



ASSOCIATION LUXEMBOURGEOISE
DES INTOLÉRANTS AU GLUTEN

Assemblée Générale Ordinaire

16 juin 2023

25 ans de soutien pour les patients au régime sans gluten



ORDRE DU JOUR

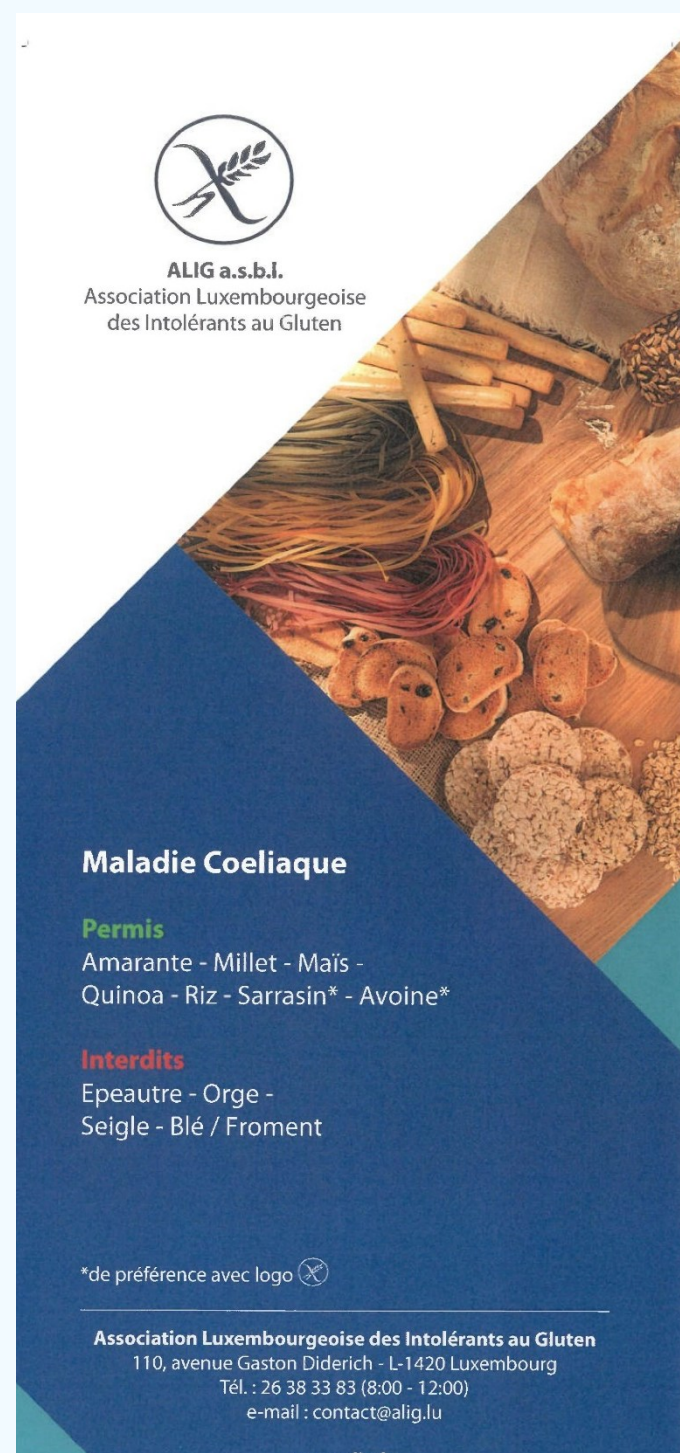
Allocution de bienvenue de la présidente

- 1. Rapport d'activité 2022 par le secrétaire général**
- 2. Rapport de caisse 2022 et rapport des réviseurs de caisse**
- 3. Décharge du conseil d'administration et du trésorier**
- 4. Election membre(s) comité et réviseurs de caisse**
- 5. Détermination cotisation 2023 et 2024, budget 2023 et budget 2024**
- 6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »**
- 7. Questions - réponses**

Allocution de bienvenue de la présidente

Nouveaux documents / matériel : beachflag, roll-up, livret de recette en français, autocollant

Mise à jour plaquette ALIG et Memento



1. Rapport d'activité 2022 par le secrétaire général

– POINTS CLES

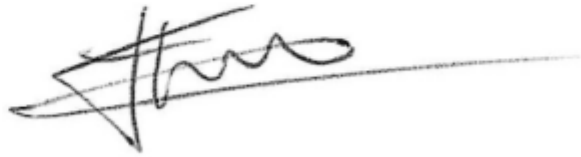
- Une autre année avec insécurité suite aux mesures mises en place dans le contexte de la pandémie de COVID-19, compliquant l'organisation des activités en 2022
- Dossiers récurrents : remboursements produits sans gluten par CNS et le sans gluten dans la restauration collective
- Récolte de fonds pour aider les personnes cœliaques en Ukraine
- Davantage de soutien pour les parents et leurs enfants cœliaques par des activités/ rencontres diverses
- Sortie culturelle – annonce des festivités 25 ans



<u>BILAN AU 31/12/2021</u>			
ACTIF		PASSIF	
AVOIRS EN BANQUES		RESULTATS	
Compte courant	50.883,22 €	Résultats reportés (1998 - 2020)	154.003,73 €
Compte épargne	124.632,66 €	Résultats de l'exercice	21.512,15 €
TOTAL BILAN ACTIF	175.515,88 €	TOTAL BILAN PASSIF	175.515,88 €

Recettes	Rec2021	BudgRec2022	Rec2022
Cotisations et dons	14 940,30	9 100,00	14 285,39
Subsides MiSa	50 584,00	51 480,00	41 184,00
Fonds pour l'Emploi	6 067,01	6 100,00	6 751,49
Recettes diverses	24,90		4 512,64
Recettes sponsoring et manifestations	1 170,00	4 000,00	230,00
Intérêts banque			199,25
TOTAL	72 786,21	70 680,00	67 162,77
Dépenses	Dép2021	BudgDép2022	Dép2022
Frais employeur	27 906,89	40 000,00	30 490,78
Frais de gestion	2 881,05	3 650,00	5 905,94
Frais divers	4 774,18	5 000,00	5 420,31
Frais manifestations	4 152,46	8 000,00	7 897,12
frais publications	3 979,47	5 000,00	1 572,65
Assurances & frais bancaires	1 824,17	700,00	1 079,32
Dépenses extraordinaires	5 755,84	10 000,00	
TOTAL	51 274,06	72 350,00	52 366,12
Résultat	21 512,15	- 1 670,00	14 796,65

Parole aux réviseurs de caisse

RESULTAT DE L'EXERCICE	
	14.796,65
Comptes 2022 vérifiés le 25 mai 2023	
Victorine Kuffer	Nathalie Frevel
	

3. Décharge du conseil d'administration et du trésorier



4. Election membre(s) comité et réviseurs de caisse

➤ Membre démissionnaire : Monsieur André **Chaussy**

MERCI pour 13 ans de travail

Secrétaire général, Vice-président, membre du groupe restaurants, photographe, représentant ALIG vis-à-vis des autorités publiques, contact presse, backup coordinatrice pendant les congés, gaufres WE enfants et bien plus encore ...



Excursion Hammermühle en 2011

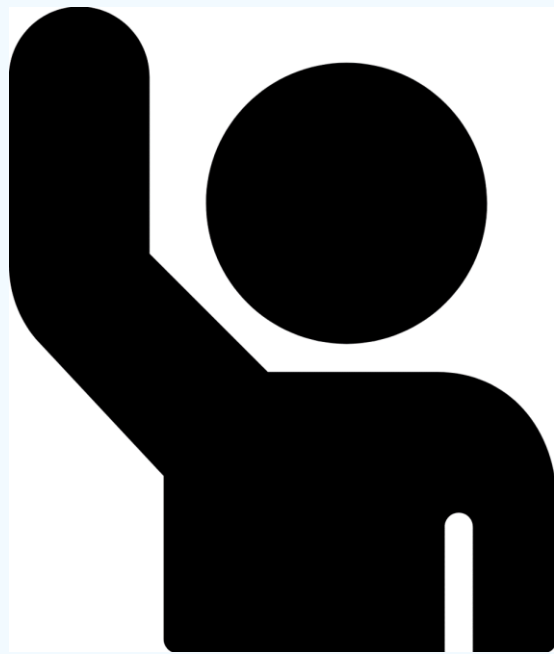
4. Election membre(s) comité et réviseurs de caisse

Durée mandat CA : **2 ans**

- Renouvellement mandat : Mme le Dr Monique **Bamberg**
- Nouvelles candidatures : Mme Angela **Aguilar**
Mme Lili **Monteiro**

Durée mandat réviseur de caisse : **1 an**

- Mme Nathalie **Frevel**
- Mme Vicky **Kuffer**



5. Détermination cotisation 2023 et 2024, budget 2023 et budget 2024

A rectangular image showing the word "Contribution" written in a light orange, chalk-like font on a dark, textured background that resembles a chalkboard. The word is written in a slightly cursive, hand-drawn style.

