

# Intolérance au gluten, un régime à vie



Dès son plus jeune âge, Nathalie Molina souffrait de coliques, de ballonnements ou de constipation, dès qu'elle mangeait. Les médecins lui disaient qu'elle était trop nerveuse, trop sensible. Et c'est seulement en mars 2008, à l'âge de 36 ans, que Nathalie Molina a été diagnostiquée intolérante au gluten (maladie coeliaque). Voici son témoignage.

Céline Buldgen .....

## Un diagnostic tardif

«A chaque douleur à l'estomac, les médecins me diagnostiquaient des gastrites ou des gripes intestinales ou encore un estomac nerveux. J'ai développé la thyroïdite d'Hashimoto (maladie auto-immune de la thyroïde) qui est une affection associée à la maladie coeliaque. Ce diagnostic a été posé en l'an 2000, bien longtemps avant de savoir que j'étais coeliaque. A cette époque, mon médecin généraliste n'avait pas conclu que mes problèmes intestinaux accompagnés du diagnostic de la thyroïdite d'Hashimoto, pourraient être un indicateur de la maladie coeliaque. A 36 ans, j'ai vraiment souffert de l'appareil digestif. Je me réveillais la nuit avec des douleurs atroces. Mon médecin m'a alors envoyée vers un gastro-entérologue qui a tout de suite diagnostiqué mon intolérance au gluten. En raison du diagnostic tardif de la maladie, les villosités de mon intestin grêle étaient malheureusement complètement détruites. Avec le régime sans gluten les villosités se sont régénérées presque totalement entre temps.»

## La panique totale

«Avant mon diagnostic je n'avais jamais entendu parler de gluten, ni de cette maladie. En m'informant sur Internet, je

me suis rendue compte que le gluten se trouve dans de nombreux aliments. Ce fut le choc total ! Pour me documenter davantage, j'ai décidé d'acheter des livres de cuisine sans gluten, d'imprimer des listes avec les ingrédients interdits et de consulter les sites Internet des associations luxembourgeoise, allemande et française dédiées à l'intolérance au gluten. Faire les courses était devenu un vrai challenge. Chaque produit emballé doit être étudié, il faut identifier les ingrédients. J'étais vraiment paniquée, j'avais besoin d'aide. L'Association Luxembourgeoise d'Intolérants au Gluten m'a recommandé de prendre rendez-vous chez une diététicienne, Vicky Kuffer, spécialiste dans l'intolérance au gluten. Son aide fut précieuse. Elle a su me calmer et m'orienter vers de nouveaux aliments que je ne connaissais pas (par exemples, Quinoa, Teff, Amaranth, etc). Elle m'a aussi donné des listes de conseils pour l'alimentation sans gluten. Aujourd'hui, je ne cible plus uniquement les magasins bios ou les sites spécialisés en produits sans gluten pour faire mes achats.»

## Cuisiner sans gluten

«A la maison mon mari et moi cuisinons exclusivement sans gluten. J'ai essayé pendant deux, trois semaines de cuisiner avec et sans gluten. C'est très stressant: il faut

faire attention à ne pas mélanger les aliments, à utiliser des ustensiles de cuisine différents ou faire attention à ne pas goûter par erreur les plats avec gluten. Les aliments sans gluten sont nettement plus chers. Heureusement, ils sont remboursés en partie par la Caisse nationale de santé (CNS). A condition, bien sûr, d'avoir un diagnostic et une attestation du médecin. Bien qu'il s'agisse d'une maladie incurable, il faut envoyer une nouvelle attestation tous les deux ans à la CNS. Pour le remboursement, il faut garder les factures des produits sans gluten et les envoyer deux fois par an à la CNS.»

### Une alimentation variée

«Depuis quelques années, on observe une nette amélioration du choix et de la qualité des produits sans gluten. Je peux ainsi varier mon alimentation, surtout pour le pain et les pâtes. Je prends plaisir à faire de la pâtisserie et du pain avec de la farine de riz ou de châtaigne ou même de cuisiner des Dim Sum chinois. Mais je rêve encore parfois d'une bonne baguette française croustillante avec du beurre au sel ou d'une vraie lasagne.»

*«Depuis quelques années, c'est devenu à la mode de manger sans gluten. Souvent, les patients intolérants au gluten ne sont plus pris au sérieux par les restaurateurs.»*



### Manger au restaurant

«Personnellement, je ne vais presque plus au restaurant. J'ai toujours peur d'avoir un plat contaminé par du gluten, et malheureusement, j'ai eu quelques mauvaises expériences. Résultat: j'ai des douleurs atroces au ventre pendant des heures, de la diarrhée et je me sens très mal pendant deux ou trois jours. Lorsque j'ai envie de manger à l'extérieur, je me rends exclusivement dans des restaurants formés par l'ALIG. Au moins, je suis certaine que le personnel en cuisine est au courant des risques de contamination croisée et qu'ils ont bien été formés quant à la préparation et la manipulation des produits sans gluten.» ●

## Informer et faire partager les expériences

Fondée en octobre 1997, l'Association Luxembourgeoise des Intolérants au Gluten (ALIG) réunit des personnes atteintes de la maladie coeliaque et de la dermatite herpétiforme. En mai 2014, elle comptait plus de 400 membres.

Voici ce qu'elle offre à ses membres:

- un secrétariat pouvant être contacté tous les jours ouvrables de 8h à 12 h,
- des contacts entre patients souffrant de la même affection,
- des informations continues sur leur site internet ([www.alig.lu](http://www.alig.lu)) et un feuillet d'informations sur l'association,
- une hotline,
- une page Facebook,
- une webapp pour retrouver facilement les restaurants formés par l'ALIG,
- une liste des supermarchés et magasins diététiques offrant des produits sans gluten,



- une liste des boulangers fabriquant du pain et des pâtisseries sans gluten,
- un guide alimentaire, en version trois langues, réadapté tous les 2 ans,
- un petit document pratique reprenant les céréales avec gluten et les céréales sans gluten dans toutes les langues fréquemment parlées au Luxembourg,
- l'édition annuelle d'un magazine d'informations pour les coeliaques: l'ALIG-Info,
- l'édition d'une revue pour les médecins: l'ALIG-News,
- une journée d'informations annuelle (conférence, repas, stands produits...),
- un week-end pour les enfants,
- une bande dessinée destinée aux enfants qui souffrent d'intolérance au gluten,
- plusieurs cours de cuisine, une fois par an,
- des informations sur le remboursement des coûts liés à la maladie coeliaque,
- des contacts avec les associations étrangères.