# Association Française pour la Prévention des Allergies



Rapport d'activités 2019



## Quelques chiffres clés :

- 2 publications du magazine Allergie le Mag
- 12 000 personnes suivent l'actualité AFPRAL
- => Adhérents, Newsletter, Twitter, Facebook, Instagram et site internet...
- +/- 25 partenariats
- 1 500 mails réceptionnés et traités



## Notre réseau territorial : les antennes Afpral

et quelques unes de leurs actions en 2019



## Antenne Auvergne-Rhône-Alpes Marie-Laure Sorbier et Stéphanie Pividal



- Mails et entretiens téléphoniques : activité classique dans les antennes.
   Cas de plus en plus complexes : parents séparés dont les conduites à tenir diffèrent fortement, établissements scolaires religieux, accès à la cantine refusé ou très entravé...
- ☐ Formation : intervention dans un collège, une école primaire et une crèche à Lyon
- ☐ Lien avec le réseau ALLER2A (Allergologues de la Région Auvergne-Rhône-Alpes)
- Organisation de l'A.G. 2019 à Lyon
- Participation au salon "Bien vivre sa grossesse" le 11 avril à Vénissieux
- ☐ Présence à Go Healthy du 3 au 5 mai à Eurexpo-Lyon
- ☐ Intervention en soutien à des actions nationales : tenue du stand lors de congrès médicaux, relecture de la documentation de l'AFPRAL : ALM, ABC, flyers...

## **Antenne Centre Ghislaine Fèvre**



#### Réglementation départementale de la Vienne (86) applicable aux enfants allergiques avec PAI

Une nouvelle réglementation, votée en décembre 2018, devait s'appliquer à la rentrée 2019. Décidée sans aucune concertation avec l'ensemble des protagonistes (médecin référent de l'éducation national, allergologues, association de patient, etc), celle-ci prévoyait de nouvelles modalités de prise en charge en restauration scolaire des collégiens allergiques alimentaires bénéficiant de PAI, à savoir l'externat ou le panier-repas, quel que soit le degré de sévérité de l'allergie, le nombre d'allergène de l'enfant, et sans tenir compte des demandes et préconisations des médecins prescripteurs et signataires du PAI....

Découverte fortuitement par certains parents en amont de sa mise en application, la réglementation a choqué et inquiété les familles, qui ont alerté Ghislaine Fèvre. Ses diverses démarches, en appui des plaintes de certaines familles, ont heureusement contribuées à faire suspendre la décision. Par ailleurs, le Conseil Départemental a dans le même temps constitué un groupe de travail et de réflexion en vue d'élaborer un protocole d'accueil concerté et de définir les futures règles de prise en charge des enfants ayant des PAI pour allergies alimentaires pour la rentrée 2020/2021. L'AFPRAL y est associé, représentée par G. Fèvre.

## **Antenne Centre Ghislaine Fèvre**

#### Crous Orléans-Centre Val de Loire

Contactée par une adhérente se heurtant à l'inertie du Crous d'Orléans pour appliquer la réglementation sur l'étiquetage des allergènes, entrée en vigueur en juillet 2015, l'antenne Centre a engagé des démarches auprès du directeur du CROUS afin que des mesures correctives soient prises et que les étudiants allergiques puissent accéder au service de restauration en toute sécurité. Elle est toujours dans l'attente d'une réponse.

#### Démonstration d'usage des auto-injecteurs au lycée

Comme l'an dernier, l'antenne Centre est intervenue peu après la rentrée 2019 auprès des personnels du lycée général T. Planiol de Loches, en Indre et Loire, à la demande de l'infirmier de l'établissement afin de les initier aux allergies alimentaires et à l'urgence allergique. Ghislaine Fèvre a ainsi pu leur fournir quelques informations essentielles et leur faire la démonstration d'usage des auto-injecteurs d'adrénaline, avant de les inviter à s'entraîner à les manipuler. Ce sont ainsi une dizaine d'assistants d'éducation et CPE, ainsi que le chef cuisinier, qui ont pu s'initier à leur usage.

## Antenne Nouvelle Aquitaine Alexandra Noël



- Échanges par mail, téléphone, réponses aux questions Facebook : conseil, soutien, aide à la documentation pour des parents (problématiques écoles, adultes et allergies....)
- Contact, présentation avec médecins scolaires de Pau.
- Formation à l'utilisation et signe de l'anaphylaxie dans des écoles (avec mise en place des PAI)
- ☐ Contact et formation d'infirmières collège d'Artix et Mourenx.
- ☐ Contact/travail avec Somar Kassab, allergologue à Bordeaux, préparation d'ateliers.
- ☐ Présentation de l'asso à l'USAC de Pau.
- ☐ Témoignage pour le Pèlerin magazine
- ☐ Témoignage pour l'EAACI patient
- Rédaction FAQ avec Sylvia Patricolo, documentation sur le drive « prothèses dentaires, soins et allergies »
- Participation RespirH@ktion Paris.