25,00 €

Plus ??

Moins ??

5. Détermination cotisation 2023 et 2024, budget 2023 et budget 2024

Convention	48 402,25	52 304,00	74 708,10
Recettes	Décompte 2022 (arrondi)	Budget 2023	Budget 2024
Cotisations et dons	14 300	14 000	14 000
Subsidés MiSa	41 200	52 304	74 708
Subsidés Fond pour l'emploi	6 800	7 100	7 100
Recettes diverses	4 600	3 500	3 500
Recettes manifestations	230	5 000	5 000
Intérêts bancaires	200	200	200
Total	67 330	82 104	104 508

Dépenses	Décompte 2022 (arrondi)	Budget 2023	Budget prop. Misa 2024 (arrondi sauf total)
Frais employeur	30 500	37 000	51 600
Frais de gestion	5 600	10 000	6 700
Frais divers (1)	3 300	4 500	800
Frais de recherche	2 200	2 200	2 200
Frais manifestation	7 900	22 000	7 500
frais publications	1 600	6 500	6 100
Assurances & frais bancaire	1 100	1 100	1 100
Total	52 200	83 300	74 708,10
Résultat de l'exercice		-1196	

6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »



Population des répondants (majoritairement)
145 réponses au 31/05/2023 –
mise à jour par rapport au 14/05/2023

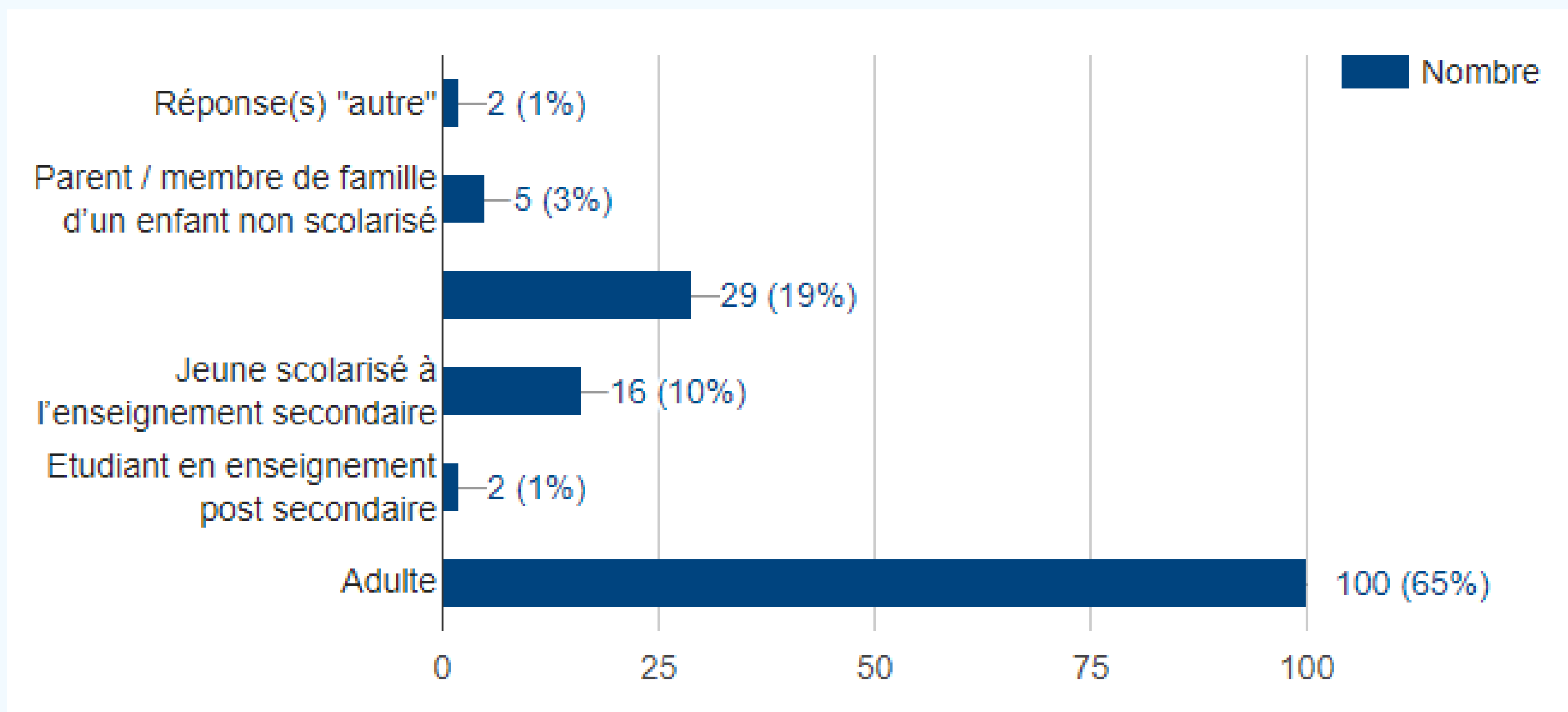
6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

- Adultes (65%)
- Ayant un diagnostic (95,9%)
- Maladie coeliaque (88,5%)
- Suivi médical par un gastroentérologue (54%) ou généraliste (21%)
- Suivi médical au moins tous les 24 mois (68,2%)
- Régime depuis au moins 5 ans (70,4%)
- Régime bien (43,4%) voire très bien géré (20,7%)
- Compliqué : sorties restaurant et invitations chez amis

6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Population des répondants (détails)

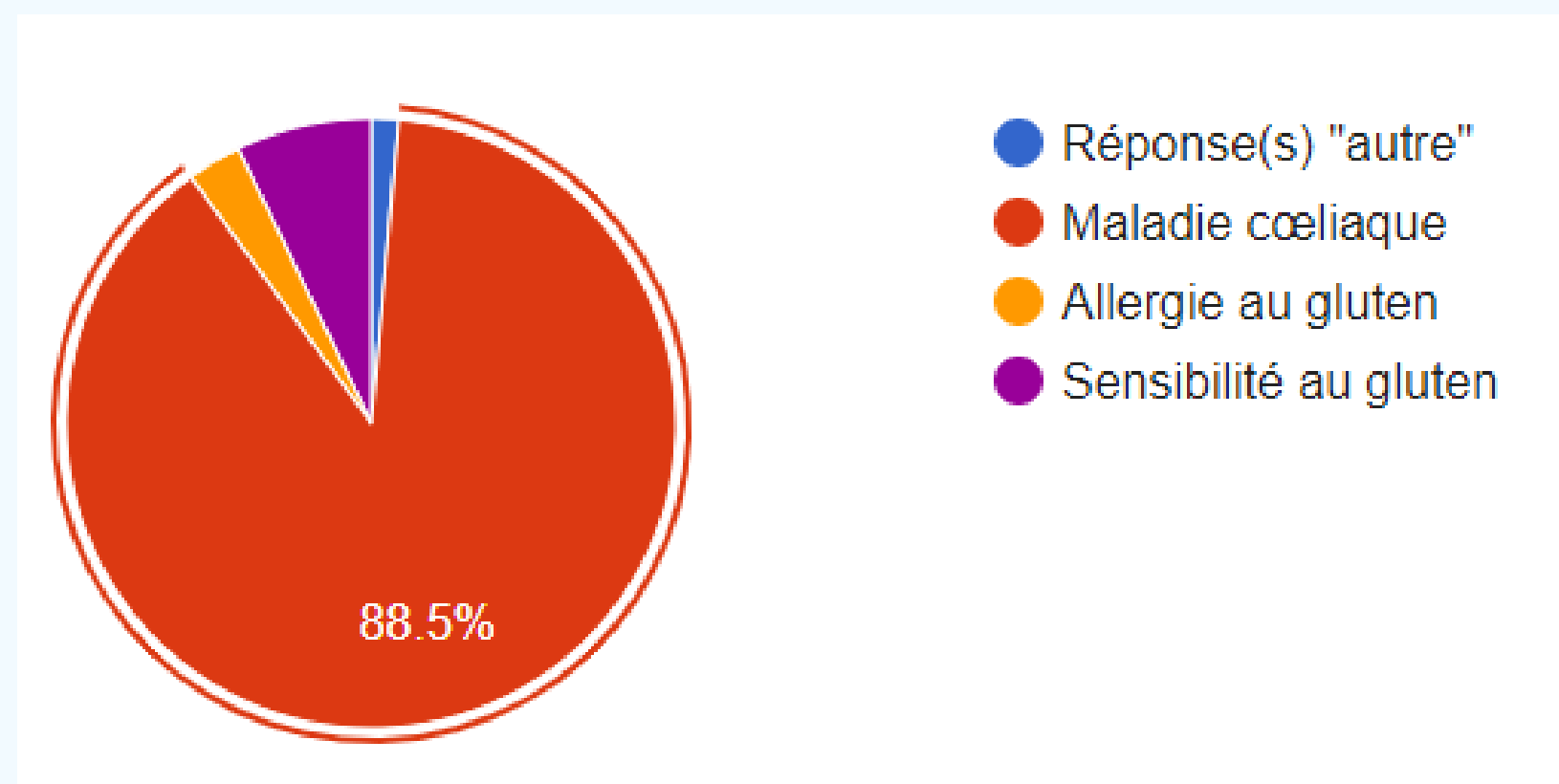
Adultes (65%)



