



Rapport d'activités 2010

En 2010, 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 et a achevé le redressement financier entamé fin 2009.

Publications

Nos publications comportent deux publics cibles :

- d'une part, les allergiques et leur entourage à qui nous nous efforçons d'apporter une information pratique, non culpabilisante et facilement compréhensible, ce qui n'est pas souvent le cas des brochures publiées à leur intention !
- d'autre part, les professionnels de la santé ou de l'éducation afin d'améliorer leurs connaissances pratiques, de les sensibiliser aux difficultés matérielles et psychologiques rencontrées par les enfants et adultes allergiques et de promouvoir un véritable dialogue soignant-soigné.

En 2010, l'AFPRAL en collaboration avec la FPA a choisi de s'appuyer sur une nouvelle présentation pour son magazine. Un format plus pratique, une maquette rythmée par des rubriques pertinentes et rémanentes (c'est tout un métier, le point sur la recherche, le mot du psy).

Les dossiers d'Oasis Allergies ont eu pour thème :

- Le traitement de l'asthme sévère
- Sulfites quand le vin se déshabille
- PAI, le bilan d'une décennie
- Les allergènes recombinant, quel changement pour les patients ?

Un PPDA (Petit Pratique de l'Allergique) consacré aux **Vacances et aux Voyages** a été largement apprécié. Les alertes se sont diversifiées et enrichies des débats et témoignages sur nos site Internet. Nous avons relayé les débats et prises de position à propos du projet de nouvelle directive européenne sur l'étiquetage des aliments.

La preuve par 9, document de recettes de cuisine a été édité à l'occasion du CFA.

A chaque nouvelle parution, un mailing auprès des médecins et de la communauté allergique (partenaires commerciaux et médicaux) est envoyé.

Diffusion de l'information

* Le site Internet a poursuivi son évolution

Le site internet dispose de documents téléchargeables pour aider les familles dans l'accueil scolaire et periscolaire des enfants allergiques. Le forum reste toujours aussi actif et réactif.

Une newsletter a été envoyée chaque mois en début d'année sans parvenir à se pérenniser par manque de temps et de bénévoles. Une solution moins chronophage est à l'étude pour 2011.

* Les antennes

L'AFPRAL compte **12 antennes en région**. **Ces antennes assurent le contact avec les personnes allergiques, les médecins et les institutions de la région, notamment au niveau des écoles.**

Elles répondent aux demandes, d'information, participent à des conférences (par ex. conférences organisées pour la Journée française de l'allergie; réunion d'information sur l'allergie alimentaire au CHU d'Angers) ou à des réunions d'informations (Cap Santé Grasse).

L'antenne Pays de la Loire poursuit son action aux côtés du projet Manoé. Ce projet a vu le jour au sein du Pôle compétitivité " Pôle enfant" de Cholet. Son objectif 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 Franche-Comté a participé aux journées du RAFT à Malbuisson, ce qui lui a permis de rencontrer les médecins romands et de s'en faire connaître.

L'antenne PACA a participé à des forums santé à Vallauris 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 l'allergie alimentaire** avec présentation du *Bon pour Toi* ont été organisés pour des classes de primaire.

L'antenne Polynésie a permis d'installer la distribution de margarine Saint-Hubert dans les grandes surfaces des îles.

L'AFPRAL a participé

* à la **4e Journée française de l'allergie** organisée par *Asthme & Allergies*. Plusieurs antennes ont été associées aux conférences organisées et des documents ont été distribués.

* au **Congrès francophone d'allergologie** à Paris. La brochure " Bon pour toi, pas bon pour moi", préfacée par Fabienne Rancé a été diffusée à cette occasion . L'auteure, Nicole Abecassis, est venue la dédicacer au stand de l'AFPRAL.

* aux **JAMA à Montpellier**. A cette occasion, un tirage au sort eu lieu et permis à un médecin présent de remporter un stage de cuisine et une nuitée au jardin des Sens **Michelin.

* aux journées **Allerg'os à Narbonne**. Le tirage au sort a cette fois permis de remporter un triplé de vins de Bandol.

Ces tirages au sort ont eu un franc succès auprès des médecins participants.

