



Rapport d'activités 2011

En 2011, l'AFPRAL a continué son travail d'information sur les allergies et d'action pour une prévention et une meilleure prise en charge de ces maladies de plus en plus fréquentes.

Priorité des priorités : les enfants, leur accueil et leur sécurité que ce soit à l'école ou dans les loisirs !

L'association s'est restructurée en puisant dans ses ressources bénévoles.

Publications

Magazine Oasis Allergies, seul magazine trimestriel francophone grand public traitant de l'allergie.

n° 87 - janv/fev/ mars 2011 : Les animaux de compagnie

n° 87 - avril/mai/juin 2011 : Les pollens sont-ils plus nocifs aujourd'hui ?

n° 88 - juillet/aout/sept 2011 : Manger ! Où et comment ?

n° 88 - oct/nov/déc 2011 : Vivre avec de l'asthme

Un **PPDA (Petit Pratique de l'Allergique)** consacré à la **Dermatite Atopique** a connu un vif succès. Il a fait l'objet d'un tirage à l'occasion du GERDA 2011 (Cf. § Congrès, salons & journées).

Diffusion de l'information

● Le site Internet

Il connaît une bonne fréquentation. **36 281 internautes ont visité le site** (visiteurs uniques absolus/44 125 visites au total).

Les visiteurs proviennent de 121 pays/territoires, la France représentant 83,74 % du trafic, suivi de la Belgique et du Canada. Parmi les autres pays qui suivent, citons l'Algérie, la Suisse, le Maroc, l'Angleterre, les Etats-Unis.

Les **sites référents ont généré 27%** des visites; un site s'est distingué :

<http://sante-medecine.commentcamarche.net>. Il a généré à lui seul 4 525 visites.

32 nouveaux articles environ ont été mis en ligne au cours de l'année. **Les articles les plus consultés** sont ceux concernant les descriptifs et le diagnostic des allergies, l'utilisation de l'auto-injecteur, comment reconnaître un choc anaphylactique et les bons de commandes des produits partenaires.

Côté newsletter, nous avons enregistré **240 nouveaux abonnés**, soit 1400 au total. Une seule newsletter a été envoyée cette année, en juillet.

Le forum a cette année été intégré au site www.afpral.fr. Il compte 193 inscrits.

Une nouvelle version du site, disposant de nouveaux outils et fonctionnalités, doit voir le jour en 2012, ainsi qu'une boutique en ligne qui permettra de commander des brochures et de s'abonner à Oasis Allergie en ligne.

- **Page Facebook**

La page Facebook rencontre un vif succès, la fréquentation est en constante augmentation. Au 31/12/2011 on compte 362 Fans.

Les fans sont majoritairement des femmes (81%) , dans la tranche d'âge : 25- 44 ans.

- **Les antennes**

L'AFPRAL compte **12 antennes en région**. Ces antennes assurent la diffusion d'information auprès du grand public, des professionnels de santé et des diverses structures institutionnelles régionales. Elles répondent aux demandes d'information, participent aux conférences du secteur ou à des réunions d'informations, distribuent de la documentation et plus largement relaient les actions AFPRAL à un niveau régional et local.

