

# PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE Vie100Glut'

Une recherche originale au  
service des personnes suivant  
un régime sans gluten



**AFDIAG**

Association Française  
des Intolérants au Gluten

**ADES** | UMR  
7268

**TOUS**  
CHERCHEURS



Participez à 



La **grande étude**  
pour les personnes  
qui suivent

**un régime**

**SANS GLUTEN !**

Rendez-vous sur notre site [afdiag.fr](http://afdiag.fr)

# POURQUOI Vie100Glut' ?

- ▶ **Précédente étude en 2015 pour présentation aux JFN**
  - Uniquement les adhérents de l'AFDIAG
  - 1 493 réponses
- ▶ **Projet Vie100Glut'**
  - **Faire une étude plus étendue et surtout plus complète**
  - Avec la collaboration très active du Dr François Faurisson pour monter l'étude
  - et de Bérengère Saliba-Serre, ingénieure statisticienne, pour l'analyse des réponses



La vie quotidienne  
avec un régime  
d'exclusion



Brigitte JOLIVET  
Présidente



# POURQUOI Vie100Glut' ?

- ▶ Portée par l'AFDIAG, en partenariat avec l'Unité Mixte de Recherche 7268 ADÉS et l'association Tous Chercheurs, l'enquête Vie100Glut' vise à :
  - améliorer le quotidien des personnes qui suivent un régime sans gluten
  - en apportant des solutions, acceptables et efficaces
  - afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées en fonction des circonstances de vie et des contraintes de chacun
- ▶ La méthode d'analyse de ce questionnaire consiste à croiser des informations concernant :
  - le régime lui-même, son suivi et les difficultés qu'il peut engendrer
  - les éléments du cadre de vie de chaque individu susceptibles de favoriser ou d'entraver le bon déroulement de ce régime

# HISTORIQUE

- ▶ **Discussion en 2018 des résultats de la précédente enquête AFDIAG**
- ▶ Décision de conduire une Recherche action
- ▶ Création d'un Comité scientifique
- ▶ Mise au point du questionnaire
- ▶ Démarches administratives et réglementaires
- ▶ Lancement de l'enquête et analyse statistique
- ▶ **Novembre 2022 premiers résultats globaux lors de l'AG**
- ▶ **Depuis Novembre 2022 ateliers d'interprétation**

# LE COMITÉ SCIENTIFIQUE

**Membres regroupant des compétences diverses (scientifiques, cliniciens, malades):**

- ▶ **Bérengère Saliba-Serre** Ingénieure Statisticienne (IE CNRS -UMR 7268 ADES AMU-CNRS-EFS)
- ▶ **Dr François Faurisson** (IR retraité Inserm - **Méthodologies Enquêtes associatives** )
- ▶ **Annick Guimezanes** (Immunologiste, chercheuse honoraire à l'Inserm)
- ▶ **Brigitte Jolivet** (Présidente de l'AFDIAG)
- ▶ **Pr Patrick Tounian** (Pédiatre gastro-entérologue – CH Trousseau - Paris)
- ▶ **Pr Frank Zerbib** (Gastro-entérologue – CHU Bordeaux)
- ▶ **Jean-François Valla** (Adulte cœliaque)
- ▶ **Juliette Serceau** (Parent d'enfant cœliaque)

# L'ÉTUDE

- ▶ **Totalement anonyme**
- ▶ **Enquête pour une Recherche respectant toutes les obligations réglementaires protégeant les participants et permettant de publier les résultats**
- ▶ **Validation obligatoire de la politique de confidentialité pour y participer**
- ▶ **Soumission du protocole (incluant le questionnaire) à un Comité d'Éthique**
- ▶ **Vie100Glut' a obtenu un avis favorable du Comité d'Éthique d'Aix-Marseille-Université**
- ▶ **L'étude est destinée à toute personne qui suit un régime sans gluten quelle qu'en soit la cause**
- ▶ **Large diffusion sur les réseaux sociaux, médias, affiches, par nos partenaires ...**

# LES THÈMES

- ▶ Votre profil individuel
- ▶ L'intolérance au gluten, type, découverte, établissement du diagnostic
- ▶ Le régime sans gluten
- ▶ Les produits sans gluten
- ▶ Le coût du régime
- ▶ Vivre son régime avec les autres
- ▶ Informations complémentaires

Interruption du régime à l'occasion du diagnostic

- ▣ 6 mois avant
- ▣ 3 mois avant
- ▣ 1 mois avant
- ▣ 1 semaine avant

Très compliqué au restaurant



Participez à 

La **grande étude** pour les personnes qui suivent **un régime SANS GLUTEN !**



**Une occasion unique de vous exprimer sur le régime sans gluten**

Pour y contribuer, retrouvez toutes les informations sur le site [afdiag.fr](https://www.afdiag.fr)  
<https://www.afdiag.fr/actualites/la-grande-etude-vie100glut>

**Avec Vie100Glut', améliorons ensemble notre qualité de vie et notre quotidien !**



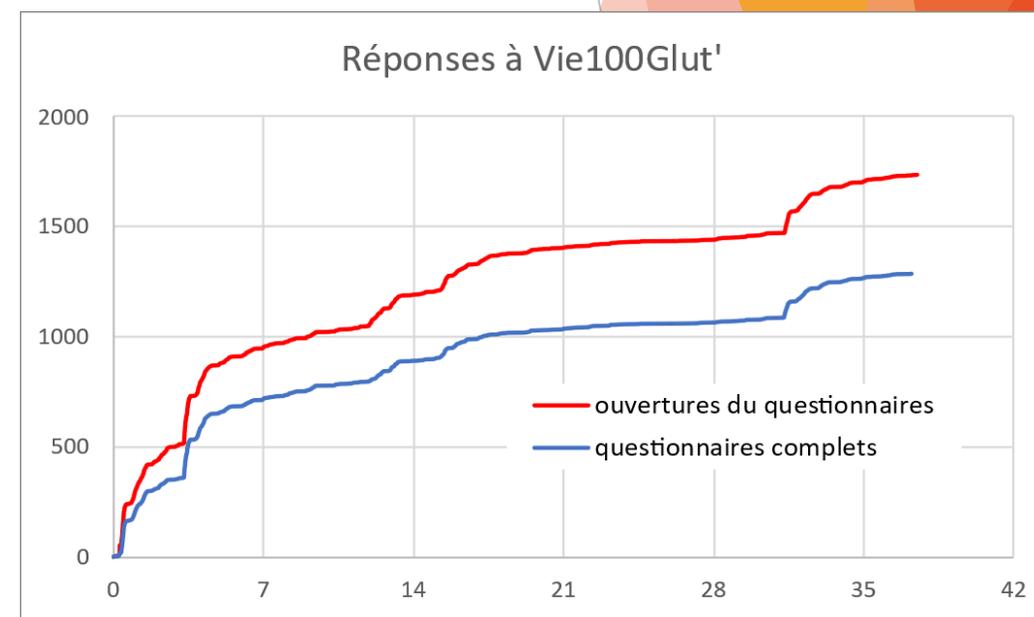
En partenariat avec 

 **AFDIAG**  
Association Française des Intolérants au Gluten

# LE QUESTIONNAIRE



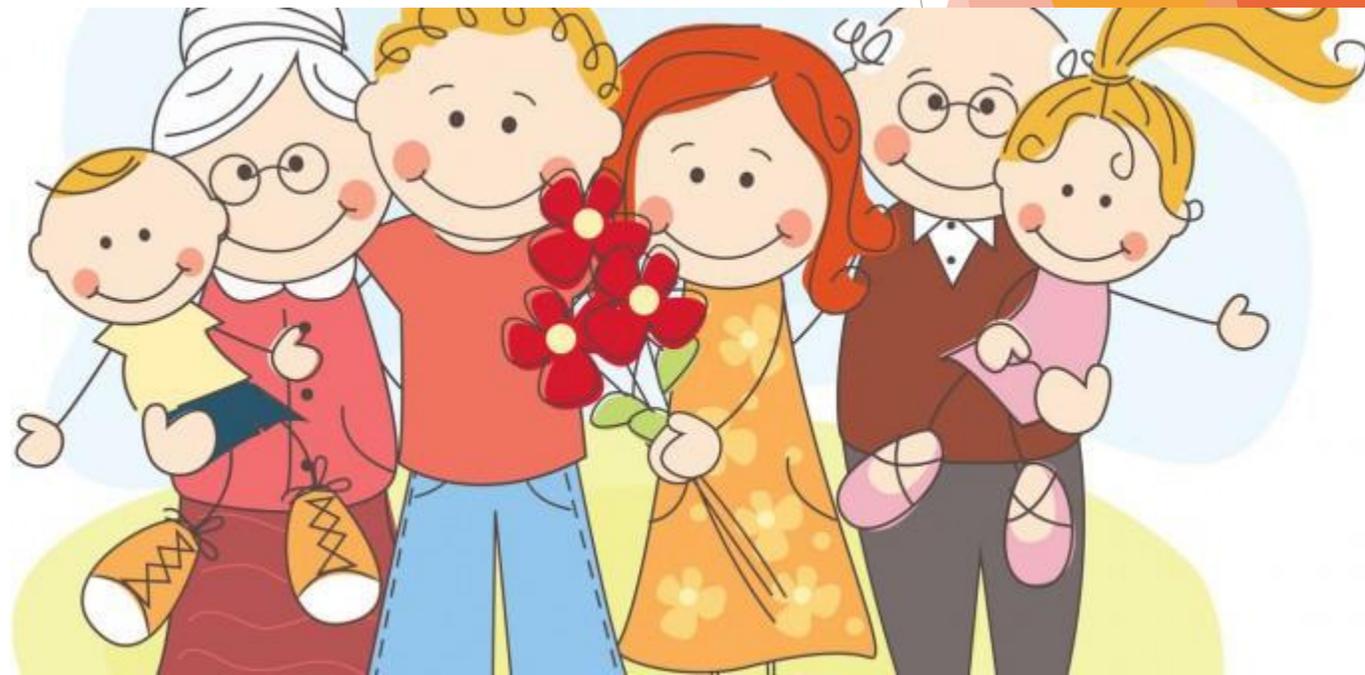
- ▶ Lancement du questionnaire le 6 décembre 2021 clôture le 8 mars 2022
- ▶ Parmi les **2372 questionnaires** partiellement ou totalement renseignés, **1740 questionnaires** étaient exploitables
- ▶ Temps moyen pour remplir le questionnaire : 20 à 25 minutes



# QUELLES RECHERCHES ?



- ▶ Recherche action
- ▶ Recherche collaborative
- ▶ Recherche participative



# RECHERCHE ACTION



## ▶ Les différentes étapes

- **Être au plus près des problèmes rencontrés par les personnes suivant un régime sans gluten (questionnaire)**
- Décrire une situation globale
- Mettre en évidence des profils de personnes rencontrant des difficultés communes
- **Élaborer des propositions spécifiques pour chacun de ces profils**

Action

# RECHERCHE COLLABORATIVE



- ▶ De la mise au point du questionnaire à la discussion des résultats, à l'élaboration de propositions
- ▶ Collaboration entre :
  - **Représentants/membres de l'AFDIAG**
  - **Professionnels de santé**
  - **Méthodologistes**