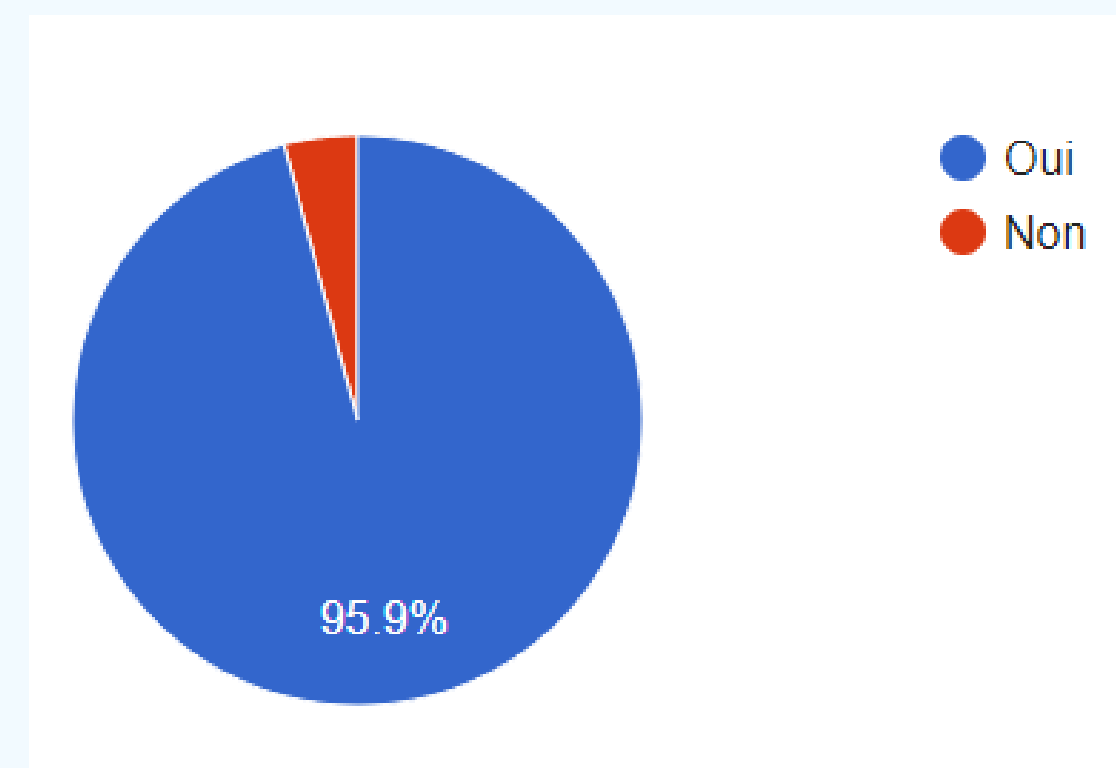
6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Population des répondants (détails)

Maladie coeliaque (88,5%)



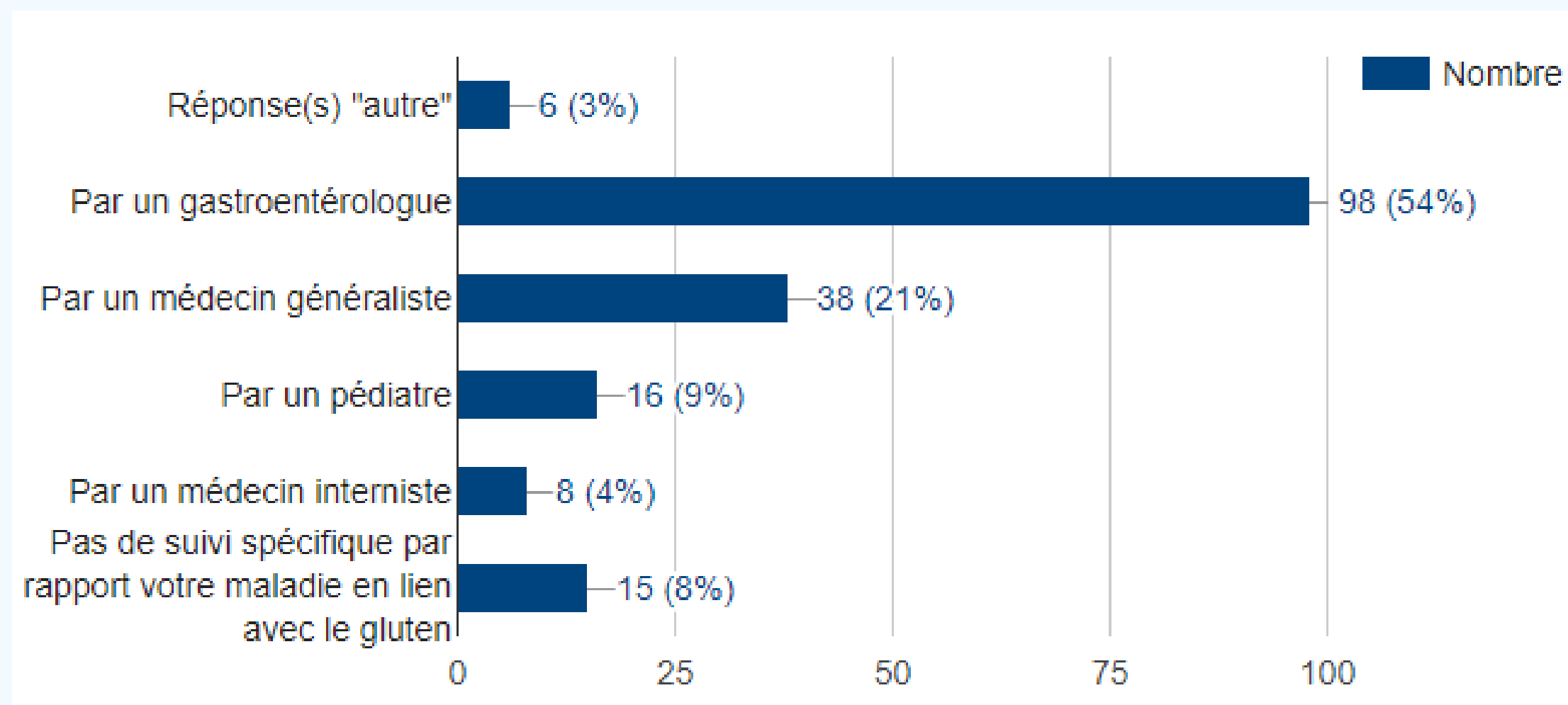
Ayant un diagnostic (95,9%)



6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Population des répondants (détails)

Suivi médical par un gastroentérologue (54%) ou généraliste (21%)