## Antenne Grand Est Anne Jonquières



- ☐ Réunions Sentinelles Pollin'Air
- ☐ Groupe de Travail Patients Partenaires de Soins CHRU Nancy
- ☐ Education Thérapeutique du Patient "Allergies Alimentaires" CHRU Nancy
- ☐ Interview par une journaliste pour un article dans Le Pélerin
- ☐ Forum Citoyens « Ma santé 2022 : un engagement collectif »

## **Antenne Bretagne Sandrine Maheo**



- Rencontres dans les écoles/collèges/lycées
- ☐ Distribution de flyers/affiches dans des écoles/centres hospitaliers/cabinets médicaux
- Rencontres avec des infirmières et parents lors de Test de Provocation Orale à l'hôpital de Lorient
- Formation "école des allergies" avec des parents et avec des "juniors " pour l'entrée au collège

## Antenne lle de France Céline Demoulin



- Représentation de l'Afpral pour les dîners de psycho-allergologie
- ☐ Interview pour un reportage télévisé BFM tv
- Rédaction d'articles, rubrique culinaire et comité de rédaction pour ALM
- Information et sensibilisation en milieu scolaire : plusieurs instituteurs, professeurs de sport, secrétaire et responsable de cantine.
- ☐ Échanges (mails, téléphoniques, rencontres) pour la bonne prise en charge de la maladie et la gestion des accidents.
- Rencontre avec des parents et remise de documentation et démonstration du stylo auto-injecteur d'adrénaline.

## Antenne PACA Pascale Couratier et Silvia Patricolo



#### Pascale Couratier :

- Education Thérapeutique du Patient "Les Ateliers de l'Asthme de Toulon " Coordonnée par le Dr Magali Salles.
- Rencontre avec l'infirmier scolaire du Collège Reynier de Six-fours les plages remise de 3 kits anaphylaxie
- Les demandes par mail, par téléphone concernent majoritairement l'intégration à l'école et plus particulièrement la restauration scolaire.
- Une rencontre entre Pascal Demoly, Florence Trébuchon, Davide Caimmi (allergologue CHU Montpellier, 2 médecins scolaires et le médiateur de l'académie de Montpellier), a permis d'enrayer la décision d'imposer systématiquement un panier repas à tout enfant quelque soit la sévérité de son allergie

#### Silvia Patricolo :

- Intervention, dans le cadre d'une formation PSC1 au sein du Lycée Dumont D'Urville de la ville de Toulon, formation de ses collègues professeurs à la reconnaissance des signes d'une réaction allergique et à l'utilisation du stylo auto-injecteur d'adrénaline.
- Participation au Congrès de Pédiatrie (AFPA) à Marseille

Toujours investi à nos côtés, notre Conseil Scientifique, nous aide, nous conseille et nous encourage toute l'année.

Nous tenons à remercier chacun d'eux pour leur soutien et leur investissement à nos côtés.

- → Dr Etienne BAUDOUIN (CHR Metz-Thionville)
- → **Dr Olivier BAYROU** (Hôpital Tenon, Paris Centre d'Allergologie)
- → **Pr Frédéric DE BLAY** (Hôpitaux Universitaires de Strasbourg Service de pneumologie)
- → **Pr Pascal DEMOLY** (Hôpital Arnaud de Villeneuve, Montpellier Unité d'Exploration des Allergies et INSERM U454)
- → **Dr Louis DUBERTRET** (Hôpital Saint-Louis, Paris Dermatologie)
- → **Pr Christophe DUPONT** (Hôpital Saint-Vincent De Paul)
- → **Dr Gérard GUILLET** (CHU La Milétrie, Poitiers Service de Dermato-allergologie)
- → **Pr Jocelyne JUST** (Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris Service de pédiatrie pneumologie et allergologie)
- → François Bernard MICHEL (Chef de service honoraire à la Clinique des maladies respiratoires Hôpital Arnaud de Villeneuve Montpellier)
- → Dr Céline PALUSSIÈRE (allergologue exclusif à Cenon -33)
- → **Dr Nhân PHAM THI** (Institut Pasteur Paris)
- → Dr Catherine QUEQUET (allergologue exclusif à Amiens)
- → **Dr Patricia SERGEANT** (CHU de Nancy Médecine interne, Immunologie clinique et allergologie, Diététicienne)
- → **Dr Jean-Marie RENAUDIN** (Hôpital Emile Durkheim Epinal)
- → **Dr MARMOUZ** (Paris)