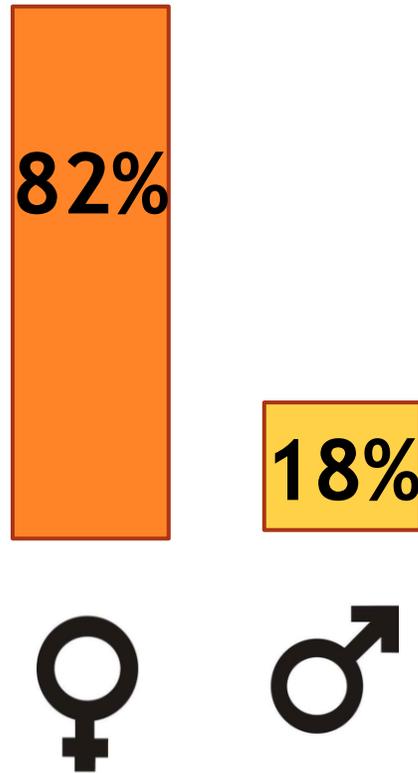
# RECHERCHE PARTICIPATIVE



- ▶ **L'ensemble des données sont issues de l'expérience de personnes suivant un régime sans gluten**
- ▶ **Pas de frontière dans la prise de parole entre cœliaques et non-cœliaques, mais prise en compte spécifique dans l'analyse**

# LES PARTICIPANTS

## ► Participation essentiellement féminine

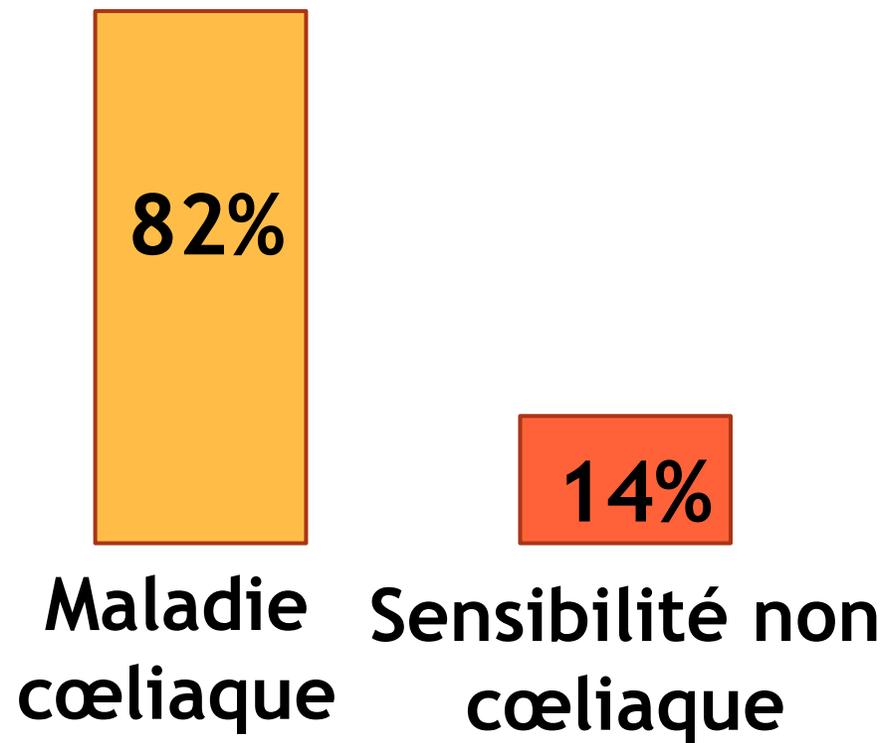


En 2015 : 80% et 20%



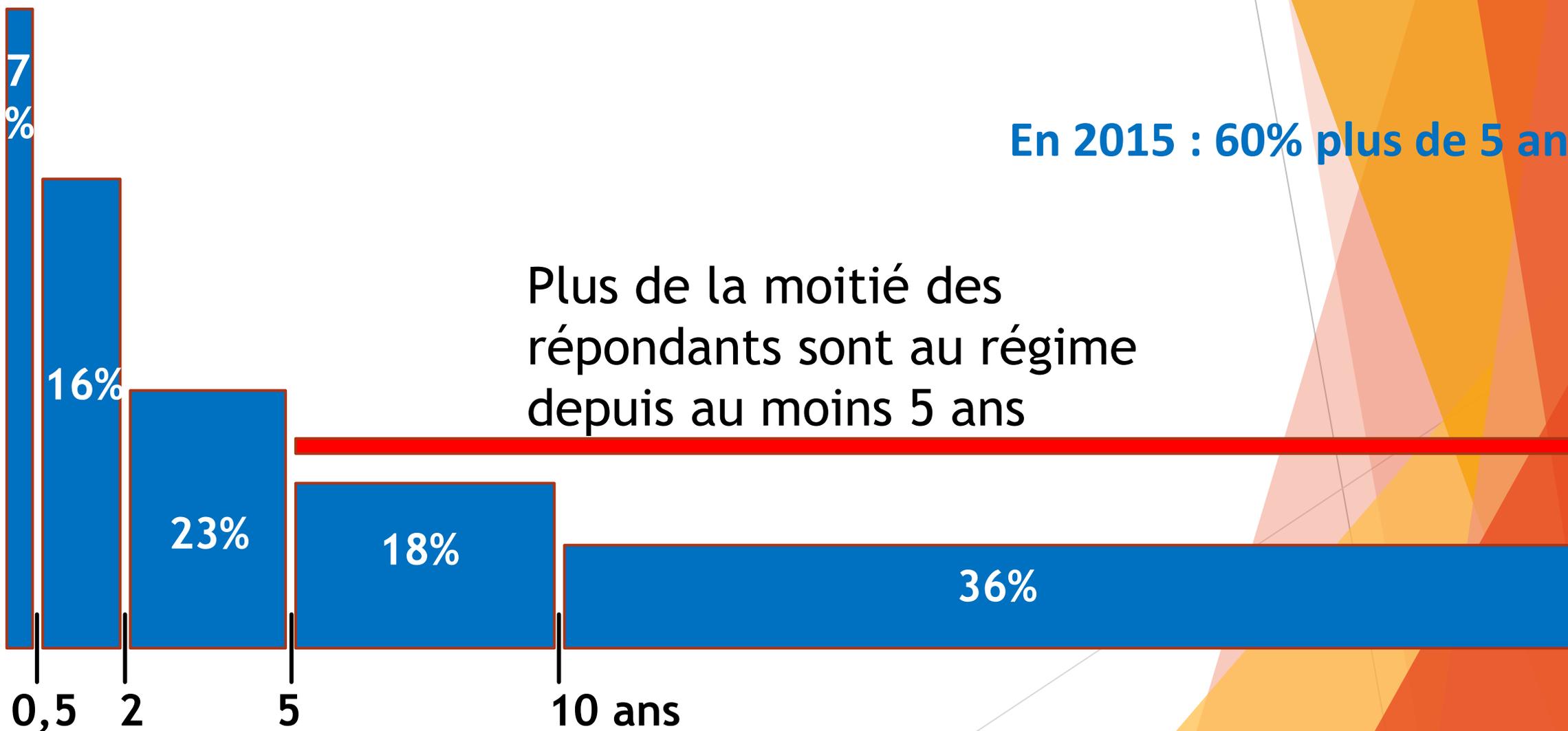
# LES PARTICIPANTS (LE TROUBLE)