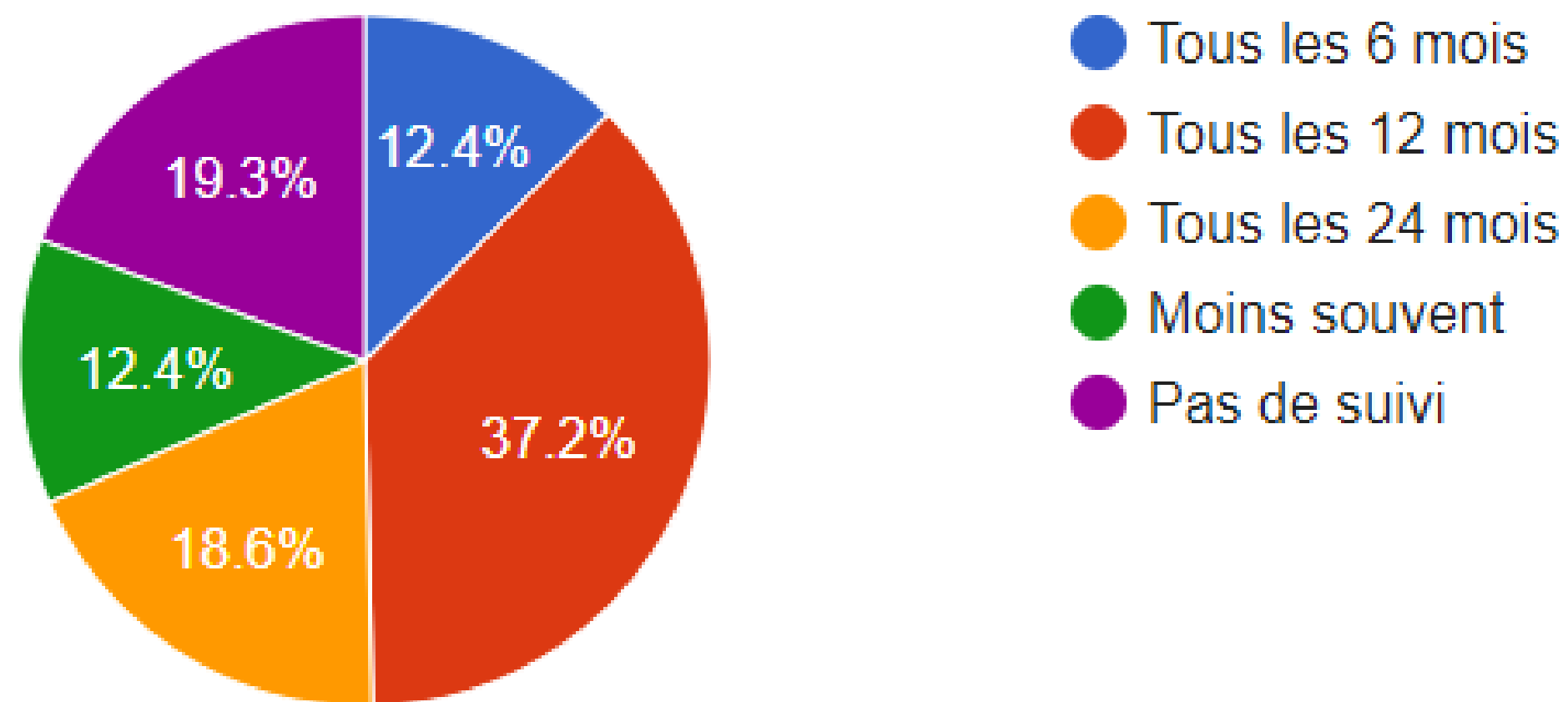


Autre = allergologue, naturopathe, rhumatologue, endocrinologue

6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Population des répondants (détails)

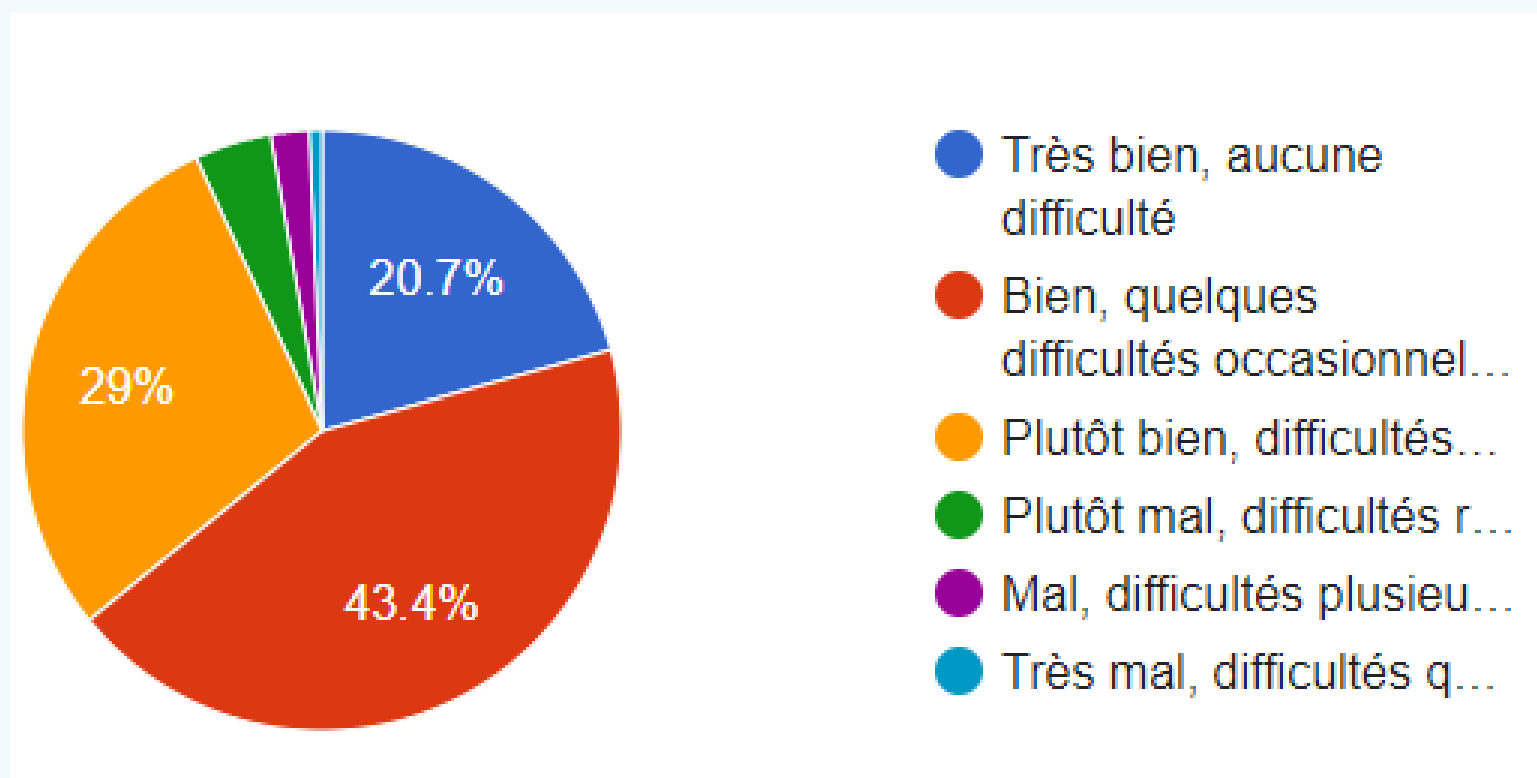
Suivi médical au moins tous les 24 mois (68,2%)



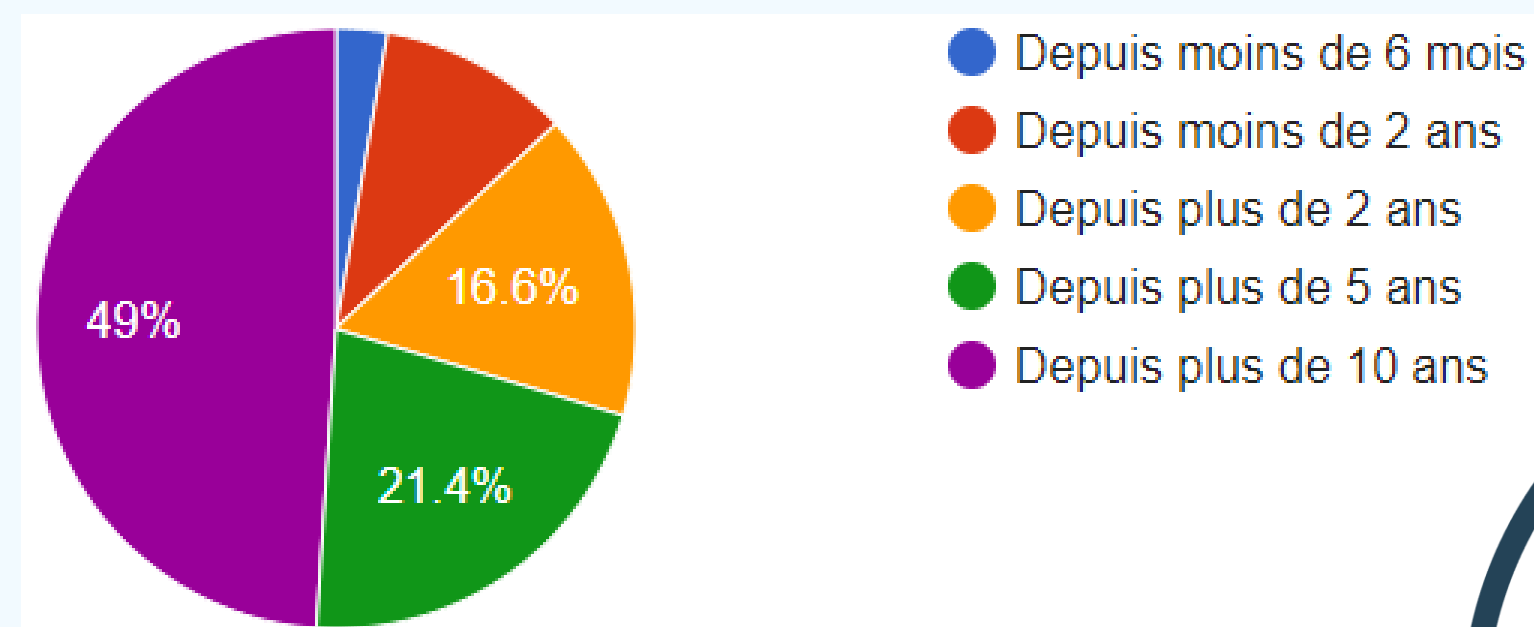
6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Population des répondants (détails)

