

Allergies, intolérances et hypersensibilités alimentaires

► Vendredi 17 juin 2016



Le sans gluten – Vie pratique

CIAg Alimentation INRA, 17 juin 2016

Catherine Remillieux-Rast (c.remillieux_rast@yahoo.fr)



POINTS ABORDÉS

- **Le régime sans gluten, ses contraintes et ses difficultés, rappel de réglementation**
- **L'enquête auprès de nos adhérents
« Comment vivre avec un régime d'exclusion »**
- **Actions de l'Association**
- **Requêtes (aux industriels)**

• *QUELS RÉGIMES ALIMENTAIRES*

- Régimes spirituels ou philosophiques
- Pratiques religieuses
- Bien-être
- Mode ...
- Régimes de santé divers (diabète, cholestérol, intolérance au lactose...)
- Allergies alimentaires
- Intolérance au gluten (maladie cœliaque)



Régimes d'exclusion \Leftrightarrow Régimes pour maigrir ?

CAS D'EXCLUSION DU GLUTEN

Obligatoire pour:

- **maladie cœliaque** = Intolérance au gluten
- **allergie** (exclusion blé uniquement)
- **(hyper)sensibilité au gluten** non cœliaque
 - études européennes de personnes diagnostiquées **non cœliaques & non allergiques**
 - FODMAPs = sucres à fermentation lente, en excès
 - SII (Syndrome de l'Intestin irritable) ?

Et la mode du 'sans gluten' ????



DEPUIS QUAND EXISTE LE RSG ?

- - 10000 av^t J.C.
- 50 à 130 après J.C. - Araeteus de Cappadoce
- vers 1887 - Samuel Gee
- vers 1950 - W. K. Dicke

LES CÉRÉALES MISES EN CAUSE

Blé



(FROMENT)



Épeautre



Orge



kamut



Seigle



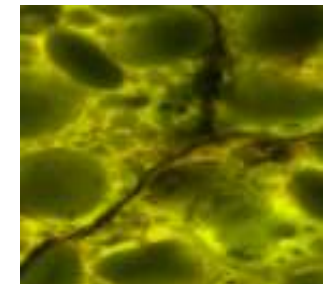
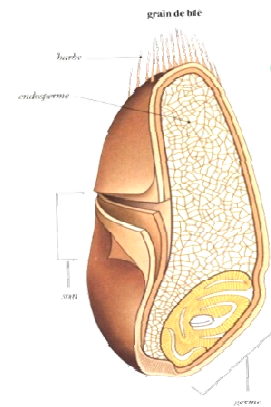
Triticale



Avoine



**Considérée comme
consommable, si non
contaminée**



ALIMENTS COURANTS À EXCLURE

- **Pains de toutes sortes**, brioches, biscottes, viennoiseries, pâtes à tarte, à pizzas, à choux, à crêpes
- **Pâtes alimentaires**, raviolis, cannellonis
- **Biscuits** et gâteaux (sucrés ou salés), pâtisseries, pain d'épices
- **Farines**, chapelure (viandes et poissons panés), semoule, couscous,
- **Plats et conserves en sauce**, hamburger, hot dog, pommes Dauphine
- **Bières, hosties...**



ALIM^{TS} COURANTS CONSOMMABLES

- **NATURELLEMENT SG**

- **si non contaminés** (par gluten)
- farines: maïs (polenta), riz, soja, châtaigne, millet, teff, sarrasin (blé noir), manioc (tapioca), dictame (*arrow root*), quinoa, sorgho, fonio,
- légumes secs (haricots, lentilles rincées...)
- viandes, volailles, œufs, poissons
- légumes verts, pommes de terre, fruits
- lait, beurre...

- **"ex-DIÉTÉTIQUES" SG**

- PAINS
- PÂTES ALIMENTAIRES
- BISCUITS
- FARINES

= spécialement fabriqués pour les cœliaques, **partiellement remboursés** (maxi 45€ mensuel, surcoût actuel 80€)

Ne sont pas 'diététiques' les:
céréales de petit-déjeuner,
plats cuisinés, fonds de pizzas,
viennoiseries, bières...

ATTENTION À LA CONTAMINATION *des aliments naturellement SG*

à la récolte / dans la fabrication / au moulin / dans le conditionnement / dans le transport...