O

## Nos collaborations

Nos partenariats institutionnels et professionnels ont été maintenus

#### Avec l'EFA au niveau européen

(Fédération Européenne des Associations d'Allergiques et de Malades Respiratoires www.efanet.org

l'AFPRAL est engagée dans divers groupes de travail :

- dermatite atopique,
- allergies alimentaires,
- qualité de l'air intérieur ....

et publie dans la newsletter







## Avec la FFA (Fédération Française d'Allergologie)



- Avec l'ANSM
   (Agence nationale de sécurité du médicament)
- ansm

 Avec la HAS (Haute Autorité de Santé)



Avec le POC

(Patient Organisation Commitee) regroupement d'associations de patients européennes, rattachée à l'EAACI



#### Avec l'IFAAA

(International Food Allergy and Anaphylaxis Alliance) Regroupement de près de 30 associations au niveau international

### Nos collaborations

Nos partenariats institutionnels et professionnels ont été maintenus

Nous avons maintenu les liens et interactions avec les pouvoirs publics et les institutions, les organismes privés et plus largement avec un grand nombre d'acteurs du système de santé.

Parmi nos actions ou participations les plus significatives :

- Notre Victoire de l'année : dans les collèges et les lycées les stylos auto-injecteur remplacent l'adrénaline sous forme d'ampoule et tout le personnel doit être formé. Décision prise par le Ministère de l'Education Nationale à l'occasion d'un rendez-vous en juillet dernier dans le cadre du Groupe de travail "L'enfant allergique à l'école" avec la FFA et suite à la demande émise par l'Afpral
- Colloque "Allergies & Environnement: Tous mobilisés" Ministère des Solidarités et de la Santé, le 14 novembre, organisé par Fédération française d'allergologie (FFAL) avec pour objectif de faire connaître les grands défis à relever pour une meilleure prise en charge des patients.
  - Une charte sera proposée aux décideurs, l'AFPRAL a proposé d'y insérer un point sur la prise en charge des enfants allergiques en restauration scolaire

 <u>Journée AVENIR + RESPIRH@ACTION</u>: l'occasion pour des porteurs de projets de santé (patients, médecins ou autres) de rencontrer des talents issus de secteurs complémentaires, dans le but de développer, de réfléchir ensemble à des solutions qui permettront de répondre demain aux grandes problématiques de l'allergologie, de la santé respiratoire





#### Service National Universel



Suite à l'inquiétude de parents de jeunes allergiques face à la prochaine mise en oeuvre du Service National Universel, dont les premières cohortes ont démarrées en juin 2019, l'association a souhaité attirer l'attention de Monsieur Gabriel Attal, Secrétaire d'État à l'éducation nationale, en charge de ce dossier, sur les points de vigilance en lien avec l'allergie. Il est à rappeler combien il est important que la maladie allergique, faisant partie de la vie de très nombreux jeunes citoyens, soit prise en compte dans l'élaboration du SNU.

Ghislaine Fèvre, de l'antenne Centre a été chargée d'interpeller M. Attal sur le sujet. Un courrier lui a été adressé pour lui demander comment concrètement il comptait prendre en compte les spécificités de la maladie allergique et de ses contraintes afin de garantir la sécurité des jeunes citoyens atteints de cette pathologie dans le cadre du service national universel.

En date du 8 juillet 2019, le ministère nous a répondu que "nos préoccupations rejoignaient celles du secrétariat d'Etat pleinement mobilisé afin de garantir la santé et la sécurité de tous les jeunes participants au SNU." Une rencontre devrait avoir lieu durant les prochains mois avec Monsieur Laurent Petrynka, coordinateur interministériel en charge de la mission de préfiguration du SNU, afin de débattre du sujet.

#### Air Caraïbes



Cette compagnie aérienne a été contactée par nos soins à l'automne 2019 suite à des dysfonctionnement de prise en charge d'un jeune passager allergique alimentaire, signalés par sa maman à l'association.

Après un rappel du nombre d'individus allergiques, et souligné les failles de leur dispositif de prise en charge du passager allergique, nous avons souhaité les alerter sur l'impérative nécessité de prendre en compte les allergies alimentaires dans leurs process. Ce fut aussi l'occasion d'attirer leur attention sur quelques bonnes pratiques professionnelles en vigueur chez d'autres compagnies aériennes, telles que le fait de ne plus distribuer aux passagers de collations apéritives à base d'arachide, ou encore le fait de faire des annonces aux passagers, quand un allergique est à bord, les priant de bien vouloir éviter d'ouvrir et de consommer tout produit contenant de l'arachide, dangereux du fait de sa volatilité.

L'association espère que la compagnie aura compris que le risque lié aux allergies doit être pris très au sérieux et géré de façon efficiente.

