correspondant au code du fabricant et un autre à celui du produit. Pour les industriels étrangers, les lettres sous le logo indiqueront alors le pays qui délivre dans les mêmes termes la certification, par exemple : IT (Italie), CH (Suisse) ou GB (Grande-Bretagne).

DES ALIMENTS REMBOURSÉS

À LEUR ARRIVÉE DANS LES RAYONS, LES ALIMENTS SANS GLUTEN COÛTAIENT BEAUCOUP PLUS CHER. UNE SITUATION INACCEPTABLE POUR L'AFDIAG, QUI A ENGAGÉ UN COMBAT DÈS 1990 AFIN D'EN OBTENIR LE REMBOURSEMENT PAR LA SÉCURITÉ SOCIALE. UNE LUTTE COURONNÉE DE SUCCÈS EN 1996.

UN REMBOURSEMENT HORS DU CIRCUIT PHARMACEUTIQUE UNIQUE

Il n'existe pas de médicament contre la maladie coéliqua, le seul remède étant le régime sans gluten. Alors si les aliments sans gluten soignent, pourquoi ne seraient-ils pas remboursés ? En 1995, le Directeur Général de la Santé reconnaît le bien-fondé de la demande de remboursement. L'Assurance Maladie va prendre en charge une partie du coût des produits sans gluten utiles au régime alimentaire. Une vignette est apposée sur l'emballage de certains produits alimentaires sans gluten, à l'image de celle qui

figure sur les médicaments. L'arrêté sur « le remboursement partiel des nutriments sans gluten par la Sécurité sociale » paraît au Journal Officiel le 17 mai 1996.

LES PRODUITS CONCERNÉS

Peu importe le circuit de distribution choisi (correspondance, magasins spécialisés, grandes ou moyennes surfaces, pharmacies), les modalités de remboursement ne changent pas. Mais il est impératif d'acheter des produits sans gluten agréés par le fabricant, qui doit obtenir un numéro d'agrément de prise en charge pour chaque produit auprès du ministère de la Santé. De plus, les entreprises

distribuant ces produits doivent être considérées conformes au référentiel d'assurance qualité HACCP et avoir suivi une procédure de certification d'entreprise telle qu'une certification ISO ou un autre type de certification permettant d'engager la valeur des produits. Il s'agit d'un véritable gage de crédibilité pour la catégorie et d'une exigence initiale importante à conserver. Seuls les produits sans gluten identifiés et possédant une vignette et un code-barres sont éligibles.

LES MONTANTS DU REMBOURSEMENT

En 1996, un montant mensuel maximal de remboursement est fixé à 220 francs pour les assurés jusqu'à leur dixième anniversaire et à un montant mensuel maximal de 300 francs au-delà de cet âge. Depuis le passage à l'euro, les montants n'ont pas été réévalués, soit au mieux 45,73 € (la base du remboursement est de 60% du tarif de la Liste des Produits et Prestations Remboursables, LPPR) par mois pour les plus de 10 ans et 33,54 € pour les autres. Les aliments sans gluten ne sont pas remboursés au prix d'achat, mais selon la nomenclature LPPR, la différence restant à la charge du patient. ■



L'AFDIAG UNE ASSOCIATION PIONNIÈRE

CRÉÉE EN 1989, L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES INTOLÉRANTS AU GLUTEN REGROUPE ENVIRON 5 000 FAMILLES ADHÉRENTES. ELLE S'EST IMPOSÉE COMME L'ACTEUR INCONTOURNABLE DES PATHOLOGIES LIÉES AU GLUTEN.

OBJECTIFS

L'Association a pour mission d'informer, d'aider et de défendre les malades coéliquas et les personnes atteintes de dermatite herpétiforme et d'hypersensibilité au gluten non coéliqua, leur famille et leur entourage, les professionnels de santé et de l'alimentation, les pouvoirs publics...

ORGANISATION

Présidée par Brigitte Jolivet, l'Association est composée de nombreux bénévoles et de trois salariés. 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 coéliquas et les hypersensibles non coéliquas sur l'évolution de la recherche.

ACTIONS

Informier

Les 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... En outre, l'AFDIAG mène des campagnes d'information et de sensibilisation destinées aux professionnels de la restauration collective, aux médecins généralistes et professionnels de la santé et au grand public.

Défendre les malades

Très active auprès des ministères, l'Association a obtenu le remboursement partiel des produits sans gluten par l'Assurance Maladie (lire ci-contre). Elle a participé au groupe de travail sur la circulaire concernant l'intégration des enfants contraints de suivre un régime alimentaire dans les structures scolaires et collabore aux groupes de travail définissant les normes alimentaires internationales et la réglementation de l'étiquetage des aliments.



L'AFDIAG est au cœur d'un écosystème mêlant malades, médecins, chercheurs, décideurs, pouvoirs politiques, industriels et artisans

Fédérer

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).

Soutenir la recherche

L'AFDIAG soutient activement la recherche médicale, notamment à travers les bourses qu'elle attribue. Trois études étaient sélectionnées cette année par un comité scientifique indépendant pour un montant avoisinant 100 000 €. ■

CONTACTS

Association Française des Intolérants Au Gluten

15, rue d'Hauteville - 75010 Paris

Tél. : 01 56 08 08 22

www.afdiag.fr

Secteur de la Diététique Adulte

Contact presse :

Eleonore Pothelet

elpothelet@gmail.com

Tél. : 06 82 97 14 30