Régime bien (43,4%) voire très bien géré (20,7%)



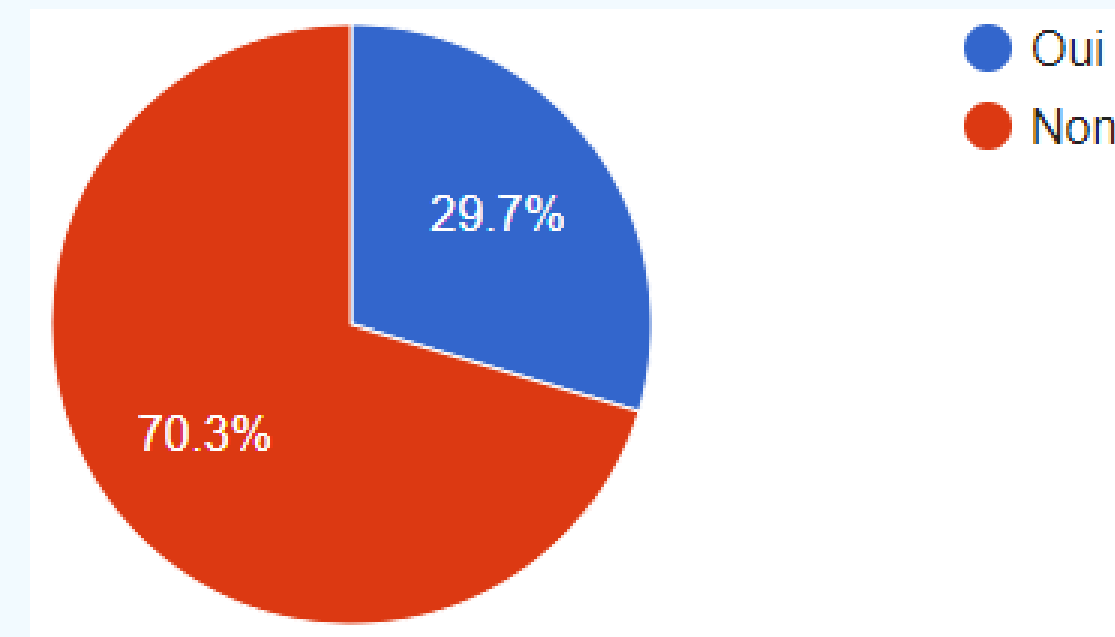
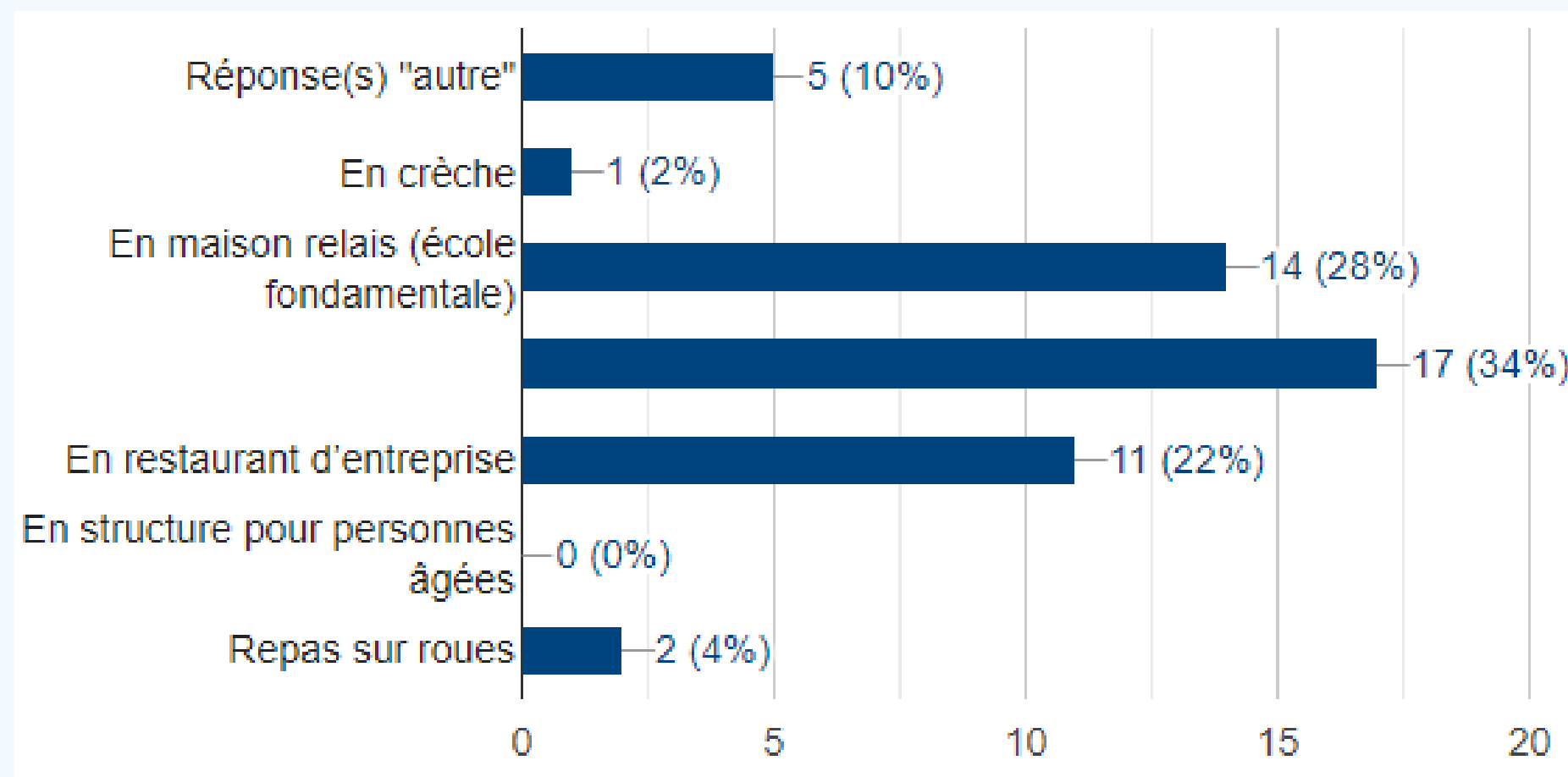
Régime depuis au moins 5 ans (70,4%)



6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Population des répondants (détails)

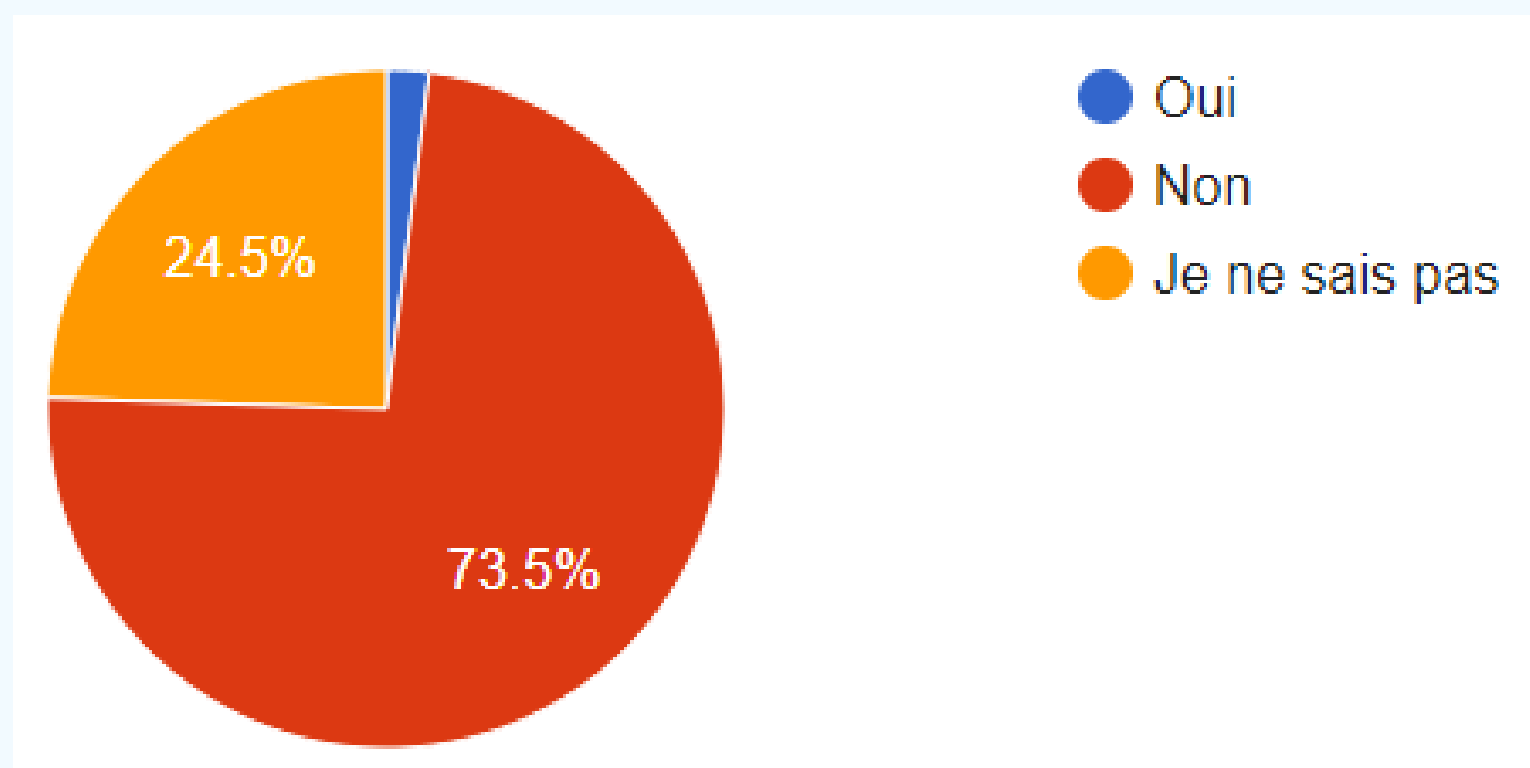
Fréquentation d'une restauration collective (29,7 %)
dans un contexte de cantine scolaire (fondamental 28%,
secondaire ou supérieur 34%)