## ► Statut vs gluten



En 2015 : 83% de coéliquas

# LES PARTICIPANTS (ANCIENNETÉ DU RÉGIME)



# LE DIAGNOSTIC (PAR QUI ?)

Professionnels de  
santé

93%



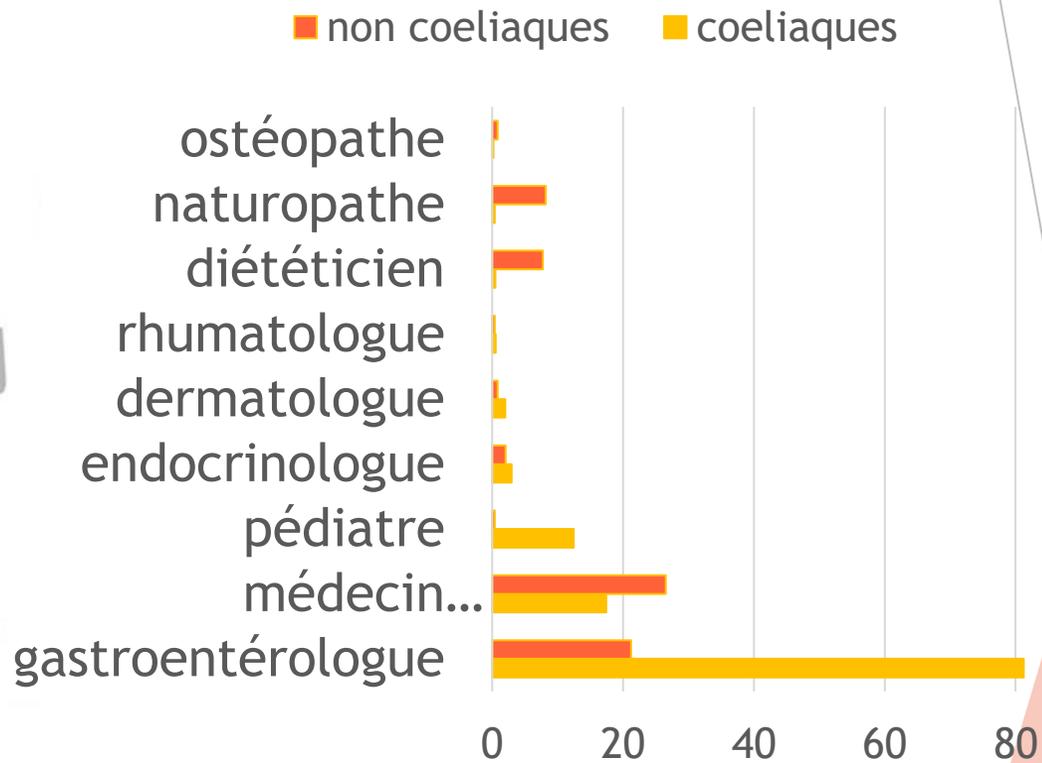
Autre

7%

# LE DIAGNOSTIC par qui ?

Professionnels de santé

93%

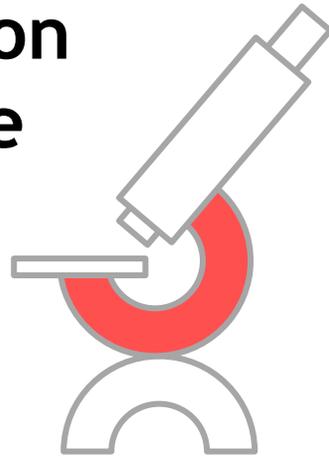


# LE DIAGNOSTIC (CONFIRMATION BIOLOGIQUE)



**Confirmation  
biologique**

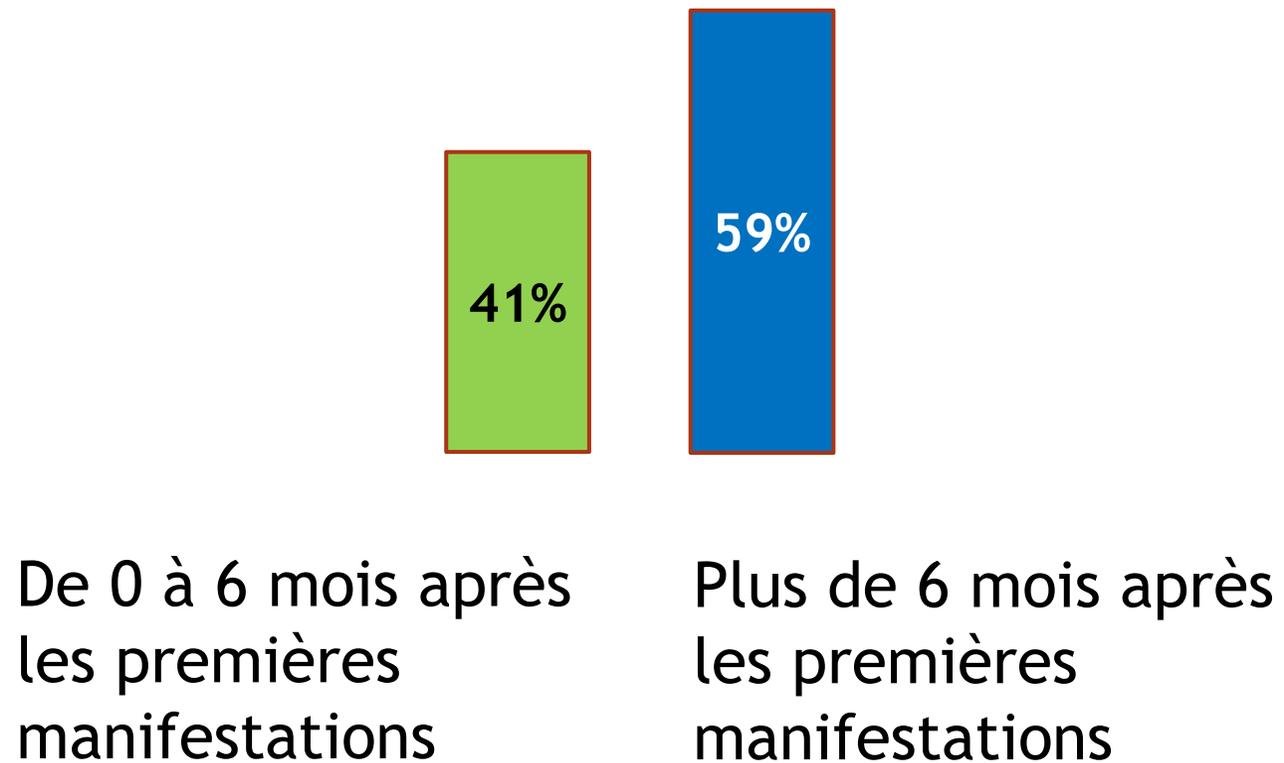
**86%**



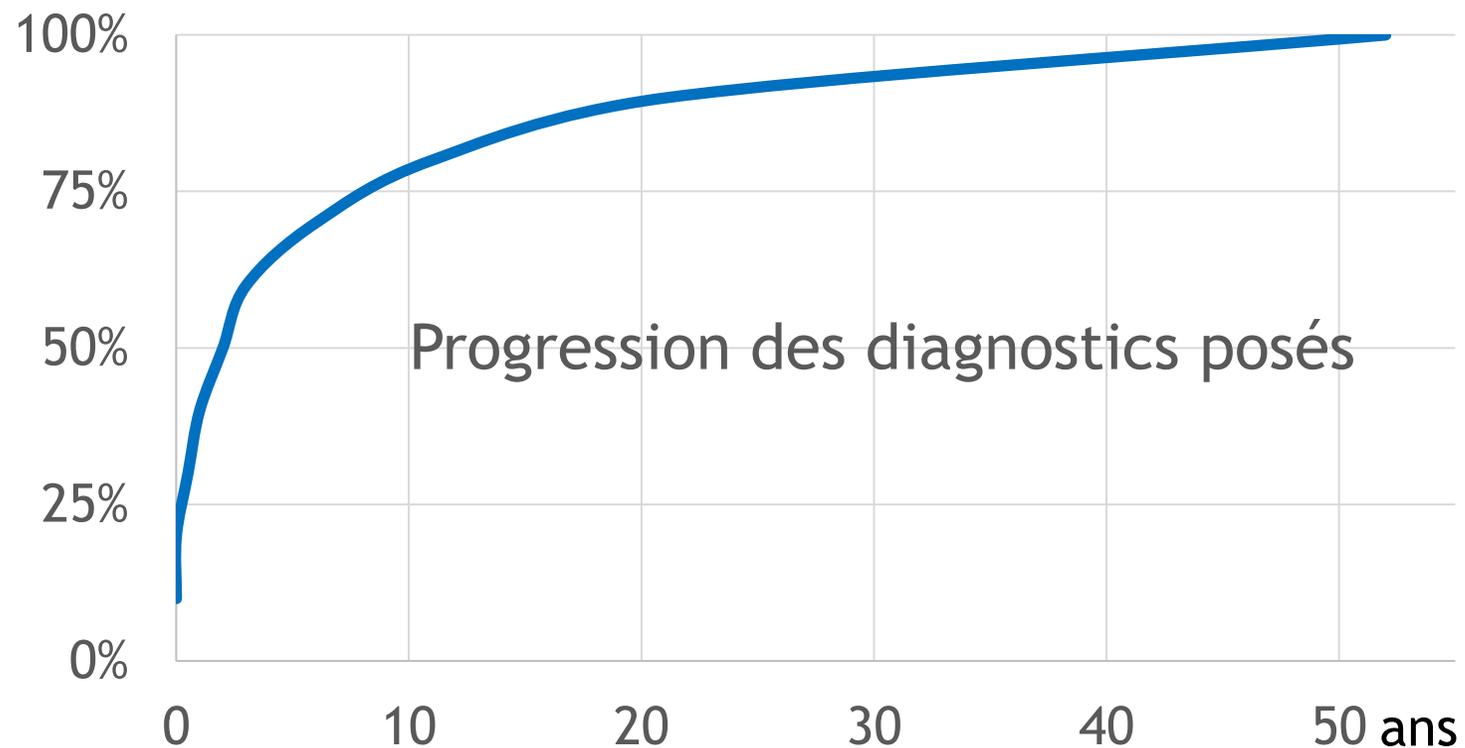
**Uniquement  
clinique**

**14%**

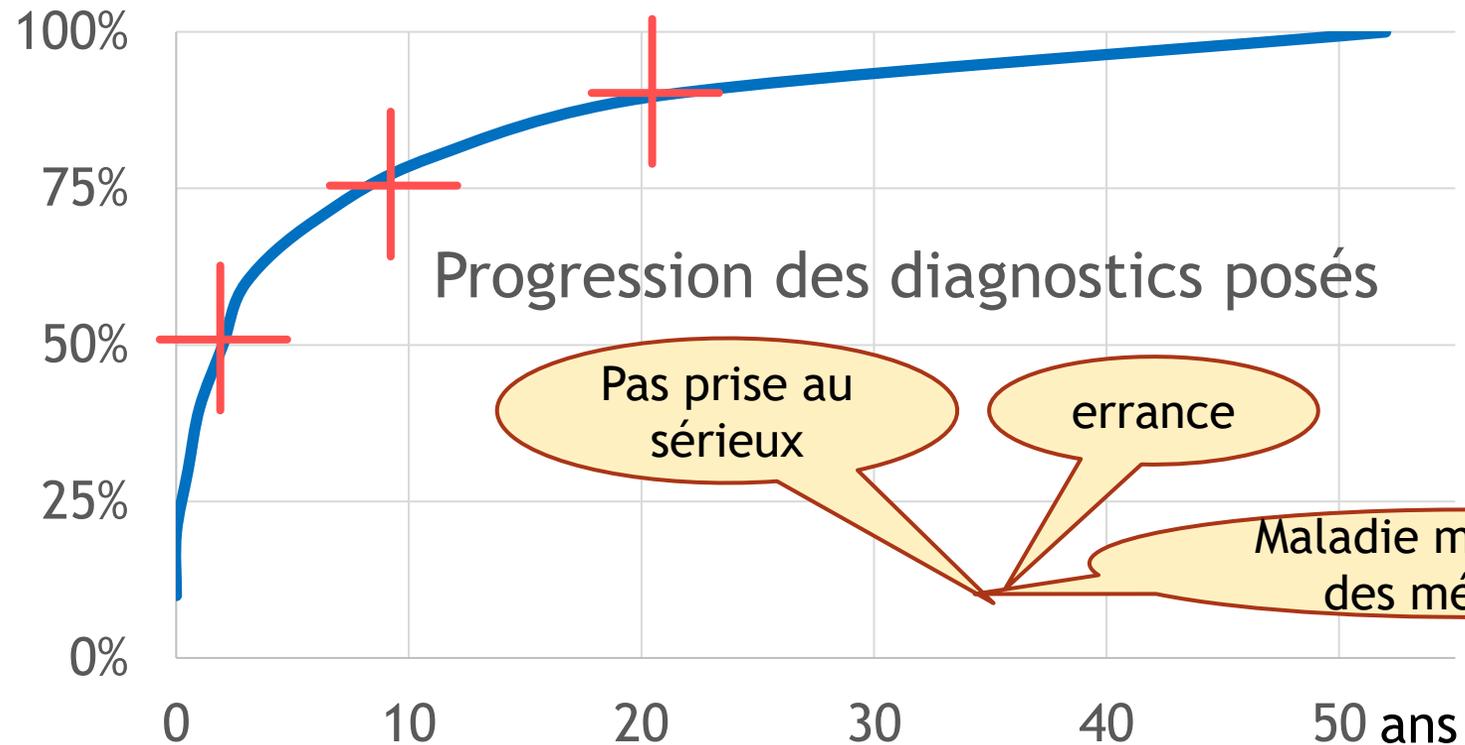
# LE DIAGNOSTIC (QUAND, IMMEDIATEMENT OU PAS ?)