- **L'antenne Pays de la Loire a poursuivi sa au grand projet MANOE** (4 réunions de copilotage + réunion intermédiaire avec Audencia). Le projet est entrée dans la phase de test clinique et d'essai de contamination chez les industriels. **Un questionnaires sur les pratiques alimentaires des allergiques a été mis en ligne sur le site AFPRAL** en décembre afin de mieux cerner les représentations de l'allergie alimentaire. L'objectif du projet MANOE est de développer des produits agroalimentaires accessibles à tous les enfants, y compris les allergiques en associant des compétences industrielles, analytiques, cliniques et psychosociologiques. L'antenne PDL a également participé à une **session d'éducation thérapeutique au CHU d'Angers**. Côté demande d'information, elle a répondu à une **15 de demandes**, toutes origines confondues (email & tél).
- **L'antenne Franche-Comté**. Les États Généraux de la Santé en Régions sont un lieu de rencontre, d'échanges et de construction, commun à l'ensemble des acteurs de la chaîne de santé. Ce rendez-vous de toutes les forces vives du monde de la santé s'est déroulé à l'abbaye de Fontenay. L'afpral Franche comté a proposé a cette occasion un poster présentant sa journée de dépistage des allergies région par région.
- **L'antenne PACA** a participé à des forums santé à Saint-Priest et Nice, et à **Cap Santé à GRASSE**, un rendez-vous annuel d'information, de sensibilisation et de prévention santé. Des **ateliers de sensibilisation à la pollution intérieure** avec un Quizz sous forme de diaporama et un jeu "de définitions". **Conférence "L'allergie c'est quoi ?"** à Sanary -sur-Mer.
- **L'antenne Polynésie** a participé au mois de novembre à une **journée associative de sensibilisation** tous publics + une **journée santé/prévention** auprès de la commune de Faa'a pour les enfants de collèges et lycées. Au mois d'octobre, a été invitée à **radio TAUI FM** lors de leur matinale. A également fait l'objet d'une **double page dans Les Nouvelles** (mag journalier) pour parler de la rentrée pour les allergiques et du PAI.

Congrès, salons & journées

L'AFPRAL a participé :

- à la **5e Journée française de l'allergie** organisée par *Asthme & Allergies*.
- A la 1ère **journée nationale de dépistage** des allergies organisée par elle-même
- au **CICBAA**, les 13 & 14 octobre à **Toulouse**, représentée par Suzanne Van Rokeghem, vice-présidente AFPRAL, et Catherine David, chargée de mission.
- au **GERDA**, du 29 septembre au 1er octobre à **Montpellier**, représentée par Pascale Couratier, présidente AFPRAL et Véronique Olivier, rendez-vous incontournable des dermatologues, allergologues et médecins du travail. Ce fut l'occasion de distribuer largement le Petit Pratique de l'Allergie sur la Dermatite Atopique
- aux **Rencontres d'Allergologie du Grand Sud**, les 18 et 19 novembre à **Narbonne**.
- au **Congrès francophone d'allergologie à Paris**, représentée par Pascale Couratier, Véronique Olivier et Catherine David, du 19 au 22 avril 2011.
- au **Forum Cité Solidaire** les 1er et 2 Avril, à **Saint-Priest** (69), Comment mieux vivre avec ses propres moyens, comment protéger son capital santé ? Pascale Couratier a diffusé une information concrète quant à la lecture des étiquettes, expliqué comment utiliser le stylo auto-injecteur d'adrénaline, distribué des recettes "sans" et répondu aux questions du grand public.
- à la **conférence** : "L'allergie c'est quoi ?" le 27 Septembre à **Sanary-sur-Mer** (83). Présentation de l'allergie en général, les symptômes, les remèdes, etc ...débat avec le public. Distribution de plaquettes d'information, de magnets "allergènes".
- à **Cap Santé**, du 13 au 15 octobre, à **Grasse** (83). Pour cette 8e édition, il était proposé aux visiteurs de partir à la découverte ou redécouverte de leur capital santé, et à la rencontre de leurs professionnels de santé de proximité. La présidente, Pascale Couratier, s'est fait une joie de fournir toute information utile sur les allergies.
- au **forum "A votre santé !"**, le 1er octobre, à **Courcouronnes** (91). Plaquettes d'information, conseils, écoute, démonstration de l'utilisation du stylo auto-injecteur d'adrénaline ont été proposés par Ghislaine Fèvre.
- à la présentation du **dispositif "Pollinarium sentinelle"**, le 13 octobre, à **Nantes**. Outil de prévention des allergies respiratoires aux pollens, le pollinier sentinelle a été installé dans le Jardin des plantes de Nantes depuis 2003 et permet la détection précoce de la pollinisation de plantes allergisantes du grand ouest pour une information des professionnels de santé et des patients.