6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Restauration collective (détails)

Projet d'accueil individualisé quasi inexistant (2% de PAI) transposé via
préparation spécifique sur réservation préalable

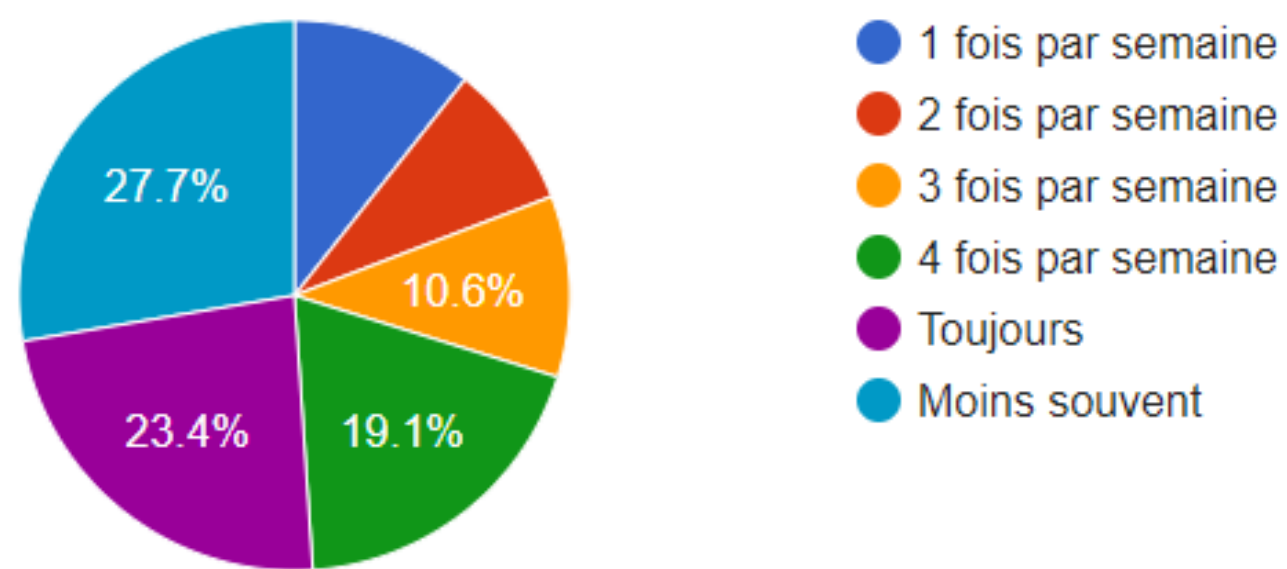


6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

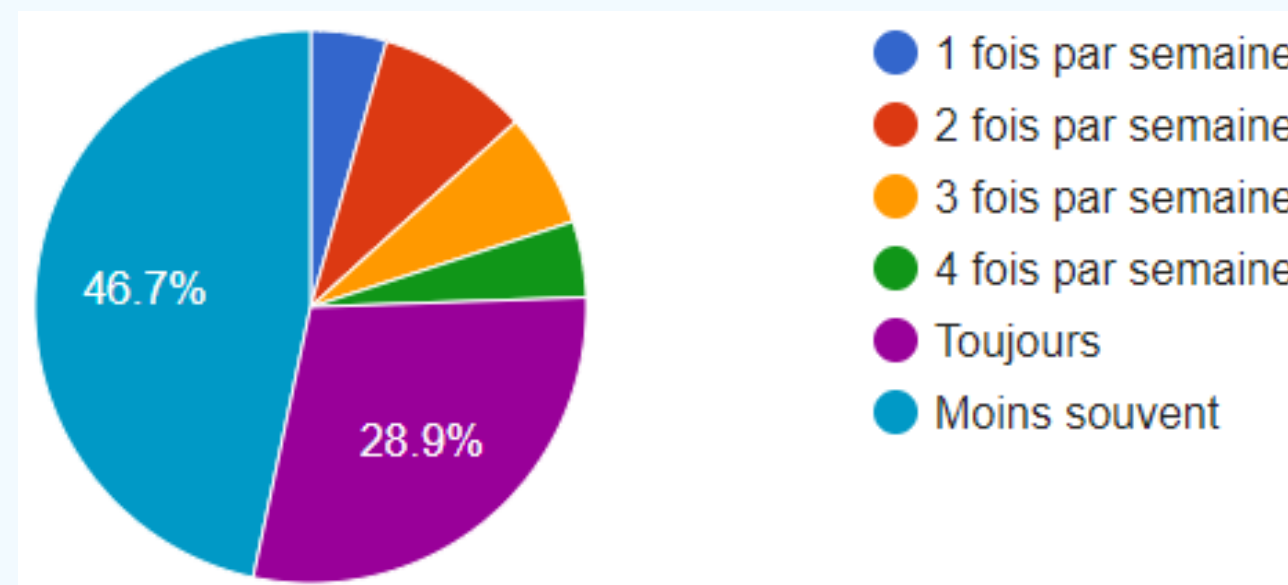
Restauration collective(détails)

Dans 51,1% des cas, il y a 1 fois ou moins souvent une offre SG

A quelle fréquence est-ce que vous mangez en restauration collective ?