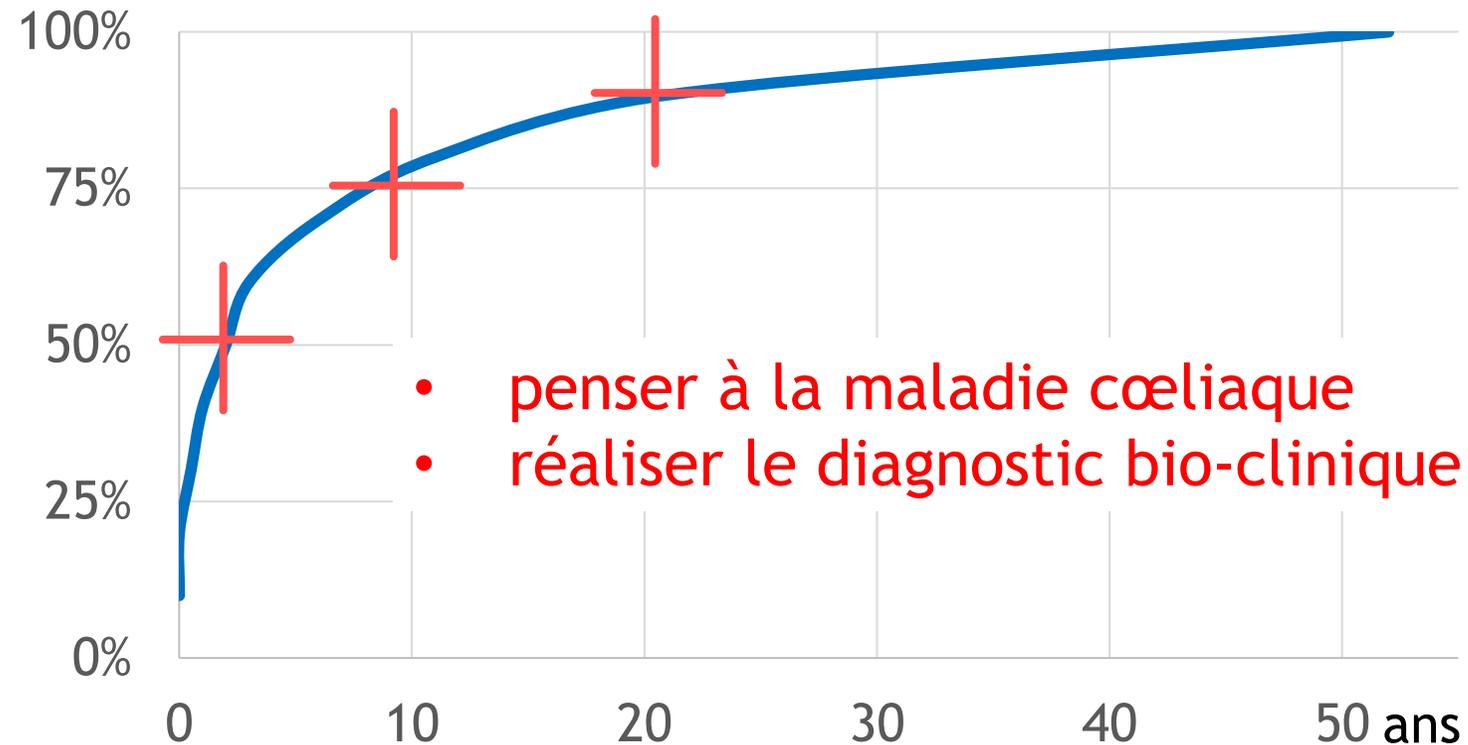
# LE DIAGNOSTIC (DÉLAI AU-DELÀ DE 6 MOIS)



# LE DIAGNOSTIC (DÉLAI AU-DELÀ DE 6 MOIS)



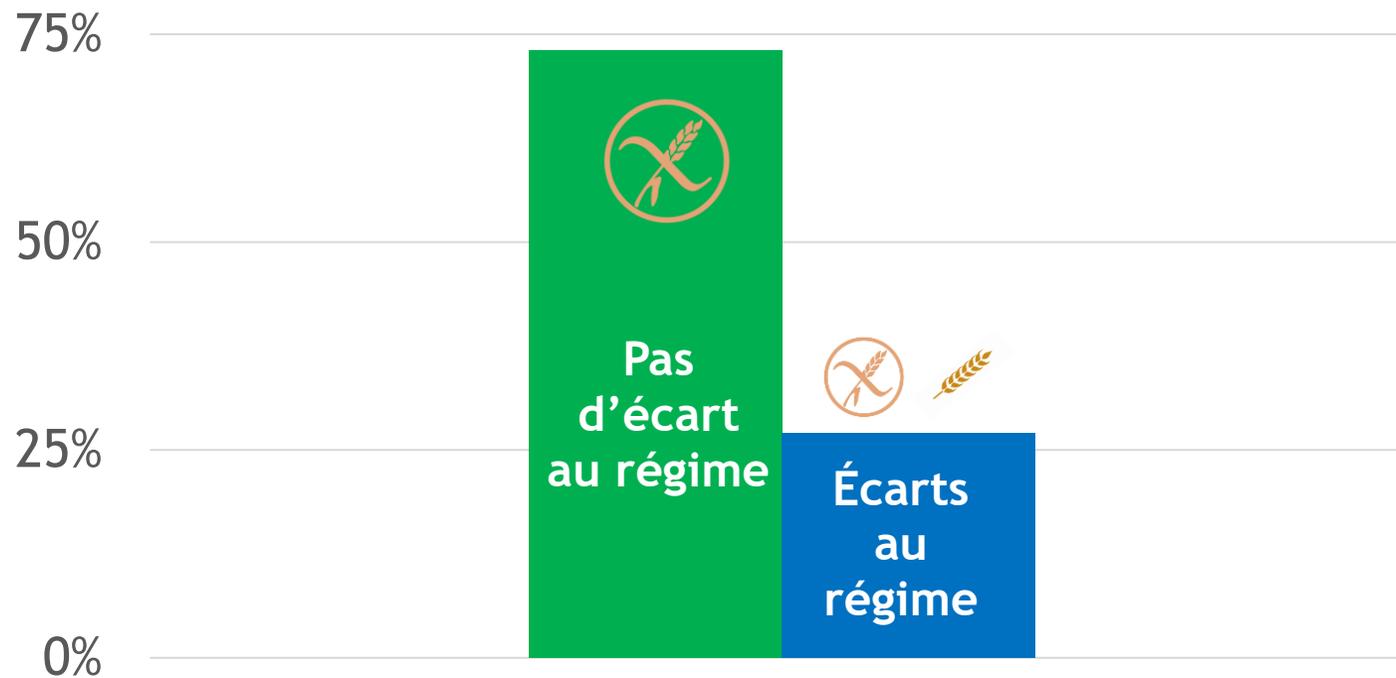
# LE DIAGNOSTIC (DEUX CAPS À FRANCHIR)



# **ACTION : DÉMARCHES AUPRÈS DU GOUVERNEMENT**

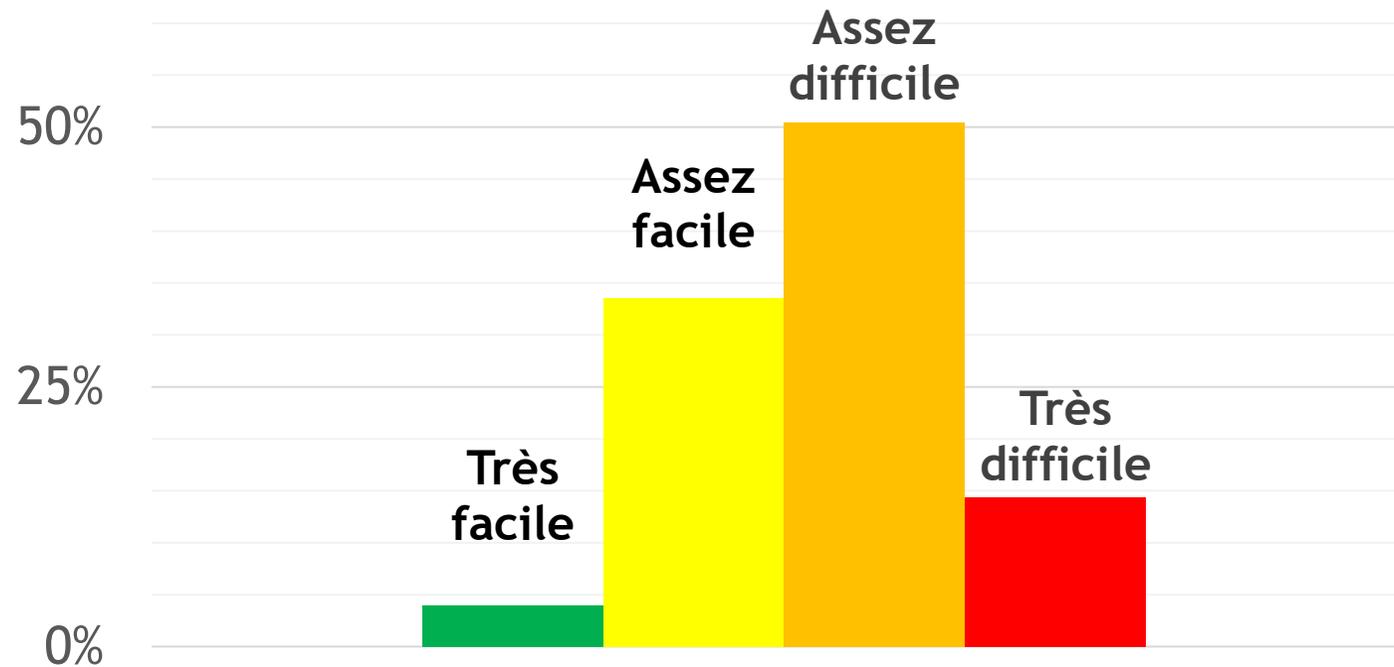
- ▶ **L'AFDIAG entreprend une démarche auprès de la HAS (Haute Autorité de Santé) afin que celle-ci transmette les dernières recommandations pour le diagnostic de la maladie cœliaque chez l'enfant (recommandations de l'ESPGHAN) et l'adulte**
- ▶ **L'AFDIAG entreprend une démarche auprès des parlementaires (questions au gouvernement)**
- ▶ **A l'occasion de la journée mondiale de la maladie cœliaque, l'AFDIAG participe à une enquête auprès des médecins, généralistes et spécialistes, sur leurs connaissances des pathologies liées au gluten**

# SUIVI DU RÉGIME



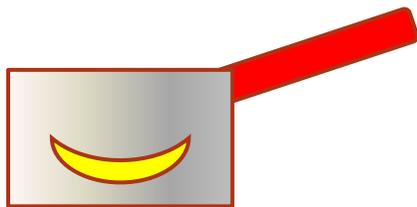
- ▶ Plus d'un quart des répondants identifient des écarts au régime, accidentels ou délibérés
- ▶ En 2015, 32% indiquaient faire des écarts accidentels ou délibérés

# SUIVI DU RÉGIME (DIFFICULTÉS)



- ▶ Près des deux tiers estiment le régime difficile à suivre (assez ou très)
- ▶ Moins de 5% l'estiment très facile à suivre

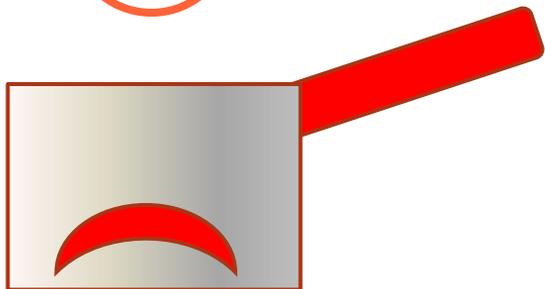
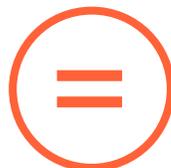
# FAIRE LA CUISINE



Par plaisir  
30%



Peu  
5%



Par obligation  
44%



Pas plus en variant peu  
13%



Perdu l'envie  
7%

# AU RESTAURANT



Oui avec quelques  
écarts de régime  
8 %

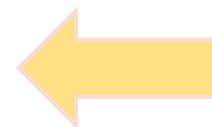


Autant en se limitant  
aux plats sans gluten  
48 %

N'ose plus y aller  
22 %



Rarement ou jamais  
comme auparavant  
21 %



# ACTION : FORMATION RESTAURATION



- ▶ **Le projet restauration s'adresse aux :**
  - **Restaurants, boulangeries/pâtisseries, traiteurs, épicerie avec des produits maisons**
- ▶ **Il sera mis en place en 2023 (validation de la DRIETS et la certification QUALIOPI)**
- ▶ **Les outils développés pour cette formation et à disposition seront :**
  - **Le support de formation**
  - **Des fiches pratiques et un guide du « sans gluten »**
  - **Le répertoire des produits sans gluten « épi barré » avec le nom des marques**
- ▶ **Le macaron sera octroyé pour 1 an et la formation sera à renouveler chaque année afin d'obtenir un nouveau macaron**



# LES PRODUITS



Trop  
d'additifs

Pas assez de  
choix

**Difficiles à  
trouver**

# LES PRODUITS, LE COÛT DU RÉGIME

Trop  
d'additifs

Pas assez de  
choix

**Difficiles à  
trouver**

Trop cher !