- aux **JAMA (Journée Allergologie Médicamenteuse et Alimentaire)**, représentée par Catherine David et Véronique Olivier, les 13 et 14 octobre à Toulouse : distribution de brochures, information.
- **Au niveau international**, la présidente de l'association a participé aux Rencontres de l'Alliance pour l'Allergie Alimentaire et l'Anaphylaxie (The Food Allergy & Anaphylaxis Alliance) à Fairfax, aux Etats Unis, du 18 au 21 septembre. Jusqu'à cette année, l'AFPRAL était conviée en tant qu'observateur mais le réseau d'associations internationales de patients allergiques (Canada, Etats-Unis, Grande Bretagne, Nouvelle Zélande, Australie, Chine, Allemagne, Italie et Pays Bas, Japon, Inde, Espagne, Israel, Argentine, Brésil) a souhaité s'étendre à la France et à la Belgique.

Partenariats

Les divers partenariats ont été poursuivis

- * avec la Prévention des allergies (FPA) en Belgique : publications, campagnes d'information
- * avec l'EFA au niveau européen
- * avec l'association Asthme & Allergies pour la Journée française de l'allergie.
- * avec www.allergique.org pour la diffusion de l'information en tandem sur notre newsletter.

L'AFPRAL a également rejoint cette année **l'Alliance internationale des allergies alimentaires et de l'anaphylaxie (Food Allergy and Anaphylaxy Alliance)**.

Agréments

L'AFPRAL a agréé de nouveaux partenaires : **Sanytol Anti-Acariens** et **Kudzu Science**.

11 produits font l'objet, à ce jour, d'une mention AFPRAL :

- Housses et matelas anti-acariens (Immunoctem)
- Febrèze Anti-allergènes (Procter et Gamble)
- Absorbant d'humidité (Rubson)
- Aspirateurs Extreme et Power Allergy (Nilfisk)
- Systèmes d'aspiration centralisée (Trovac)
- Crème Tolériane Ultra (La Roche-Posay)
- Margarine Pur'Végétal, sans lait sans arachide (St-Hubert)
- Plats et menus pour allergiques (Natâma)
- Lénor Pur Care (Procter et Gamble)
- Sanytol Anti-Acariens tissus, matelas, moquettes (Idéal)
- Kits d'analyses allergènes (Kudzu Science)

Conseil scientifique

Les membres AFPRAL ont eu la douleur d'apprendre le 26 juin le décès du Dr Fabienne Rancé, membre du conseil scientifique. Nous lui avons rendu hommage dans la rubrique nécrologie du journal Le Monde. Tous les professionnels de l'allergologie ont honoré sa mémoire lors du CICBAA à Toulouse.

Demandes d'information

Les demandes d'information par mail sont de plus en plus nombreuses : **991 contre 605** en 2010. **307 appels téléphoniques** ont été consignés. Une permanence téléphonique fonctionne également en Belgique, via notre association-soeur la FPA.

La demande de l'adresse e-mail permet d'envoyer de la documentation numérique (moins onéreux) et semble être appréciée des personnes qui nous sollicitent. Il s'ensuit souvent une demande d'adhésion. La possibilité de bénéficier de réductions sur certains produits lorsqu'on est adhérent, continue à rencontrer un vrai succès et pousse les personnes allergiques à adhérer.

Tous les contacts (téléphoniques, emails, forum..) témoignent d'un grand besoin d'écoute et d'échanges d'expérience de la part des familles concernées par l'allergie alimentaire. On demande souvent aussi « un bon allergologue ». Le site du SYFAL et son annuaire des membres, même s'il n'est pas exhaustif, est systématiquement proposé. Notre intervention consiste, encore et toujours, à rappeler l'importance d'un bilan sérieux et d'un diagnostic précoce.

Les acariens et tous les aménagements nécessaires pour en limiter le développement font toujours l'objet de nombreuses questions aussi bien pour les adultes allergiques que pour les enfants : housses matelas, peinture naturelles etc.