[surtout les **céréales** comme sarrasin (blé noir), avoine, **légumes secs**: présence autorisée jusqu'à 1% d'autres graines (lentilles, riz, haricots secs...), **tisanes** (orge)]

↳ **SUIVI DU RÉGIME = souci constant des cœliaques, hors domicile**



ÉVITER LA **CONTAMINATION**

- hors alimentation (*pâte à modeler / pâte à sel / rouge à lèvres (germe de blé ?) / médicaments*)
- dans la préparation des repas (*passoire, couteaux, poissons/moules farinés...*)
- dans les restaurations collectives (*crèches, écoles, Resto U, séminaires*)
- **pas de pains SG en boulangerie** car farine blé pulvérulente (*sauf si labo à part*)
- au moment des courses (*liste ingrédients*)



HISTORIQUE RÈGLEMENTATION

pour aliments préemballés

- **Spécifiques sans gluten ('diététiques'):**
 - depuis 1976 dans *Codex Alimentarius* des aliments sans gluten
 - modifié en 2008 (car test validé au CCMAS en 2007 & 2 seuils)
- **courants:**
 - en 2005 *Directive 2003/89* (~~Règle 25%~~ & **ADO**)
 - en 2007 **exemption** d'étiquetage des hydrolysats d'amidon
- **sans gluten pour tous les produits:**
 - à partir de 2009 *Règlement 41/2009*

SANS GLUTEN < 20 mg/kg (*al^t diét.* **TRÈS FAIBLE TENEUR EN GLUTEN < 100 mg/kg**)

RÈGLEMENTATION des préemballés

Modifications

- **pour aliments préemballés courants:**

- ~~en 2005 Directive 2003/89~~

- ~~en 2007 exemption d'étiquetage des hydrolysats d'amidon~~

- ↳ en 2011 dans Règlement 1169/2011 (INCO), évolutif

- **catégorie 'aliments diététiques SG' disparaît**

- **sans gluten pour tous les aliments:**

- ~~Règlement 41/2009~~ ...abrogé en 2016

- ↳ en juillet 2016 dans Règlement 1169/2011 (INCO)

RÈGLEMENT dit 'INCO'

avantages & inconvénients

- **ADO** (allergènes à déclaration obligatoire) clairement mis en évidence dans les listes d'ingrédients (**en gras**, en **couleur**...)

*mais **attention** à l'interprétation des industriels*

- Meilleure **lisibilité** des étiquettes
- Déclaration des **ADO dans les non-préemballés** (restauration, traiteur...) en décembre 2014

↳ **décret du 17/04/2015 avec application au 01/07/2015**

RÈGLEMENTATION SANS GLUTEN

dans le monde

	SANS GLUTEN	Très faible teneur en gluten
Codex STD 118-1979 2008	20 mg/kg (ppm)	21 – 100 mg/kg
Argentina (INAME) 2013	10 mg/kg	
AUS (FSANZ)	< 3 mg/kg	20 mg/kg
Canada (Can. FDR) 2012	20 mg/kg	
Chili (CIPH) 2015-07	< 3 mg/kg	13 July 2015
China (GB standard ?)	?	?
EU (Règl ^t . 41/2009) 2009	20 mg/kg	100 mg/kg
USA (FDA) 2013	20 mg/kg	

LE LOGO PRIVÉ 'ÉPI DE BLÉ BARRÉ'

Le contrat **français** devient **européen** (type ELS)



- seuil gluten max **20 mg/kg** (analyse produit **par ELISA R5 Méndez**)
 - identification + facile ds magasins (cœliaques français & étrangers)
 - appartient à l'**AFDIAG** en France depuis 1996 (dépôt INPI)
 - contrat depuis 2001 pour toute entreprise vendant en France
 - redevances 1 à 2 ‰ du CA des produits avec logo
 - analyses annuelles
 - audits ponctuels
- appartient à l'**AOECS**, en Europe et à **Coeliac UK**, hors Europe
 - contrat avec entreprises françaises pour ventes en France ou Europe
 - redevances séparées pour France/pour Europe
 - analyses & **audits** annuels suivant **Norme AOECS**
 - numérotation spécifique

APRÈS LE DIAGNOSTIC = RSG

Seul traitement (pas de médicament)
= régime sans gluten strict et à vie
(max **10 mg/jour** de gluten)

C'est savoir TOUT ce que l'on ingère

- à chaque instant dans de la journée,
- à chaque repas,
- tous les jours,
- même les dimanches, les jours de fêtes, lors de repas entre amis ou d'un mariage...