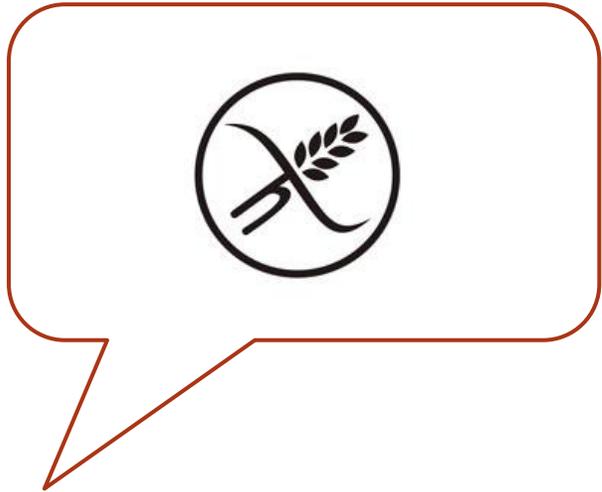
Pas assez  
remboursés

Remboursement  
fastidieux

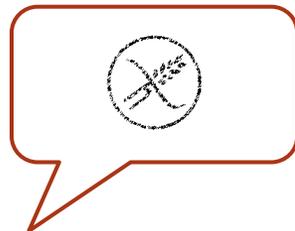
# ACTION : DÉMARCHES AUPRÈS DES DISTRIBUTEURS

- ▶ **Suite au constat de la difficulté de trouver facilement des produits sans gluten dans les magasins (disposition, choix ...) l'AFDIAG est en contact avec les distributeurs pour améliorer les référencements de ces produits**

# LE RÉGIME EN SOCIÉTÉ (EN PARLER)



**Sans difficulté**  
**75 %**



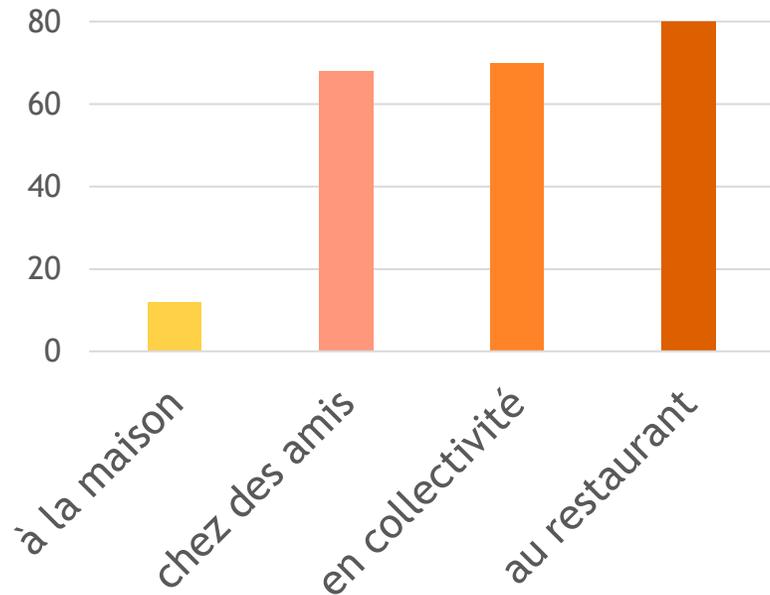
**Avec difficulté**  
**17 %**



**Rarement ou jamais**  
**8 %**

# LE RÉGIME EN SOCIÉTÉ

Situations ressenties  
comme “à risques”



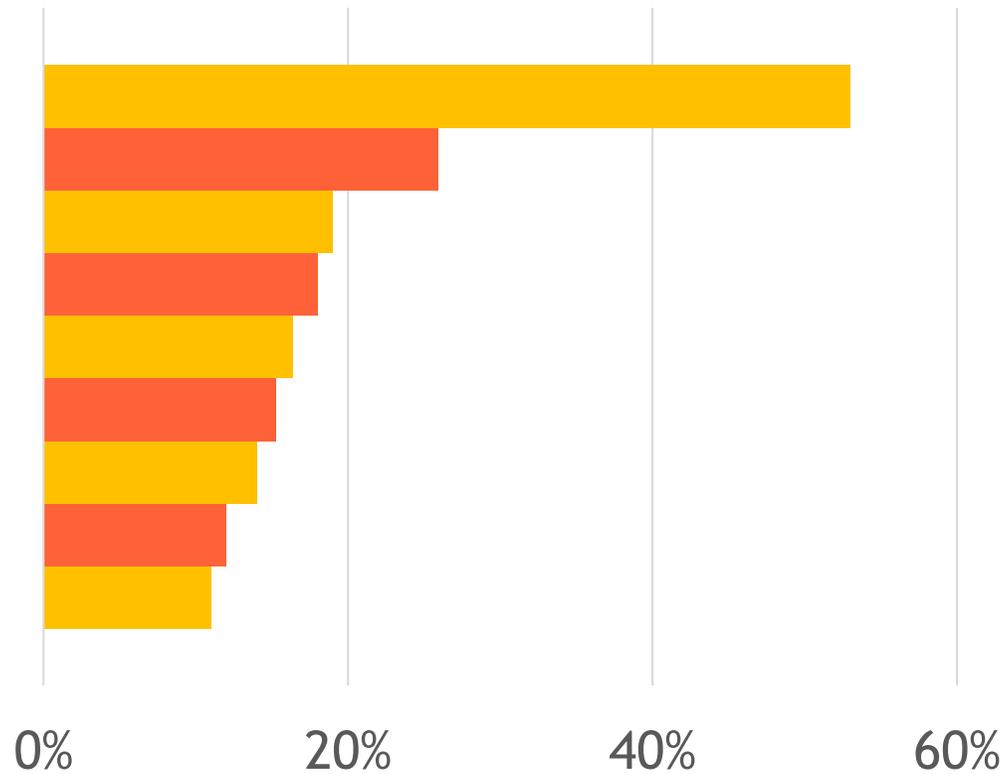
Jamais de spontanéité,  
d'imprévu

Très compliqué  
au restaurant

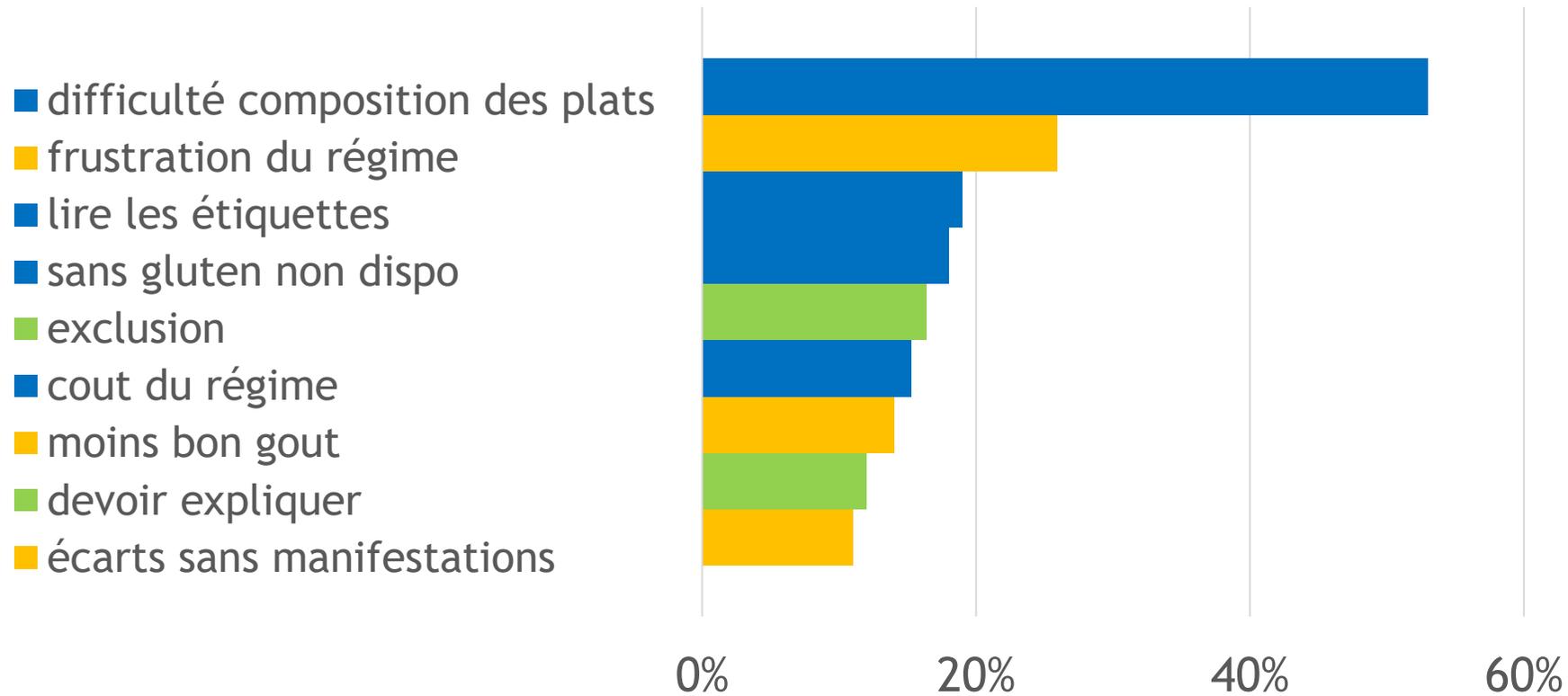
« Toi aussi, tu suis la  
mode sans gluten ? »

# DIFFICULTÉS DE SUIVI (CAUSES DES ÉCARTS)

- difficulté composition des plats
- frustration du régime
- lire les étiquettes
- sans gluten non dispo
- exclusion
- cout du régime
- moins bon gout
- devoir expliquer
- écarts sans manifestations



# DIFFICULTÉS DE SUIVI (CAUSES DES ÉCARTS)



- **Diversité des difficultés**

- **Logistique, identifier, trouver, acheter des aliments sans gluten**
- **De motivation Goût/bénéfice**
- **Sociales**

# ACTION : ACCOMPAGNEMENT



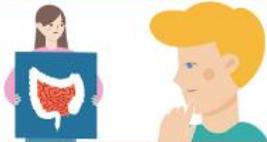
- L'AFDIAG propose une plateforme d'Éducation en Santé
- L'AFDIAG propose du coaching personnalisé par téléphone sur RV
- L'AFDIAG propose des rencontres en région, des colloques ...
- L'AFDIAG propose des stages d'Education nutritionnelle pour les jeunes de 9 à 17 ans et les adultes



...

