

Intolérance au gluten:

*un diagnostic difficile
mais essentiel !*



SANS
GLUTEN

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. L'association Luxembourgeoise des Intolérants au Gluten a pour mission le partage d'informations et d'expériences.

Céline Buldgen

Ce qu'offre l'ALIG 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 (<http://www.alig.lu>) et un feuillet d'informations sur l'association,
- une hotline,
- 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 (avec une attention particulière depuis 2014 à la notion d'éducation et au partage d'expériences culinaires),
- des informations sur le remboursement des coûts liés à la maladie coeliaque,
- des contacts avec les associations étrangères.

Non-Coelias Gluten Sensitivity

Depuis quelques années, une nouvelle pathologie est décrite, la «Non-Coelias Gluten Sensitivity». Vicky Kuffer, Présidente de l'ALIG, explique: «Les médecins ne savent pas trop l'expliquer. Une fois la maladie coeliaque exclue, ils proposent parfois un régime sans gluten, ce qui améliore l'état de santé de leurs patients. Depuis quelques années, d'ailleurs, c'est devenu à la mode de manger sans gluten, sans pour autant avoir un diagnostic de la maladie qui soit posé. Les gens le font pour plusieurs raisons: maigrir, retrouver la forme, diminuer la fatigue... en réalité, ils n'ont aucun besoin de faire ce régime.»

«N'incitez pas vos patients à démarrer un régime sans gluten sans avoir posé un réel diagnostic.»
Vicky Kuffer

Améliorer les connaissances

Selon le cas clinique, le diagnostic d'intolérance au gluten reste difficile à poser. Par le passé, la maladie coeliaque était décrite comme étant exclusivement une maladie pédiatrique: un bébé présentant un gros ventre, des jambes amaigries, dénutri, qui ne mangeait plus, ne jouait plus, ne grandissait plus. Aujourd'hui, les symptômes présents chez les enfants ne sont plus aussi classiques. Le diagnostic est encore plus complexe chez les adultes: tout le monde ne souffre pas de diarrhée, certains souffrent de constipation, de céphalées, de ballonnements...

«Les jeunes médecins ont bien étudié cette pathologie en tant que telle au cours de leur cursus et ont conscience qu'elle peut démarrer à l'âge de 30

ou 40 ans. Quant aux médecins plus âgés, ils ont appris que l'intolérance au gluten est uniquement une pathologie de l'enfance. Ce n'est pas si évident de guider un coeliaque, il faut d'excellentes connaissances sur le sujet.», souligne Vicky Kuffer.

Eviter l'errance diagnostique

La maladie coeliaque est inguérissable: le seul remède est le régime sans gluten, à vie. Une fois celui-ci entamé de manière stricte, les symptômes cessent après quelques mois. Période variant suivant l'âge et la durée de la maladie. Or, Vicky Kuffer regrette que certains patients n'aient pas reçu un réel diagnostic, alors que le remboursement des aliments sans gluten par la Caisse Nationale de Santé est autorisé.

«Poser convenablement le diagnostic, c'est rechercher au moins deux anticorps dans le sang. Et trouver les bons. Souvent, les médecins en recherchent trois. Si l'un est positif, une biopsie de l'intestin grêle sera demandée. Certains patients refusent cet examen car ils ont peur d'avoir mal. Il est essentiel qu'ils soient mieux informés et aidés psychologiquement par les professionnels de la santé. Actuellement, l'ALIG n'offre aucun



suivi psychologique. C'est une initiative à prévoir dans les années futures.», indique Vicky Kuffer.

Les maladies associées

Il faut savoir que la maladie coeliaque est liée à d'autres maladies auto-immunes, appelées «les maladies associées». En effet, un malade coeliaque qui ne suit pas correctement son régime est confronté à un risque de développer d'autres maladies (maladie auto-immune de la thyroïde, maladies rhumatismales...). Les maladies associées concernent également les malades coeliaques qui sont diagnostiqués tardivement ou non traités.