Enfant



Régime géré par les parents

- Chaque parent réagit à sa manière
 - Angoisse (pas de risque vital immédiat)
 - Faire confiance (enfant raisonnable)
 - À l'école – PAI (Projet d'Accueil Individualisé)



- Le dessin animé pour tous **Raoul**

Pour expliquer d'une façon ludique aux copains pourquoi je ne mange pas comme eux

Adolescent - Adulte

- Symptomatique ou non avant le diagnostic
- Âge au diagnostic (goût)
- Mode : Amalgame avec les régimes pour maigrir

Peu de temps le midi pour restauration rapide



• ENQUÊTE AUPRÈS DES ADHÉRENTS

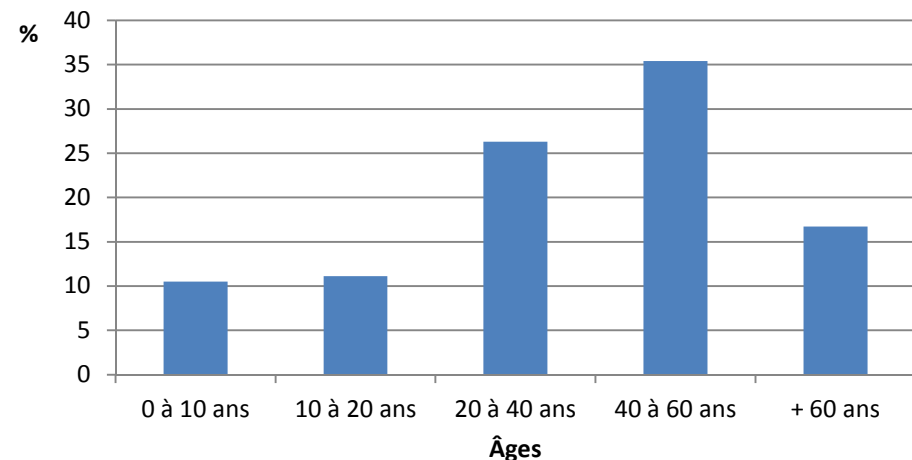
Comment vivre avec un régime d'exclusion?