Séances individuelles ou en petits groupes présentiel et distanciel

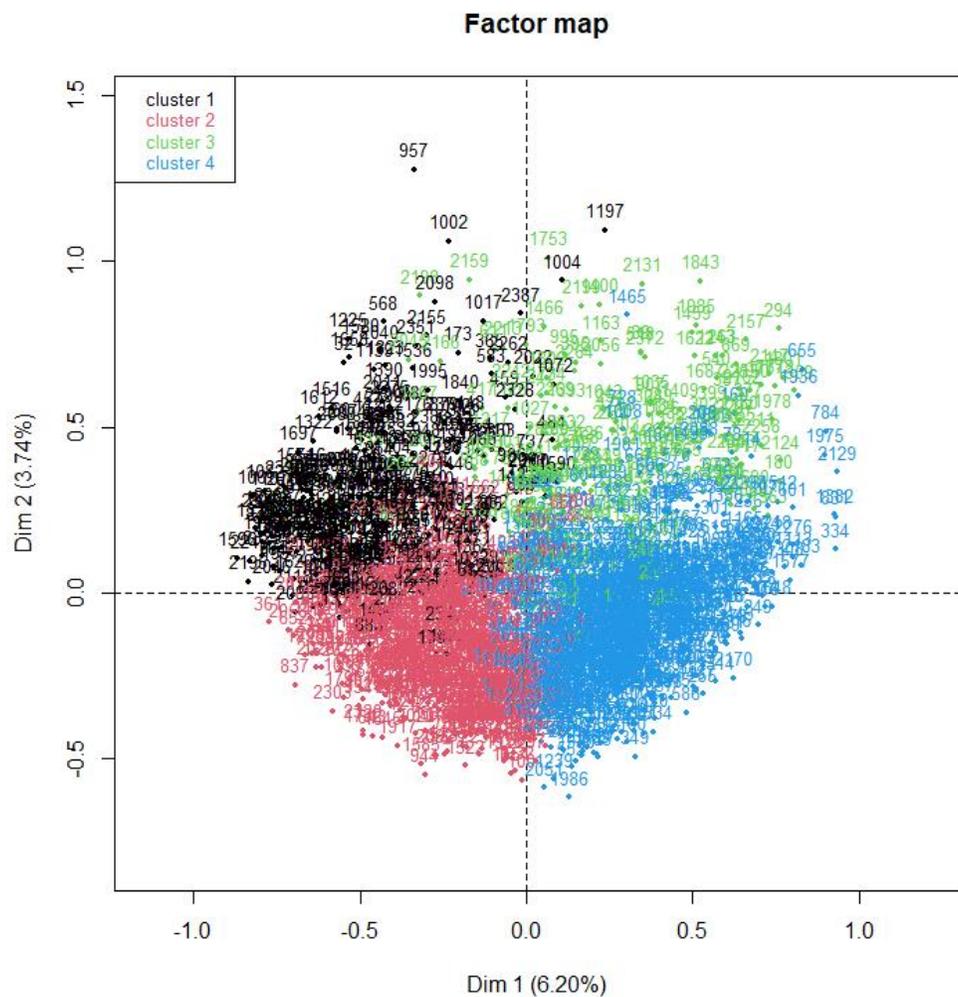
Formateurs :  
Infirmière en Éducation Thérapeutique du Patient  
Délégués formés

 Coeliaque ?	 Hypersensible ?	 Lire l'étiquette
 Sortir	 Parents-Enfants	 Nouvelle Vie
 S'accepter	 Remboursement	 Miam-Miam

# COMPLEXITÉ/DIVERSITÉ

- ▶ **Extrême complexité dans les difficultés à suivre le régime sans gluten**
  - **Logistique (pouvoir)**
  - **Motivationnelle (vouloir)**
  - **Sociale (être accepté)**
- ▶ **Mise en évidence de profils de personnes aux besoins spécifiques**
  - **Recommandations d'actions**
  - **Recommandations de vigilance particulière**

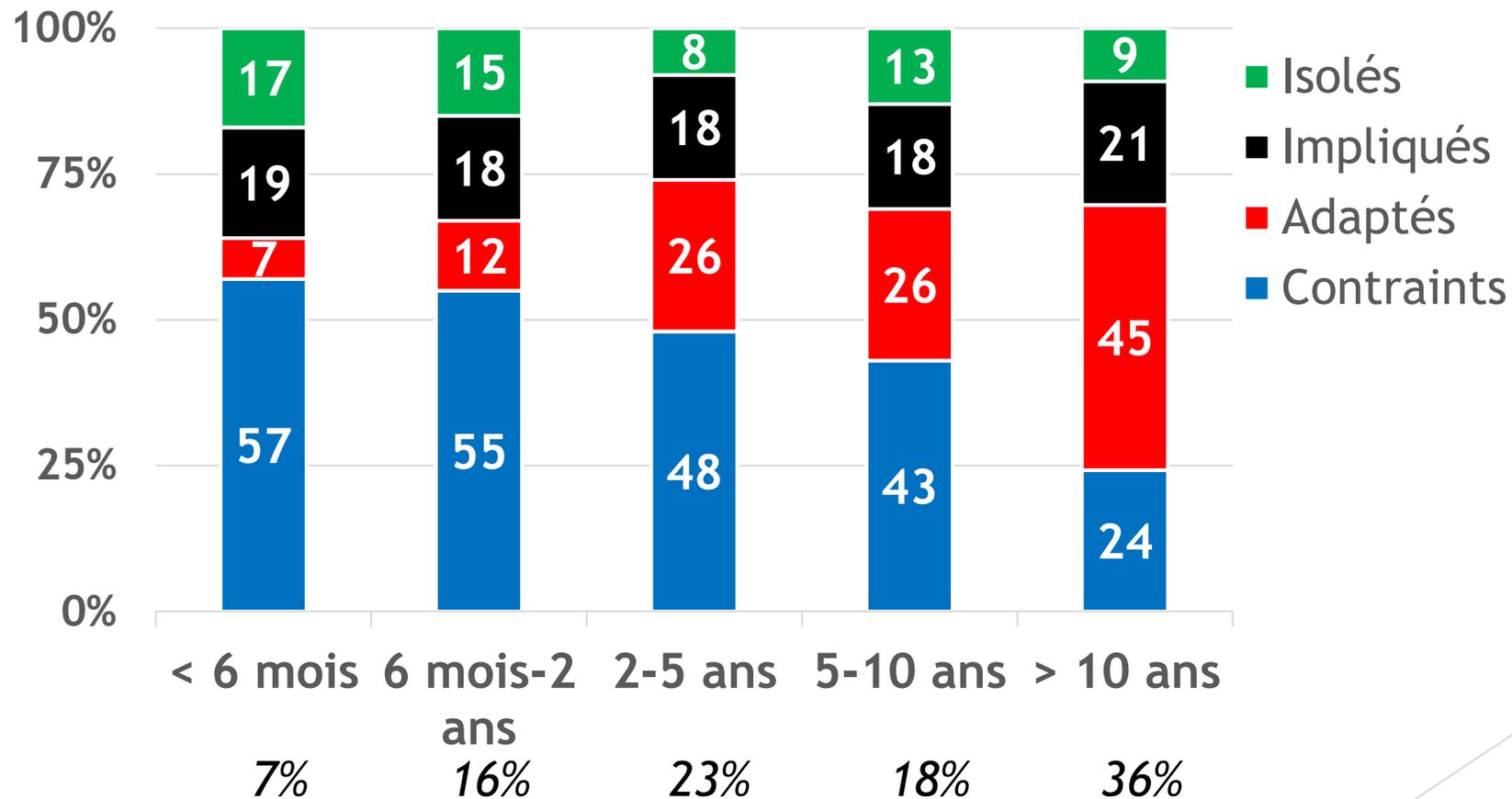
# RÉPONDANTS (APPROCHES SPÉCIFIQUES)



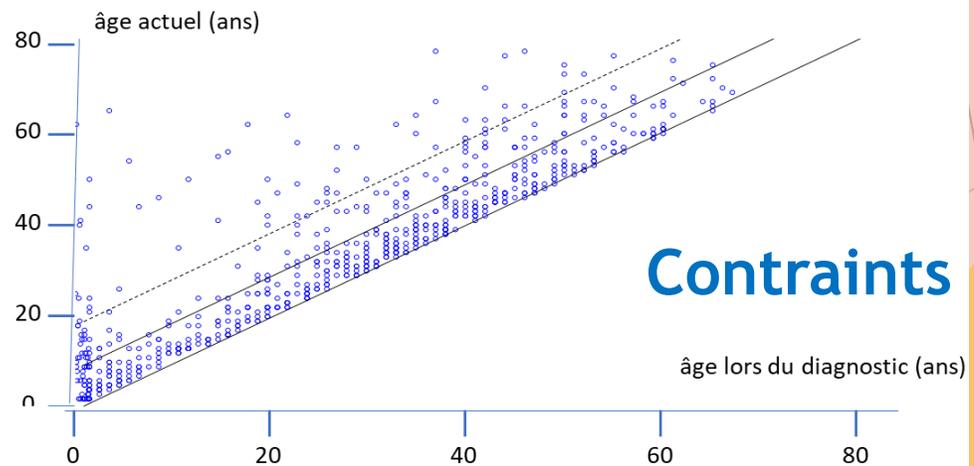
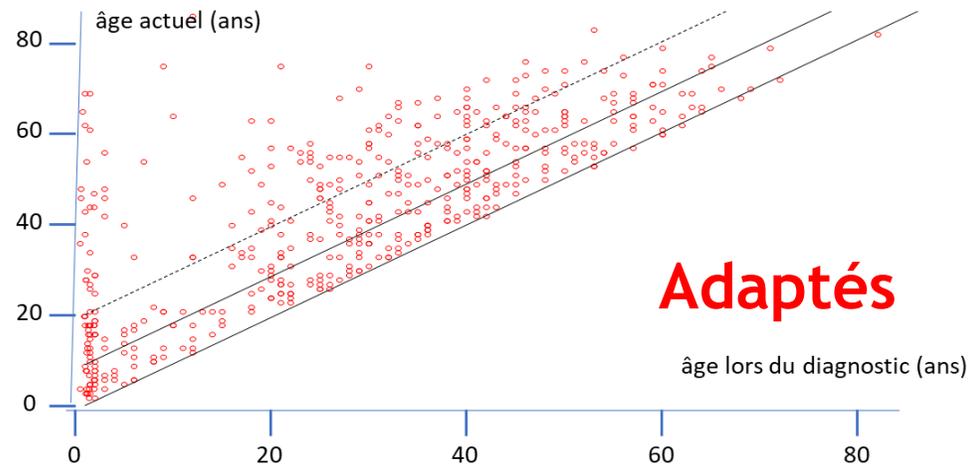
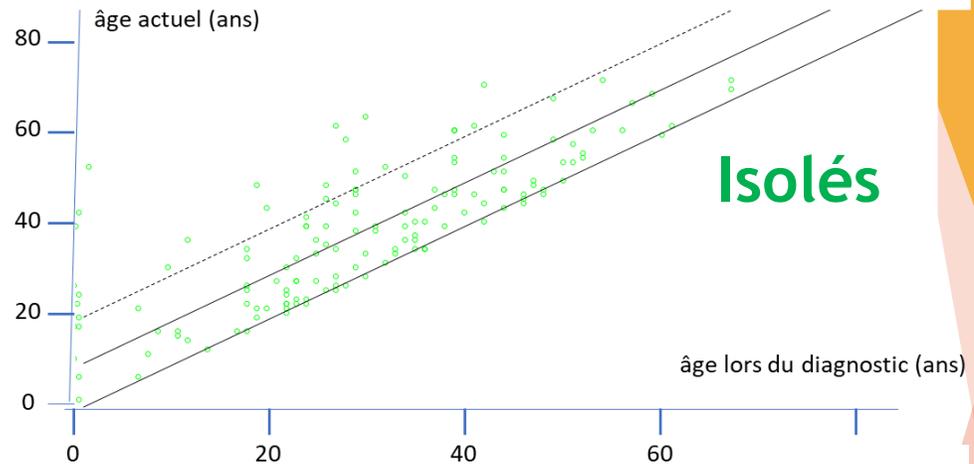
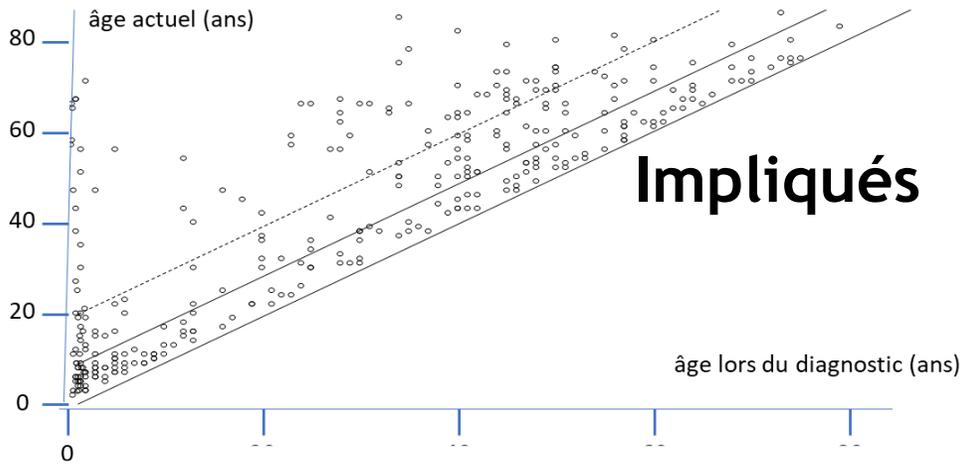
4 groupes de répondants  
« ayant souvent la même  
réponse à une question  
donnée »