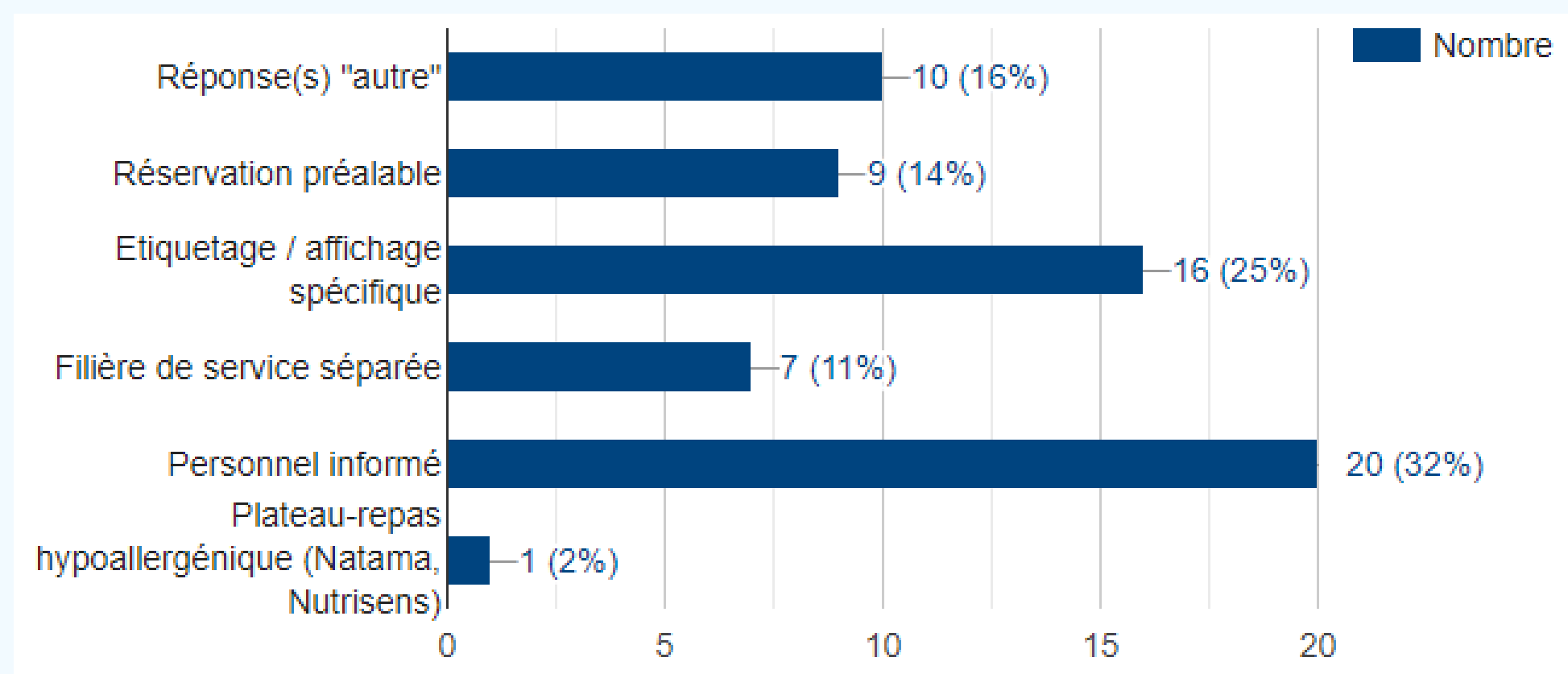
Lorsque vous mangez en restauration collective, à quelle fréquence est-ce qu'il y a une offre spéciale sans gluten ?



6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Restauration collective (détails)

Information mise en place pour éviter les problèmes de contamination :
étiquetage (25%) / personnel informé (32%)

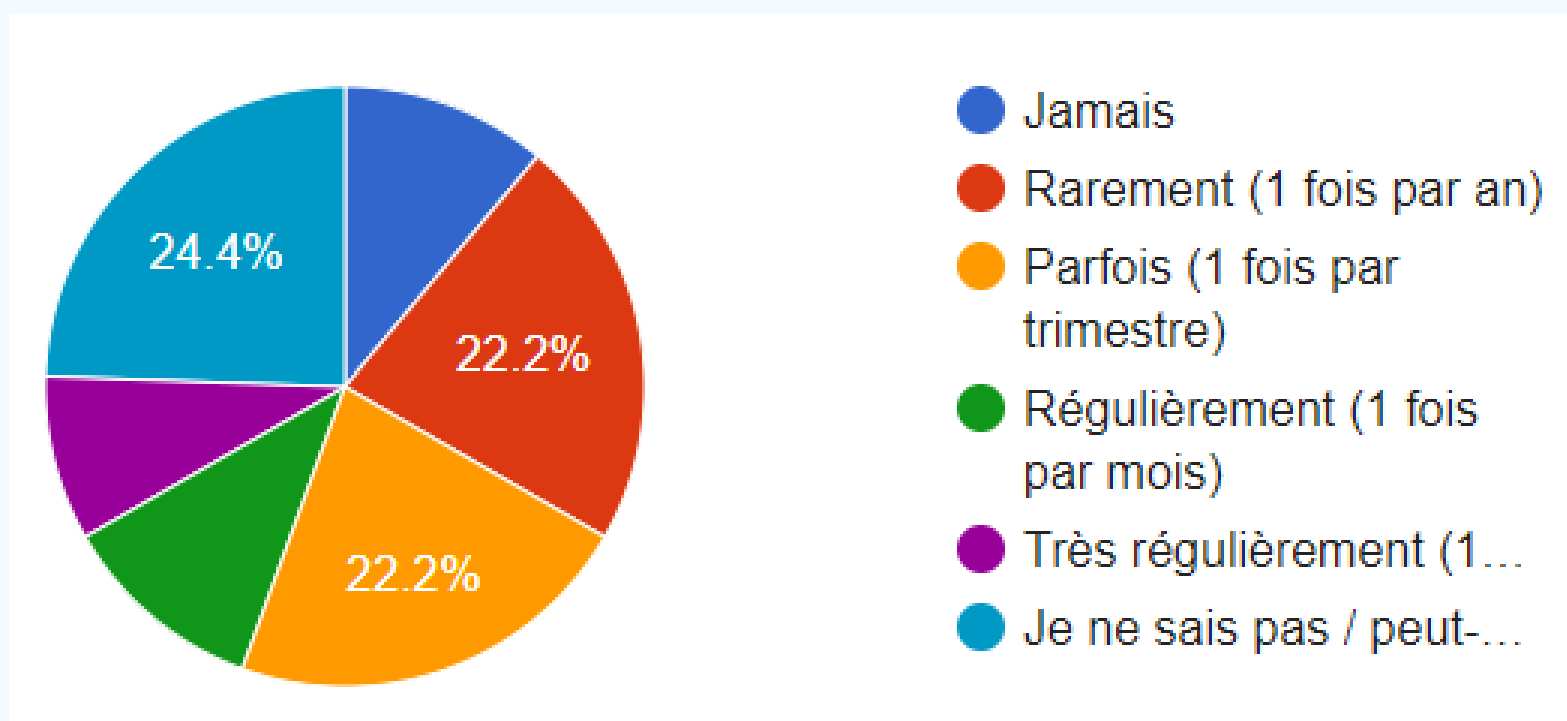


Autre = pas de mesures !! Sinon produits emballés.

6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Restauration collective (détails)

Incidents de non-respect du régime SG : au moins 1 fois par mois voire plus souvent pour 20% des répondants



6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Quelle vie dans 10 ans? Extraits

- « Que chaque restaurant, boulangerie et pâtisserie aura dans sa gamme de produits au moins un **choix** de 6 différents plats ou de pâtisserie » / « Plus de choix de restaurants, snacks, boulangeries et plus de stands au marché, fête foraine etc. »
- « Faire **confiance** aux restaurateurs, collectifs ou non, pouvoir confier ses enfants sans risque et ainsi leur permettre une vie des plus normales. Ne pas ressentir d'appréhension ou de stigmatisation hors du domicile »
- « Une **vie "normale"** , ne plus avoir le sentiment de presque devoir s'excuser en demandant un plat sans gluten et devoir préciser qu'il s'agit vraiment d'une maladie. Des prix normaux et une plus grande offre pour les produits sans gluten ». « Une vie dans laquelle je pourrais sortir de chez moi sans snack de secours »



6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Quelle vie dans 10 ans? Extraits



- « *Un **médicament** comme pour les intolérants au lactose* » / « *Une pilule contre les traces de gluten pour ne pas prendre de risques quand on est au restaurant ou chez des amis* » / « *Une vie avec un moyen de désensibilisation ou avec un vaccin pour pouvoir vivre sans devoir faire attention* »
- « *J'aimerais que les gens soient plus pris au sérieux, que les **docteurs** connaissent mieux les symptômes* »

6. Présentation résultats intermédiaires sondage « Vivre sans gluten au Luxembourg »

Quelle vie dans 10 ans? Extraits

- « Am leifsten hätt ech, dass den Alldag ausserhalb méi einfach géif gin, fir all dei wou mat sou Allergien an Krankheeten müssen liewen, an **méi aktiv um sozialen Liewen deelhuelen** kéinten, ouni ëmmer müssen ze erklären, virwat een dat an dat net kann iessen, op se Friten separt maachen a.s.w. An als Jugendlechen ass et vill méi schwéier, well ee sech als mannerwärtég fillt, an dass emmer wéinst hiem eng extrawurscht gemaach muss gin. Dat Ganzt muss méi als selbstverständlech ugesinn gin, dass z.b een an eng Pizzeria goë kann, an **selbstverständlech** och eng Nuddel iessen kann. Oder vläit eng Pizza, an dass een net duerch hallef Land muss fueren, fir mol eng Pizza iessen ze goen déi och glutenfrei ass. An dass een och méi en **Choix** am Supermarché ze kafen kritt, an net onbedingt ëmmer um Internet bestellen muss »