* **Au niveau international**, la présidente de l'association a été invitée à présenter le point de vue des patients **au symposium européen organisé à Bruxelles par la Speaker academy** avec le soutien d'UCB Institut de l'allergies sur le thème « *Qu'est-ce que les patients attendent de vous ?* » (sous-entendu les médecins)

Partenariat

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. Plusieurs antennes ont participé aux conférences organisées dans toute la France à cette occasion.

* 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 : **Lénor** (adouçissant), **La Roche Posay** (crème hydratante) et pérennisé les anciens. Cette démarche d'agrément permet d'aider les personnes allergiques à mieux identifier les produits vraiment utiles et efficaces.

Conseil scientifique

Le **Pr Dupont** a rejoint notre comité scientifique.

Demandes d'information

Les demandes d'information par mail ont été plus nombreuses (605 demandes). De la documentation pdf est systématiquement envoyée. Il s'ensuit souvent une demande d'adhésion. Pareillement pour la permanence téléphonique, 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.

La possibilité de bénéficier de réduction sur certains produits lorsqu'on est adhérent, continue à rencontrer un vrai succès et pousse les personnes allergiques à adhérer.

Des étudiants s'adressent également à l'AFPRAL pour réaliser leurs travaux.

L'AFPRAL a collaboré aux travaux d'une étudiante Marie Vieillesse sur l'impact psychologique des allergies alimentaires sur l'enfant. La thèse a été soutenue le 7 avril 2011.

Les appels reçus 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.

(Une permanence téléphonique fonctionne également en Belgique, via notre association-soeur la FPA).

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 à 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.

Un remise à jour du listing des housses et équipements anti-acariens a été faite.

L'accueil dans les écoles

Toujours beaucoup d'appels concernant le PAI et l'accueil des allergiques dans 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 voyages extra scolaires soulèvent beaucoup d'inquiétude.

La disponibilité de l'Anapen

La rupture intervenue dans la distribution de l'adrénaline auto-injectable a suscité la colère chez de nombreuses personnes, car elle se répète chaque année. **Cette situation est d'autant plus inadmissible que ce médicament est indispensable pour sauver la vie en cas de réaction anaphylactique grave.**

www.afpral.fr a tenu les visiteurs au courant de l'évolution de la disponibilité de l'Anapen ainsi que les n° des lots périmés.

Actions et campagnes à thèmes

« Bon pour toi, Pas bon pour moi » est une brochure destinée aux écoles maternelles.

Maman d'un petit garçon, Léo, qui souffre d'allergie alimentaire, Nicole Abecassis a eu l'idée de réaliser un livre d'images expliquant à ses petits camarades pourquoi Léo ne pouvait pas manger la même chose qu'eux. Son frère Shlomo Abécassis l'a illustré.

L'AFPRAL a réédité cette brochure éditée par la FPA en 2009. La préface a été signée par le Dr Fabienne Rancé.

L'AFPRAL a interpellé Philippe Legras de l'Observatoire de la Croix Rouge pour équiper les véhicules d'intervention des pompiers de stylos auto injecteurs d'adrénaline et réfléchit à l'enrichissement de l'actuelle formation PSC1 d'un module « allergies ».

Règlementation et sécurité des allergiques

- En France, à travers l'Interassociation, l'AFPRAL a participé aux travaux du CNA pour élaborer un avis sur la façon de mieux cerner et satisfaire les besoins des personnes intolérantes et allergiques à certains aliments. et au colloque de l'ILSI à Nice

- Avec les autres associations européennes regroupées dans l'EFA (Fédération européenne des associations d'allergiques, d'asthmatiques et d'insuffisants respiratoires), l'AFPRAL est intervenue pour que les discussions en cours pour le renouvellement de la directive sur l'étiquetage, aboutissent à rendre plus lisibles les étiquettes des aliments préemballés et imposent l'information et la traçabilité pour ceux qui sont vendus en vrac.

Un groupe de travail franco-belge sur l'étiquetage recense notamment les témoignages de problèmes ou erreurs rencontrés par les consommateurs allergiques et des démarches sont faites auprès des producteurs/distributeurs.

Avec la progression du nombre d'allergies, la sécurité alimentaire des personnes allergiques est devenu un enjeu aussi important que l'hygiène et mérite le même engagement, tant de la part des pouvoirs publics que des professionnels concernés.

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.