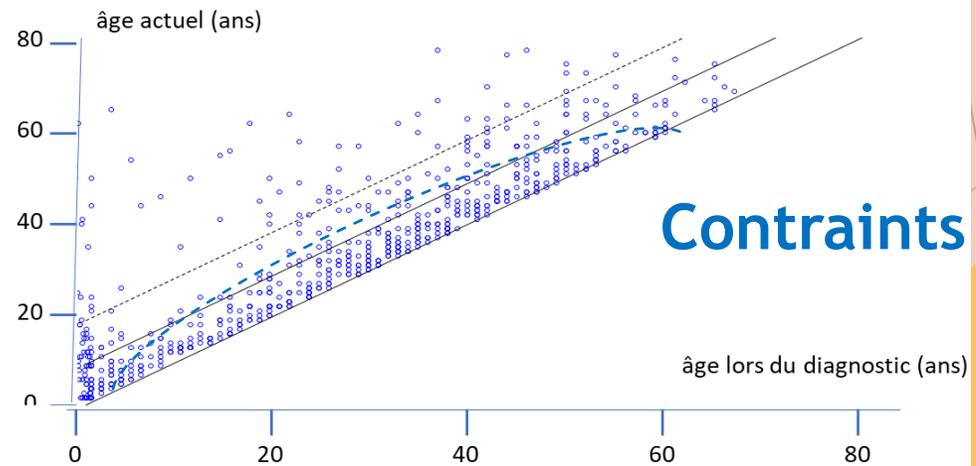
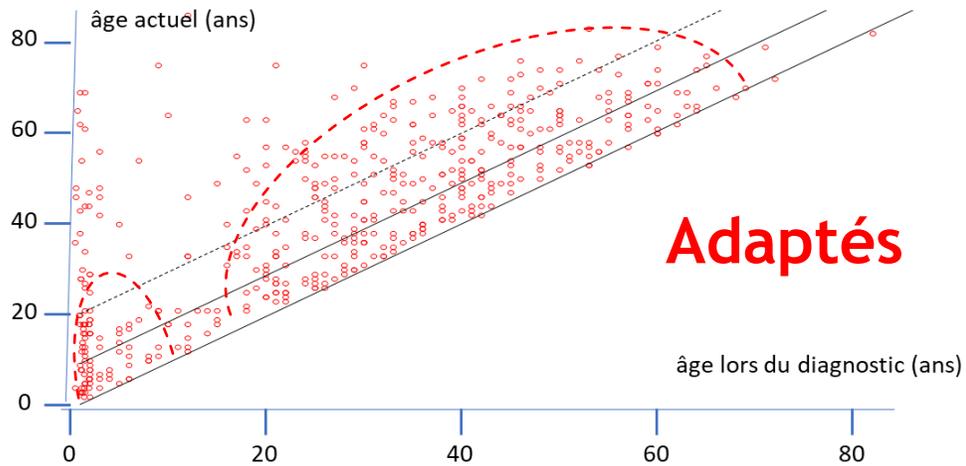
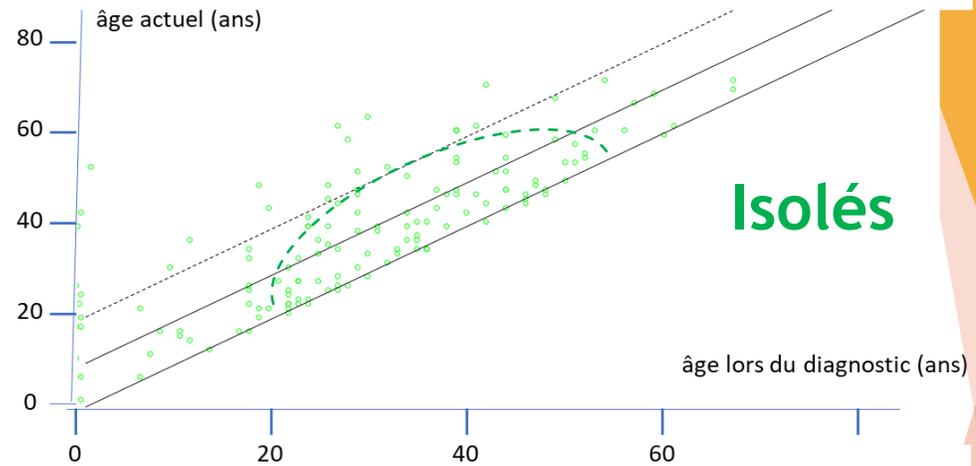
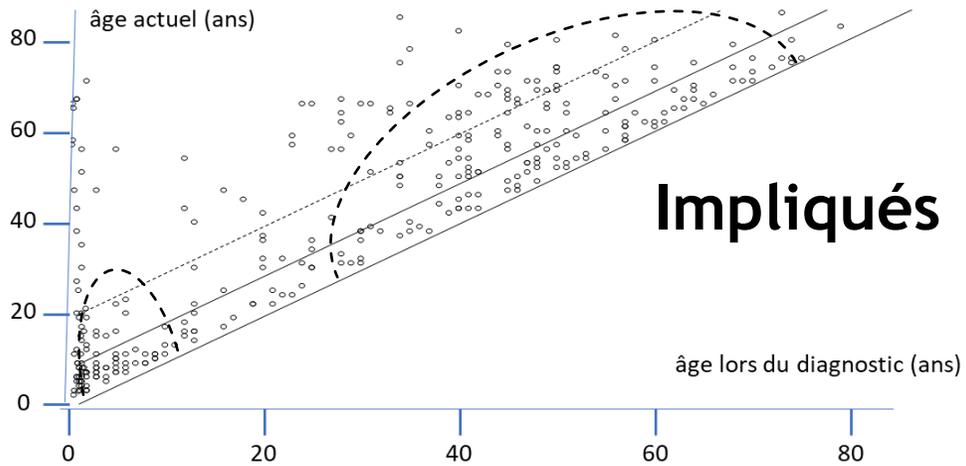
# RÉPONDANTS (APPROCHES SPÉCIFIQUES) dynamique au cours du régime



# ÂGE ACTUEL / ÂGE AU DIAGNOSTIC

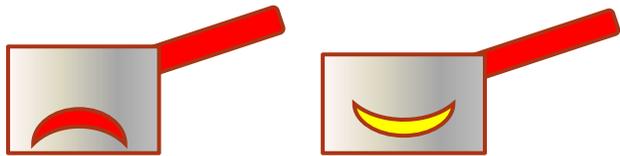


# ÂGE ACTUEL / ÂGE AU DIAGNOSTIC

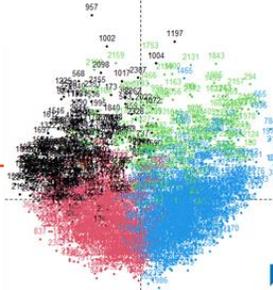
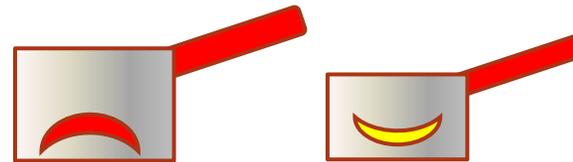