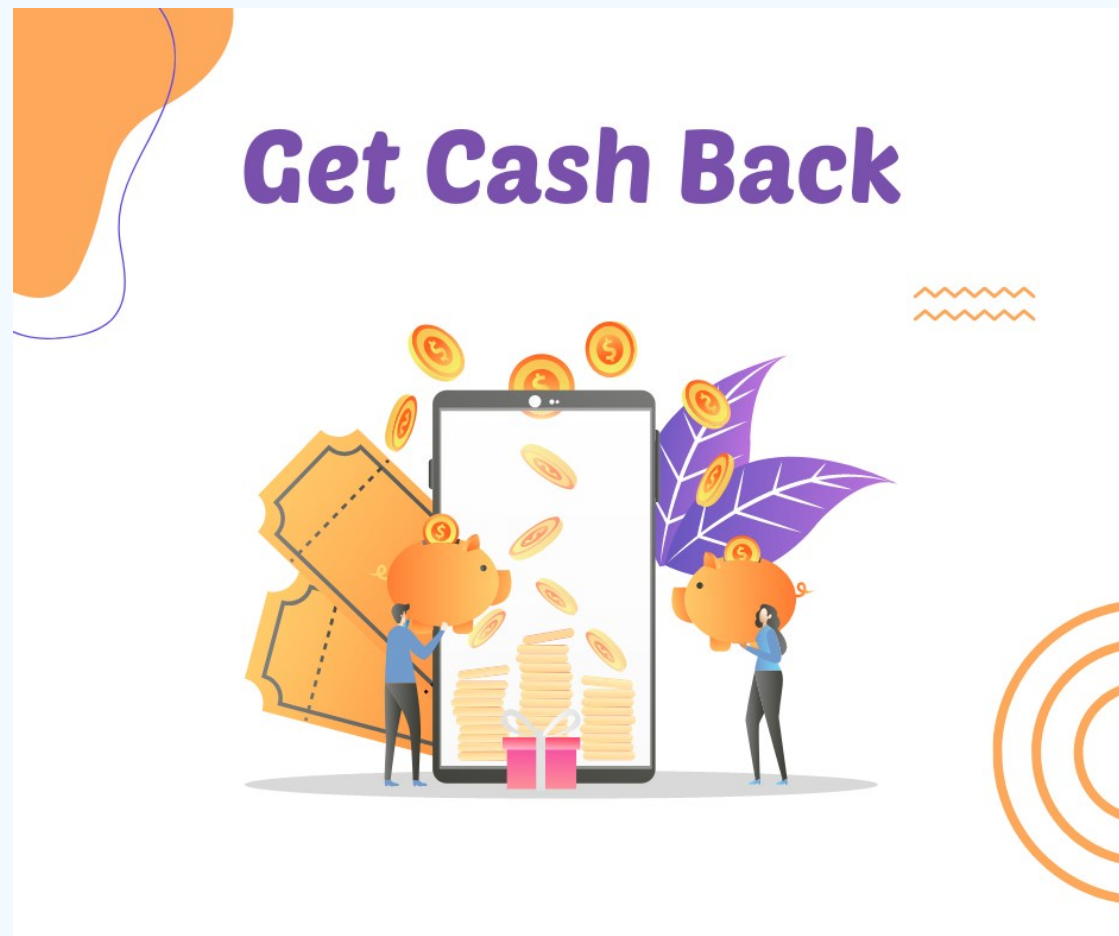
Attentes vis-à-vis des pouvoirs publics

- Campagne de **dépistage systématique** auprès des jeunes enfants – à discuter avec experts
- Reconnaissance de la maladie coeliaque comme **maladie grave** et réel **enjeu de santé**. Le régime sans gluten pour les patients concernés n'est pas un choix mais une nécessité médicale.
- Sensibilisation du corps médical pour faire le **diagnostic**, soutenir la **recherche**



Attentes vis-à-vis des pouvoirs publics

- **Simplification administrative** au niveau de la participation aux frais par l'assurance maladie
- **Adapter le montant** de la prise en charge au moins au coût de la vie.
=> entrevue avec CNS
- **Subventionnement** des acteurs qui s'engagent pour le sans gluten.



Attentes vis-à-vis des pouvoirs publics



Weekly Meal Plan

MONDAY	TUESDAY	WEDNESDAY
Sandwich sans gluten	Pâtes sans gluten	Quinoa
THURSDAY	FRIDAY	SATURDAY
Tarte sans gluten	Croque monsieur sans gluten	Lentilles

- **Obligation** pour les **cantines scolaires** d'avoir **TOUJOURS** une offre **sans gluten diversifiée**.

=> entrevue “Restopolis”

- Identification des jeunes concernés
- Réservation préalable la veille

- **Sensibilisation et formation pour les enseignants.**

=> contact IFEN

- introduire formation “sans gluten” dans leur programme

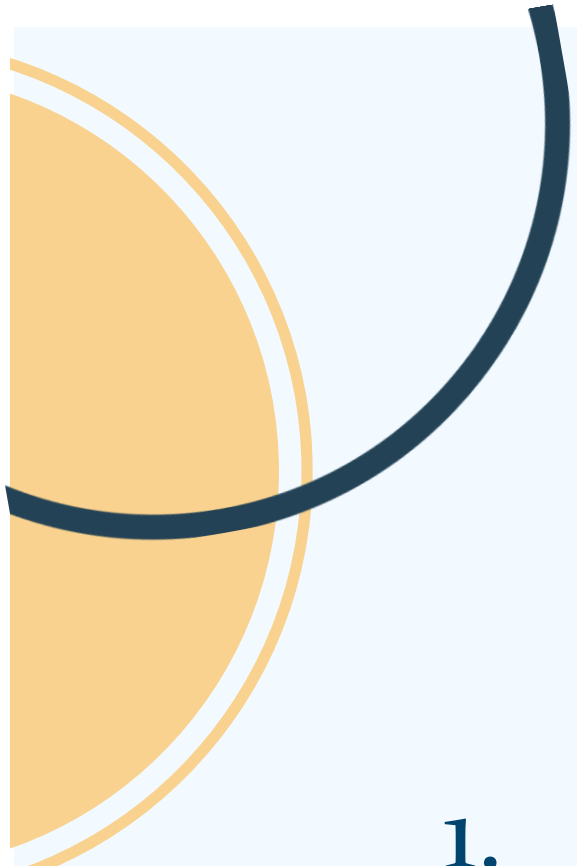
Attentes vis-à-vis des pouvoirs publics



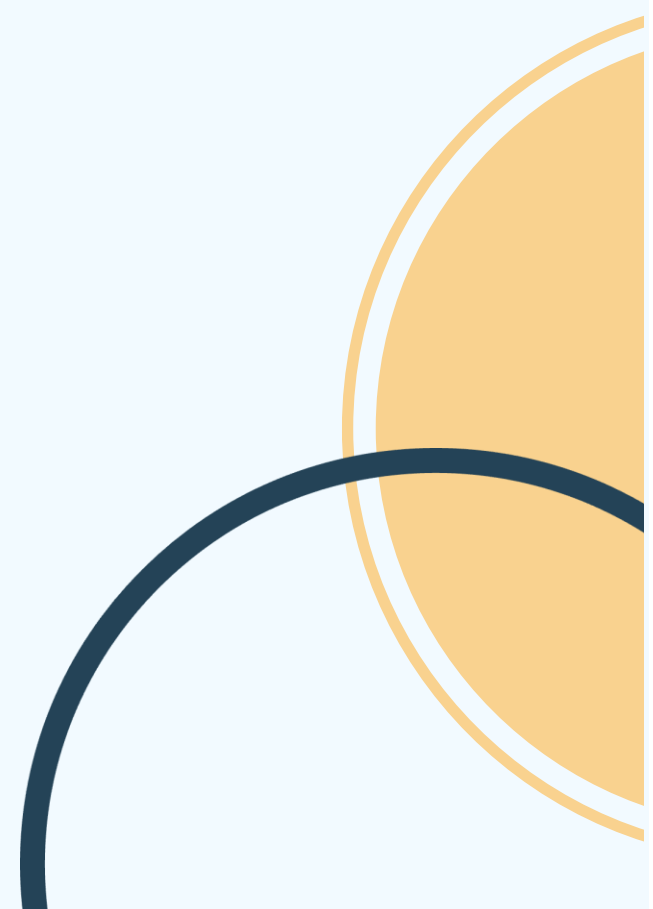
- **Sensibilisation et formation des restaurateurs**
e.a. sur les produits naturellement sans gluten, sur les contaminations croisées.
=> maintien offre ALIG
- **Contrôler la déclaration des allergènes** sur les cartes /menus.
=> déclarations inspection sanitaire
- Limiter / interdire l'ajout de produits contenant du gluten aux aliments naturellement sans gluten.

7. Questions - réponses





Dates à retenir

1. Weekend enfant: 23 et 24 septembre à Scheidgen
 2. Sortie culturelle: 1^{er} octobre château de Meysembourg
 3. Escape room pour adolescents: 21 octobre
 4. Cours cuisine parents – enfants: 25 novembre
 5. Fête familiale: 3 décembre
- 

Merci à nos partenaires et sponsors



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé



CLOTURE

**MERCI pour votre confiance et votre présence
et invitation pour le cocktail dînatoire**