L'accueil dans les écoles

Toujours beaucoup d'appels concernant le PAI et l'accueil des allergiques dans les crèches, les écoles ou les lieux de loisirs. Les parents se plaignent de la discrimination qui existe encore et qui semble liée au manque d'information du personnel scolaire et de loisirs concernant l'allergie.

Les témoignages de parents angoissés par leurs ados allergiques se font toujours plus nombreux. Le panel des allergiques évolue il y a de plus en plus d'ados et de jeunes adultes qui ont conservé leurs allergies et qui doivent néanmoins s'insérer dans la vie quotidienne. Les sorties et voyages extra scolaires soulèvent beaucoup d'inquiétude.

L'AFPRAL a collaboré aux travaux d'une étudiante en master 1 de psychologie sociale à l'Université Paris 8, Marie Vieillesse, sur l'impact psychologique des allergies alimentaires sur l'enfant. L'objectif de cette recherche était de comparer les représentations sociales dans différentes populations : d'une part, les enfants allergiques et leurs mères, d'autre part le personnel médical qui encadre la prise en charge des individus allergiques. La thèse a été soutenue le 7 avril 2011.

Actions et campagnes à thèmes

- **Alerte monôme**

Une information a été adressée aux chefs d'établissements de lycées des secteurs de Sète et Roanne où sont organisées traditionnellement des fêtes du Monôme (jets de farine et d'oeufs). Ils ont été alertés sur la nécessité de prévenir les élèves sous PAI de la date prévue du Monôme afin que ceux ci puissent ne pas y participer.

- **La pression sur les députés européens**

Le 5 juillet dernier les députés européens étaient invités à se prononcer sur une proposition de directive concernant l'étiquetage des aliments. A quelques jours du vote, l'AFPRAL leur a adressé, de même qu'en juin 2010, une lettre rappelant l'importance de cette réglementation pour les personnes souffrant d'allergie alimentaire. La députée Nathalie Griesbeck a souligné son soutien à nos doléances.

- **1ère journée de dépistage des allergies, organisée par l'AFPRAL, le jeudi 7 avril 2011**

43 allergologues ont participé. Les allergologues de ville ont pu plus facilement mettre en place l'organisation de cette journée que les allergologues hospitaliers.

Chaque allergologue participant avait reçu de la documentation de prévention et d'information, un dépliant de sensibilisation au diagnostic précoce à remettre aux patients et des magnets thématiques.

Par ailleurs, l'afpral a créé un site internet dédié à cette journée ; un « tchat » était ouvert sur le site le jour J avec des allergologues qui répondaient aux questions en direct. 7800 adhérents de la mutualité Française des régions, ont bénéficié d'un mailing d'information de cette journée. La presse écrite et audio ont relayé l'info, tout particulièrement France Bleu, France 3 et la presse hebdo ; les réseaux sociaux ont aussi contribué à la diffusion de l'évènement.

Les allergologues ayant reçu entre 10 et 15 personnes (entre 4 mois et 30 ans) s'estiment satisfaits, la moitié des gens reçus ayant été dépistés allergiques après interrogatoire et tests cutanés.

Participations et activités diverses

- **On parle de l'Afpral**

En collaboration avec l'AFPRAL, **l'équipe de "C'est pas sorcier" de France 3** a rencontré **Caroline et sa fille Alice**, polyallergique. Fred a partagé leur quotidien, permettant ainsi aux téléspectateurs de découvrir que vivre une allergie relève du parcours du combattant ! Diffusée le 11/09/2011.

- **Participation**

En décembre, l'AFPRAL a participé à la préparation d'une **étude de la société de psycho allergologie des Dr Martens et Marmouz**. L'objectif était de recueillir le ressenti des mamans qui ne peuvent nourrir leur bébé (allergie au lait maternel, difficultés d'évictions). Il s'en est suivi un congrès à Brest durant lequel une maman adhérente de l'Afpral a témoigné de l'impact psychologique de la maladie de son enfant sur sa vie de parent nourricier.