5000 envois environ

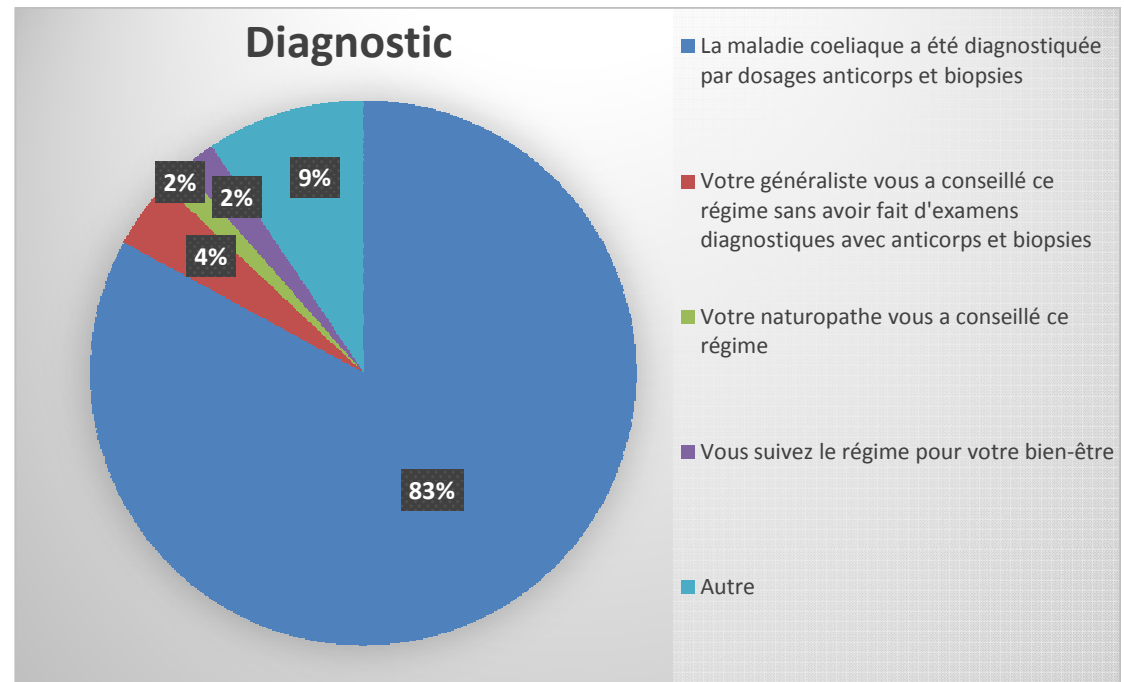
— 1493 réponses

— 80% Féminin /
20% Masculin

Répartition des âges



Diagnostic

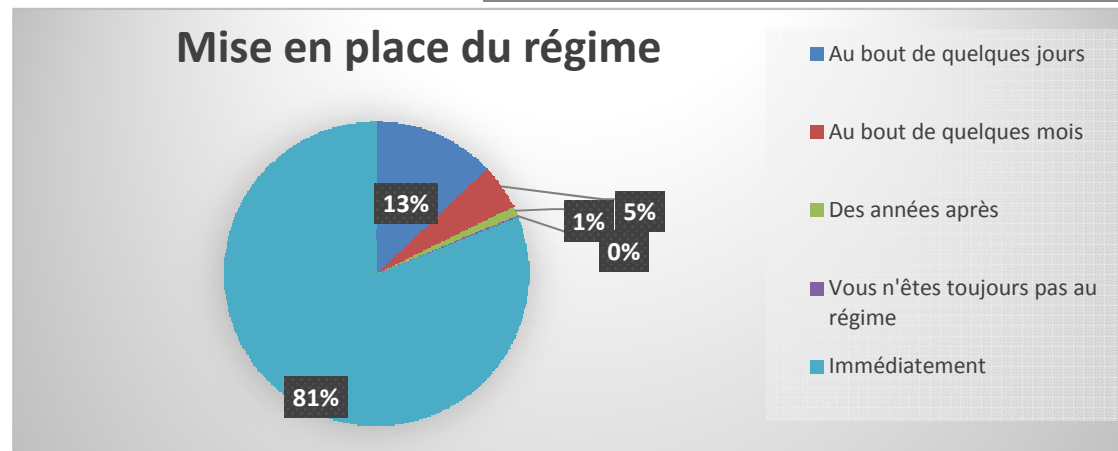
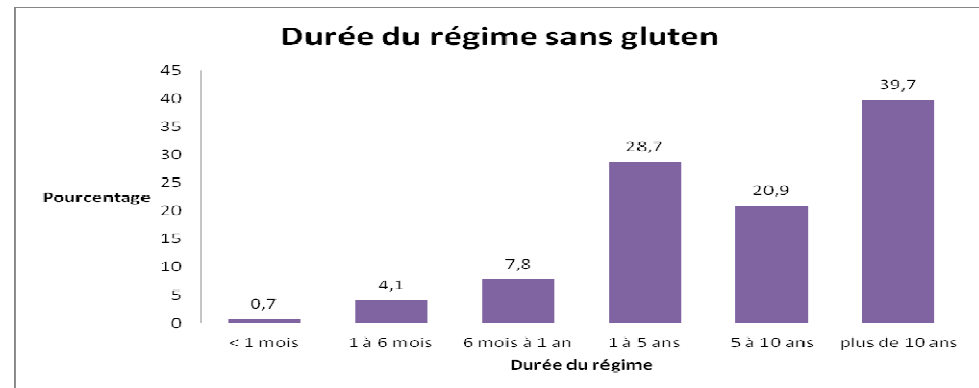


- 83% coéliqués
- 9% autres par:

- tests par IgG alimentaires
- allergie
- Internet/médias
- autodiagnostic

Régime (depuis quand & durée)

- 81% tout de suite
- 13% ont attendu:
c'est à vie !