Vicky Kuffer note: *Certains membres de l'ALIG n'ont pas pu avoir un diagnostic précoce et ont développé ces maladies associées. Or, avec de telles*

S'APPROVISIONNER EN PRODUITS SANS GLUTEN AU LUXEMBOURG

«Aider les patients à savoir où s'approvisionner est primordial. Au fil des années, le marché luxembourgeois a vraiment réussi à posséder de nombreuses marques de produits sans gluten. L'ALIG est parvenue à obtenir au Luxembourg des produits de qualité qui n'existaient auparavant qu'à l'étranger. A l'instar d'autres pays européens, le ministère de la Santé autorise le remboursement des aliments sans gluten, grâce à une demande initiale faite par l'ALIG. C'était inéluctable, les produits sans gluten sont une surcharge au niveau des coûts pour les personnes concernées. Finalement, les intolérants au gluten peuvent consulter aisément la liste des restaurants formés par notre Groupe Restaurant.» Vicky Kuffer



«Sous l'accord du ministère de la Santé, nous avons le droit de faire contrôler, une fois par an, la présence de gluten dans les produits des boulangeries par le Laboratoire de Santé.»

André Chaussy

pathologies, il est impossible de faire marche arrière. Même en appliquant un régime très strict, on ne peut éliminer les autres maladies qui se sont rajoutées. C'est catastrophique. Les gastro-entérologues ne devraient pas être les seuls à se sentir concernés par la maladie coeliaque. Les rhumatologues, les dentistes, ... ont eux aussi un rôle important à jouer. »

Formation des restaurants

Éditée en 2014, une nouvelle législation européenne oblige les restaurants à mentionner les 14 allergènes présents dans chaque plat.

André Chaussy, secrétaire général de l'ALIG indique: *«Notre Groupe Restaurant a débuté en 2010, avec pour objectif de former des restaurants à l'intolérance au gluten. La formation des cuisiniers est donnée gratuitement par notre diététicienne, qui est toujours accompagnée par un membre du Groupe Restaurant. Nous leur demandons quels produits ils utilisent, nous observons la cuisine, nous analysons les étiquettes des différents produits... Depuis 5 ans, nous avons formé une cinquantaine de restaurants, au sein desquels nos membres peuvent s'y rendre en toute confian-*

ce. Il y a cinq ans ou dix ans, le monde de la gastronomie ignorait en majorité ce qu'était la maladie coeliaque. Aujourd'hui, l'intolérance au gluten est de plus en plus connue, même si malheureusement, ce sujet ne fait toujours pas partie des cours systématiques d'hôtellerie. Et c'est bien dommage.»

André Chaussy nuance toutefois cette nouvelle loi de 2014 imposée aux restaurateurs: *«Il n'est pas rare de constater des erreurs. Nous contrôlons les inscriptions annotées sur les cartes des restaurants que nous formons. Mais pour tous les autres, il est difficile de s'y fier véritablement...»*

Et dans les cantines ?

Certaines cantines, crèches et maisons-relais ont été approchées par l'ALIG.

«Pour certaines cantines scolaires au niveau des lycées, la prise en compte de l'intolérance au gluten se passe très bien. Pour d'autres, il y a un refus total. Et dans ce cas, nous devons, à un moment donné, agir: il s'agit d'une sorte de discrimination. Les cantines doivent au moins pouvoir exprimer clairement ce que les produits contiennent et pouvoir offrir des produits adaptés aux intolérants au gluten. Force est de constater que le ministère de la Santé ne joue pas un rôle très clair à ce niveau-là. En effet, si les décisions viennent d'en haut, les responsables des cantines scolaires seraient dans l'obligation de faire le nécessaire. Or, à l'heure actuelle, ce n'est pas le cas. Il est bien dommage que le ministère ne veuille pas trop prendre ses responsabilités.», estime Vicky Kuffer. ■

Coordonnées de l'association:

ALIG asbl

110, avenue Gaston Diderich

L- 1420 Luxembourg

Tél. bureau (le matin):

+352 26 38 33 83

Hotline: +352 621 47 47 38

contact@alig.lu