Réglementation et sécurité des allergiques

- **De nouvelles mentions dans la Norme AFNOR Restauration Collective.**

L'Afpral a participé à l'enquête publique AFNOR (PR NF X50-220 Norme de service - Service de la restauration scolaire) et a obtenu que "dans le cadre des animations pédagogiques et culturelles (notamment de repas exotiques), il est nécessaire de rester attentif à d'éventuels problèmes allergiques et de signaler la présence de produits susceptibles de présenter des allergènes. Il conviendra d'être vigilant vis à vis des fournisseurs, hors Europe, qui ne sont pas tenus d'indiquer la présence des 14 allergènes à déclaration obligatoire sur leur liste d'ingrédients. L'établissement doit disposer des fiches techniques

produits élaborées en langue française par un fournisseur ou un importateur qui respecte la réglementation européenne en matière d'étiquetage des ingrédients.”

Une autre avancée de taille pour les allergiques : la norme Afnor prévoit désormais que “la structure gestionnaire doit déterminer les compétences nécessaires pour le personnel au contact des convives. La compétence minimale pour ce personnel, quel que soit son poste, sa collaboration dans l'apprentissage de l'utilisation d'un stylo-injecteur.” La norme recommande “d'organiser des réunions d'information sur la bonne compréhension et mise en place des PAI”.

- **Nouvelle version du Guide pour l'accueil en restauration collective des allergiques et intolérants alimentaires**

Initialement dédié à la restauration scolaire, ce guide édité en 2007 a été mis à jour et étendu aux adultes dans les hôpitaux, les maisons de retraite, les structures d'accueil spécialisées pour personnes handicapées et les prisons. Comme pour la précédente version l'Afpral a souhaité avoir une caution scientifique en sollicitant l'Agence Nationale de Sécurité Sanitaire de l'Alimentation, de l'Environnement et du Travail (Anses). Ce volet a été particulièrement long et fastidieux.

Dans son avis daté du 17 janvier, l'Anses estime globalement que le guide "fournit des renseignements utiles pour les différentes structures d'accueil concernées, ainsi que pour le grand public" et que les informations données sont "claires et structurées". Sa publication nous a fait crouler sous les demande de document. Après quelques réajustements suite aux remarques de l'Anses, le guide sortira en avril, à l'ocasion du CFA 2012. Il concernera bien l'accueil de tous les allergiques, adultes ou enfants.

Conclusion

L'AFPRAL a un rôle d'information, de conseil et d'orientation vis à vis de divers publics-cible :

- d'écoute et d'information pour les personnes concernées
- de sensibilisation du grand public et des professionnels de la santé et du social.
- de lobby par rapport aux pouvoirs publics. Ce rôle a pris de l'importance au fur et à mesure du développement de l'association : **étant en contact constant avec les problèmes rencontrés par les familles, nous pouvons les répercuter et défendre des mesures susceptibles d'assurer une meilleure qualité de vie et sécurité, tout en alertant les responsables sur les nouveaux problèmes qui surgissent.**

Pour atteindre ses objectifs elle :

- *publie la revue Oasis Allergies où des dossiers spécifiques y figurent*
- *répond aux demandes d'information via la permanence téléphonique, le site internet.*
- *organise ou participe à des conférences de sensibilisation*
- *anime des groupes et des journées portes-ouvertes sur le thème de la santé*
- *rencontre de nombreux partenaires et/ ou décideurs*
- *travaille en partenariat avec d'autres associations et organismes concernés par la santé, le bien-être et la sécurité des allergiques*
- *accorde un agrément suivant une procédure bien définie à certains produits utiles et efficaces pour les allergiques*
- *s'efforce d'obtenir une meilleure prise en charge des allergies et une réglementation qui garantisse leur sécurité tant au niveau des allergies alimentaires que de la pollution intérieure ainsi que des soins de santé ou du remboursement des médicaments.*