Faites-vous des écarts ?

- 32% reconnaissent faire des écarts
 - 1/3 d'entre eux avouent faire des écarts volontaires
- Pas de risque vital immédiat comme pour l'allergie
- Pour beaucoup, pas de symptômes ou symptômes différés
 - ⇒ Erreurs ?

Pourquoi faites-vous des écarts ?

- repas pris à l'extérieur (contamination)
- frustration, lassitude
- envie, goût (odeurs boulangeries)
- pas d'autre choix alimentaire (repas d'affaires, séminaires...)
- pas envie d'expliquer toujours et encore
- pour ne pas se sentir exclu du groupe
- pour ne pas être différent
- en raison du budget
- car pas de symptômes

Classement des difficultés rencontrées

1. Repas au restaurant (effet de mode banalise le régime, manque de confiance...)
2. Repas en collectivité
3. Coût des produits
4. Repas en famille ou avec des amis
5. Accès aux produits

Parlez-vous de votre régime ?

- 71% : oui, c'est devenu une habitude
- 25% : quand il le faut, mais c'est une épreuve pour moi
- 4% : non, je n'ose pas, je préfère ne pas en parler (désociabilisation)



À la maison, comment faites-vous ?

- 16% suppression du gluten pour toute la famille (mais 84% éduquent leur enfant et 1 plat commun pour partage)
- plus de cuisine: ça permet de découvrir de nouvelles céréales et de nouvelles saveurs
- être très organisé
 - placards dédiés
 - gommettes, boîtes de couleur différentes
 - ustensiles dédiés (grille-pain, beurrier...)

Et à l'extérieur:

« Depuis le diagnostic, allez-vous toujours au restaurant ? »

- 60% : oui, toujours autant mais je mange des plats sans gluten
- 11% : oui, mais je fais des impasses au régime
- 29% : **NON** je n'ose plus y aller

Avez-vous des trucs et astuces ?

- Anticiper, s'organiser (prévenir)
- Cuisiner
- Se proposer pour animer les ateliers de pâtisserie à l'école pour faire connaître
- Apporter systématiquement un gâteau à **partager**
- Avoir toujours avec soi (dans le sac, la voiture) des aliments sans gluten en cas de faim, pour ne pas être obligé/tenté d'acheter quelque chose d'interdit

Avez-vous des trucs et astuces ?

- « *Les bananes* » petites, pratiques, nutritives, rapides à consommer, standard (évite les paquets de gâteaux SG)
- Pique-niques au lieu de restaurants
- Diversifier son alimentation (farine de manioc, d'igname, de pois chiche, de quinoa, de châtaignes, de sarrasin, patate douce...)
- Au restaurant je parle d'allergie !
- Et surtout il faut... **DÉDRAMATISER !** (même en cas d'erreur pas de risque vital à court terme)

Pour les courses

- 70 % regardent systématiquement toutes les étiquettes
- 22 % achètent toujours les mêmes produits pour ne pas relire les étiquettes
- 8 % achètent toujours les mêmes produits de peur de se tromper

Hospitalisation (tous services)

- En public
 - 53% ont pu rencontrer une diététicienne
 - 60% ont bénéficié d'un repas sans gluten
- En privé
 - 24% ont rencontré une diététicienne
 - 48% ont bénéficié d'un repas sans gluten

● **L'ASSOCIATION (AFDIAG)**

- **L'Association Française Des Intolérants Au Gluten** créée en **1989** (6000 adhérents environ)
- Est épaulée par un **Comité Médical** composé de médecins spécialistes et 3 diététiciennes
- **But = informer** (site www.afdiag.fr, revue AFDIAG infos...) **défendre** intérêts des adhérents, **soutenir la Recherche**
- Est **en relation** avec **prof. médicales** (congrès, salons, symposium), **gouvernement** (Codex, cantine, CNA, DGCCRF, CNC), **industrie** (pour étiquetage), **associations** (**allergiques & cœliaques européennes**)