# La cuisine

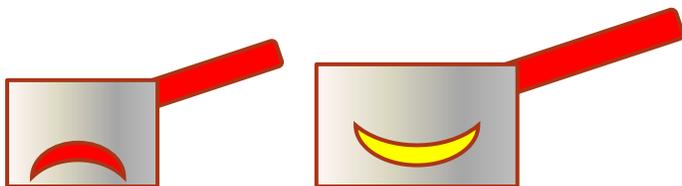
Impliqués



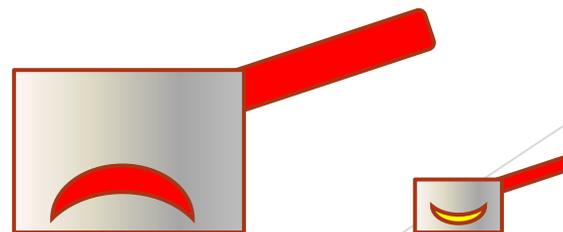
Isolés



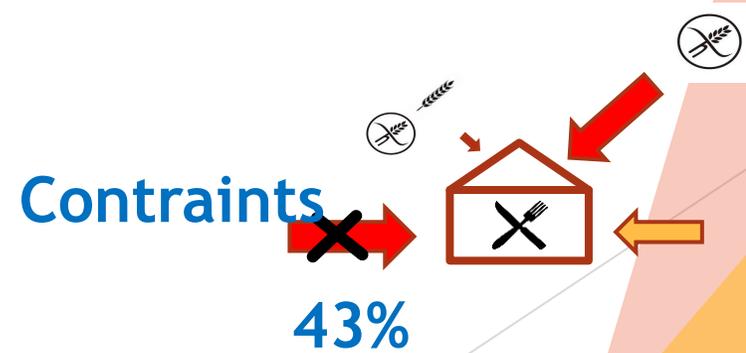
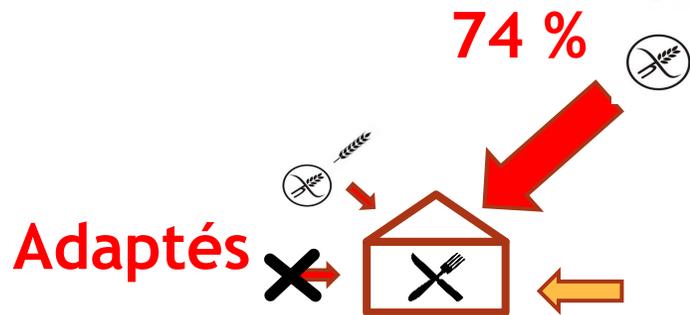
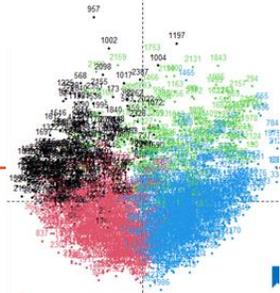
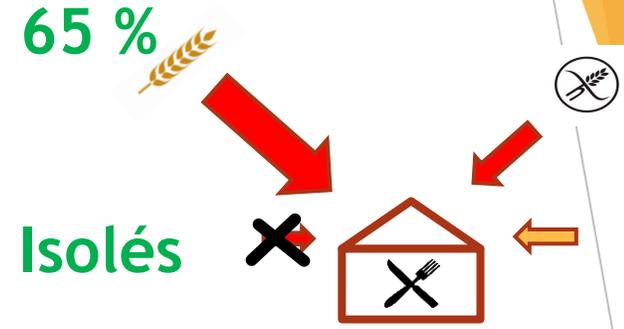
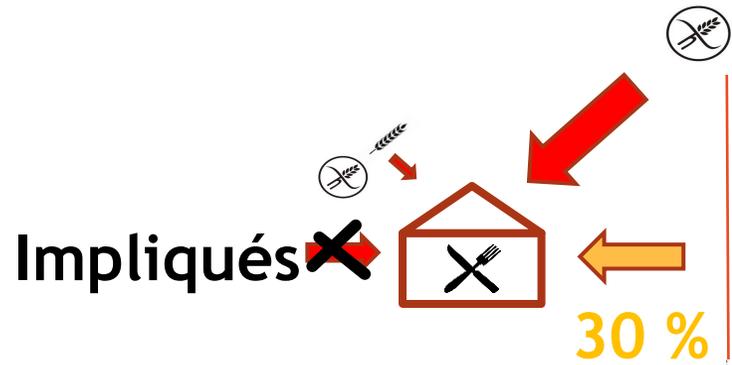
Adaptés



Contraints



# Le restaurant



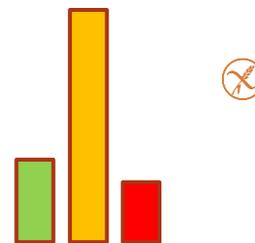


# Observance du régime, facile, difficile, très difficile

Impliqués



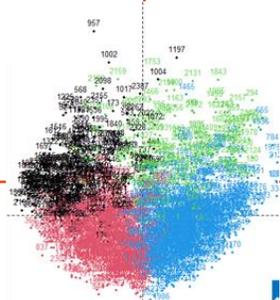
Isolés



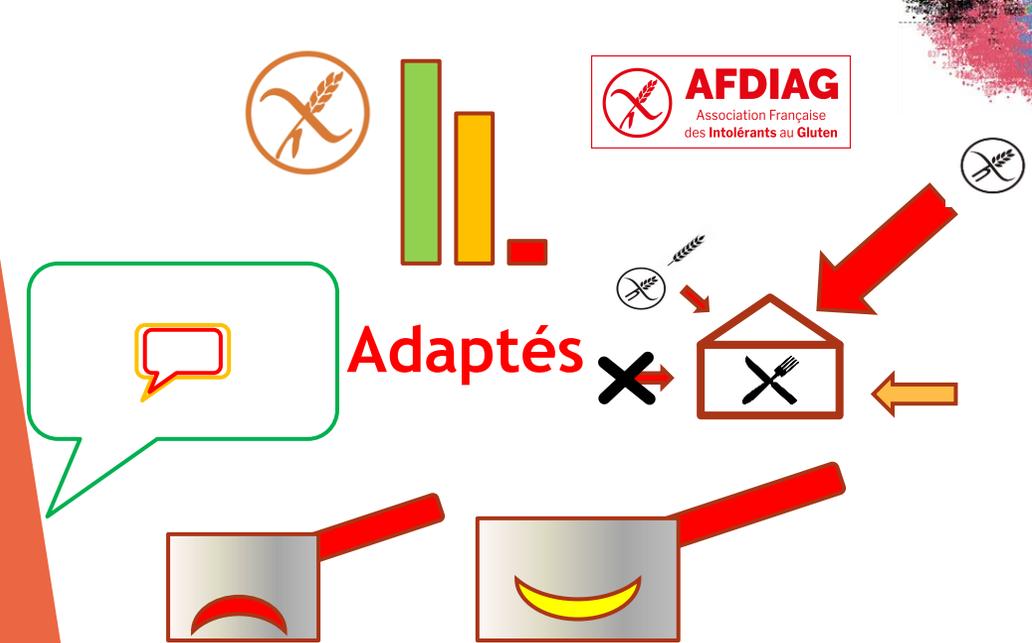
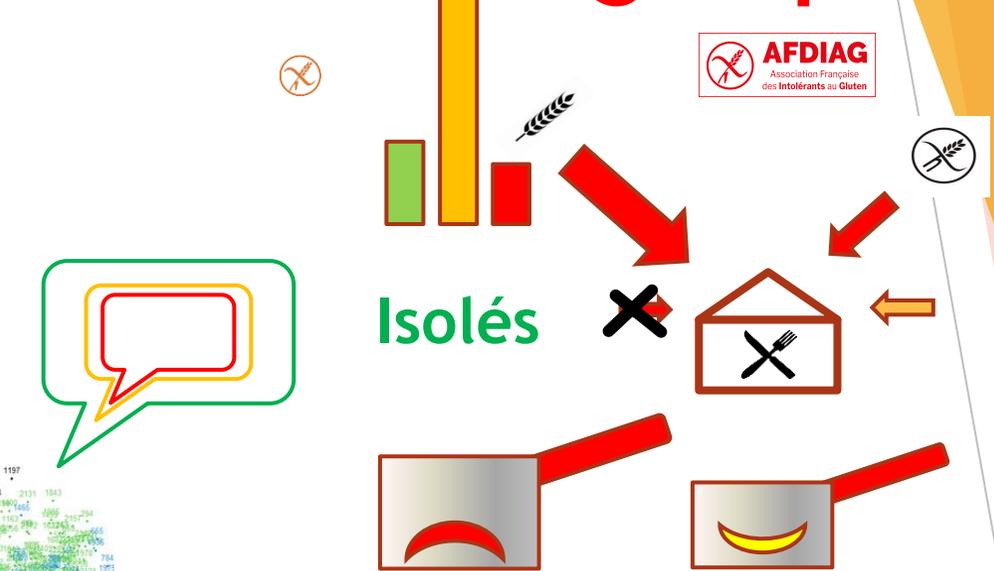
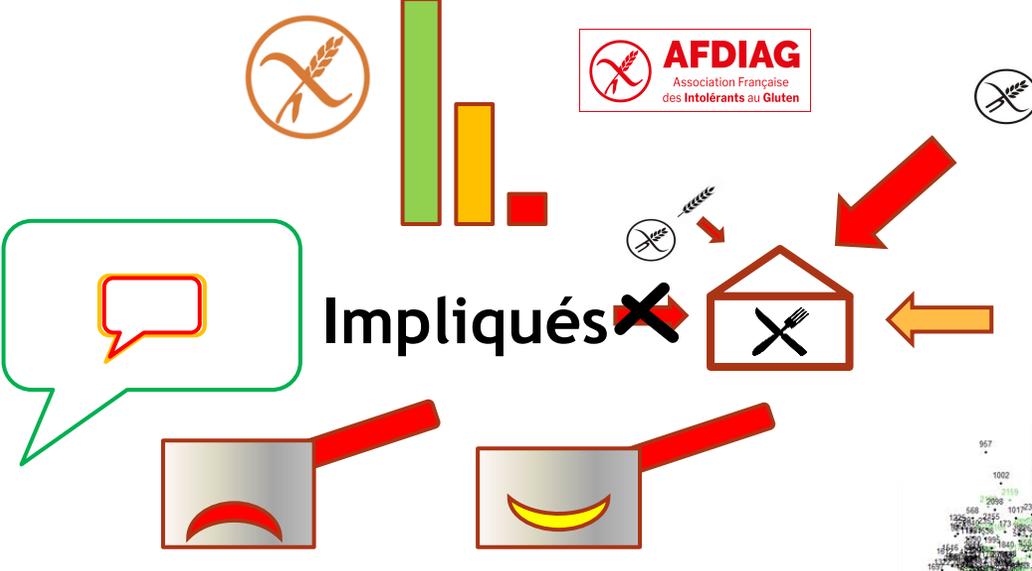
Adaptés



Contraints



# DIVERSITÉ inter- HOMOGÉNÉITÉ intragroupe





# DIVERSITÉ inter- HOMOGÉNÉITÉ intragroupe

**Impliqués**

AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten

**Isolés**

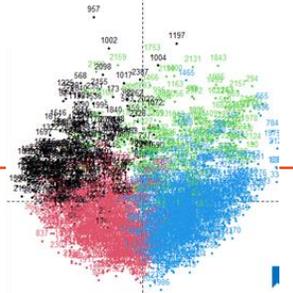
AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten

**Adaptés**

AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten

**Contraints**

AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten



# DIVERSITÉ inter- HOMOGÉNÉITÉ intragroupe

**AFDIAG**  
Association Française  
des Intolérants au Gluten

**Impliqués**

Diagram illustrating 'Impliqués' (Involved) with a bar chart, a house icon with a crossed fork, and two pots (one sad, one happy).

**AFDIAG**  
Association Française  
des Intolérants au Gluten

**Isolés**

Diagram illustrating 'Isolés' (Isolated) with a bar chart, a house icon with a crossed fork, and two pots (one sad, one happy).

**AFDIAG**  
Association Française  
des Intolérants au Gluten

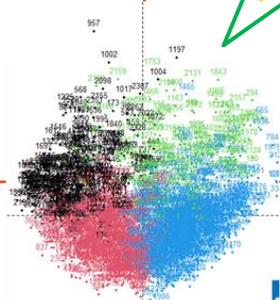
**Adaptés**

Diagram illustrating 'Adaptés' (Adapted) with a bar chart, a house icon with a crossed fork, and two pots (one sad, one happy).

**AFDIAG**  
Association Française  
des Intolérants au Gluten

**Contraints**

Diagram illustrating 'Contraints' (Constrained) with a bar chart, a house icon with a crossed fork, and two pots (one sad, one happy).



# DIVERSITÉ inter- HOMOGÉNÉITÉ intragroupe

**Impliqués**

AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten

**Isolés**

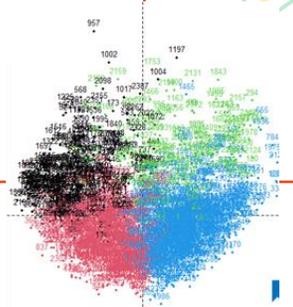
AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten

**Adaptés**

AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten

**Contraints**

AFDIAG Association Française des Intolérants au Gluten



# COMPLEXITÉ/DIVERSITÉ

- ▶ Extrême complexité dans les difficultés à suivre le régime sans gluten
  - Logistique (pouvoir)
  - Motivationnelle (vouloir)
  - Sociale (être accepté)
- ▶ **Mise en évidence de profils de personnes aux besoins spécifiques**
  - **Recommandations d'actions**
  - **Recommandations de vigilance particulière**

**MERCI POUR VOTRE  
ATTENTION**



**AFDIAG**

Association Française  
des **Intolérants** au **Gluten**

[www.afdiag.fr](http://www.afdiag.fr)