ACTIONS AFDIAG

industrie / gouvernement

- de **2000 à 2004** (directive 2003/89)
ANIA, CGAD
- de **2008 à 2011** (suite saisine AFSSA 2008)
CNA - avis n°66 et avis n°68
- depuis **2011** (aliments diététiques ds INCO)
Parlement européen & CNC / DGCCRF
- depuis **2011** (ADO ds alim^t **non-préemballés**)
CNC / DGCCRF & ANIA
- depuis **2014** **CNA Restauration scolaire**
& CNA Politique nutritionnelle

AUTRES ACTIONS

- au **PNA** (projet de loi de modernisation de l'agriculture & de pêche) dans 2 groupes sur 4
- aux réunions préparatoires **CODEX**, en France
- sur **Remboursement partiel** par les Caisses de SS
- pour Circulaire pour l'intégration des enfants devant suivre un régime dans les cantines scolaires (**PAI**)
- autres instances (AMF, AP-HP)
- avec Associations **d'allergiques**
- avec Associations **coéliquues européennes** (mise en place contrat d'utilisation de logo 'épi de blé barré' européen)

CAMPAGNE RESTAURATION

○ Restauration collective:

- Campagne fin 2013 (**20 000 guides & affiches**)
- But: se voir proposer des repas **sans gluten, sans contamination** & améliorer la qualité de vie des cœliaques

○ Restauration commerciale:

- Recherche de restaurants & envoi de questionnaires
- Réalisation **audits** d'après **cahier des charges AFDIAG (& AO ECS)**
- Autocollant 'vitrine' annuel



CAMPAGNE D'INFORMATION

○ Bien diagnostiquer l'intolérance au gluten

- Campagne de sensibilisation sur le diagnostic de la maladie cœliaque par les généralistes et les professionnels de santé.
- 80 000 dépliants
- 80 000 affiches
- 6 envois de 20 000 courriels et envois de 50 000 courriers



● **REMARQUES & REQUÊTES**

- **Ne pas privilégier les produits SANS**, surcoûts importants (x2 au Japon), pas d'assurance de produits plus sûrs (pas de seuils, pas de méthodes de dosage) et les produits standards souvent OK (*pour les cœliaques, impossible de savoir - pas toujours de réactions*)
- Intensifier **formations** sur risques allergie et intolérance alimentaires en industries agroalimentaires (éviterait croûtons dans salade, biscuit dans compote ou, pour faire joli, copeaux de noix de coco sur un sorbet ; en restauration: mettre les sauces à part, un couteau par pâté...)
- Faciliter diffusion de documents provenant de **sources fiables** (associations françaises ou étrangères), donnant des informations sur l'allergénicité d'ingrédients **autres que** les 14 ADOs connus.

REMARQUES & REQUÊTES (bis)

- La substitution d'ADOs positive par de **nouvelles protéines** entraîne d'autres inquiétudes (ex. pois, lait de brebis...). Favoriser la simplification des recettes.
- **Limiter l'utilisation** de « éventuelle présence fortuite », information inexploitable pour les intolérants ou allergiques (aujourd'hui 39 % des produits alimentaires portent cette mention parapluie), crainte d'un retour à la situation des années 2000.
- Favoriser des études sociologiques sur le comportement des consommateurs allergiques/intolérants afin de mieux répondre à leurs attentes, avec étude de la perception du pb allergies/intolérances auprès des personnels de l'agroalimentaire et des métiers de bouche.

Intérêt d'une éducation thérapeutique en maladie cœliaque

- Comprendre la maladie
- Connaître les risques à long terme sans «peur»
 - Retentissement nutritionnel: ce qui se voit et ce qui ne se voit pas (vitamines, fer, masse osseuse, fécondité, etc)
 - Auto-immunité
 - Cancers
- Comprendre le régime (« **apprivoiser** son RSG »)
- Autonomiser le patient (enfant): valoriser la « différence »

*« Tu es responsable pour toujours
de ce que tu as apprivoisé »*

Le Petit Prince, Antoine de Saint-Exupéry

Merci de votre attention...

Association Française Des Intolérants Au Gluten

*Maladie cœliaque
Régime sans gluten
Dermatite herpétiforme*

15 rue d'Hauteville
75010 PARIS
01 56 08 08 22
afdiag@gmail.com
www.afdiag.fr

Catherine Remillieux-Rast
vice-présidente
c.remillieux_rast@yahoo.fr



AFDIAG
www.afdiag.fr