Nous avons maintenu les liens et interactions avec les pouvoirs publics et les institutions, les organismes privés et plus largement avec un grand nombre d'acteurs du système de santé. Parmi nos actions ou participations les plus significatives :

une lettre ouverte à Madame Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé
 et à Madame Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier Ministre, chargée des Personnes handicapées

#### \* Objectifs:



- → Dénoncer les difficultés actuellement rencontrées pour l'accueil des jeunes enfants porteurs de maladies chroniques
- → Demander une clarification définitive sur la réglementation à appliquer
- → Etre auditionnés par les Ministres et/ou les groupes de travail sur la refonte du cadre normatif des modes d'accueil des jeunes enfants

#### Groupe de travail (GT) sur la thématique Qualité de l'air intérieur



Dans le cadre du 4<sup>ème</sup> Plan national santé environnement (PNSE 4), intitulé « Mon environnement, Ma santé ». Sous la tutelles des Ministres chargés de la santé et de l'écologie objectifs : définir les actions prioritaires, innovantes et concrètes à inscrire dans ce PNSE4. Proposer des actions à même de changer la vie des Français et notamment des populations les plus fragiles (jeunes enfants, personnes asthmatiques et allergiques...).



Agrément National d'une association d'usagers du système de santé dans le cadre de la demande de renouvellement, Pascale Couratier (Présidente) et Céline Demoulin (Trésorière) ont été auditionnées par la DGS afin d'exposer les activités, les motivations ainsi que les actions que l'Afpral pour améliorer la prise en charge des personnes allergiques. L'agrément a été renouvelé pour 5 ans.

- Atelier grand public : "L'urgence allergique : la reconnaître et la gérer".
   Animé par Ghislaine FEVRE lors de l'Assemblée Générale de l'Afpral. 19 personnes y ont participé
- <u>Séminaire de 2 jours</u> pour les membres actifs de l'AFPRAL
- 2 membres actifs supplémentaires, ont suivi la <u>formation</u> de 40 heures validante <u>en éducation thérapeutique du</u> <u>patient (ETP)</u>



## Nos publications

#### ALM N°3 - Printemps 2019

#### **Dossiers**

- Les jolies colonies de vacances
- Sternutation et rhinite allergique : comment s'en débarrasser ?
- Antiseptiques et colorants capillaires : danger!

#### **ALM N°4 - Eté 2019**

#### Dossiers:

- Allergies, cantine et école : actualisation du PAI
- Pique, pique et allergies : les hyménoptères
- Voyage scolaire d'un enfant allergique



## Nos publications

#### Re-édition du flyer sur la réglementation INCO





Quels aliments déclenchent une allergie ? Tout aliment est susceptible de déclencher une réaction allergique, cependant, moins d'une dizaine d'entre eux sont responsables de 80 % des réactions allergiques.

- Chez les enfants, 6 aliments ou groupes d'aliments sont responsables de 75% des allergies : œuf de poule, lait de vache, arachide, poisson et fruits de mer, moutarde, fruits à coques comme la noisette;
- Chez les adultes, 50 % des allergies sont causées par les fruits et les légumes, par l'arachide et les fruits à coques mais aussi par les crustacés et les poissons.

Pour certains allergiques, une trace d'allergène sera suffisante pour déclencher une réaction alors que pour d'autres la dose déclenchante sera plus élevée.

Chaque allergique est différent. Mais pour tous, le seul moyen d'éviter les réactions allergiques est de supprimer de leur régime alimentaire l'aliment responsable. Les consommateurs allergiques ont donc besoin de votre aide pour répèrer et éviter les allergènes qui les concernent.

## CONNAÎTRE ET CONTRÔLER LES INGRÉDIENTS EST D'UNE IMPORTANCE CAPITALE POUR UNE PERSONNE ALLERGIQUE

#### Jouez la transparence

#### 1. Information fiable

Si vous affirmez à un client qu'un produit est exempt d'un allergène précis, soyez sûr de vous. Lorsqu'un client vous demande si une préparation contient tel ou tel ingrédient, si vous avez un doute, répondez-lui que vous ne savez pas. Renseignez-vous auprès du fabricant

#### 2. Connaissance des produits

Tenez systématiquement un classeur avec la liste des ingrédients des recettes que vous préparez vous-même ou que vous vendez. Attention les étiquettes de vos formisseurs peuvent évoluer attention des produits (sauces, bouillons, garnitures, crêmes...) que vous utilisez dans vos préparations. Actualisez les informations si vous ou votre fournisseur modifiez la recette.

#### 3. Hygiène parfaite

Nettoyez à fond les plans de travail, les ustensiles de cuisine et tous les matériaux qui enfrent en contact avec les alliments, y compris entre deux préparations, pour évitre il contamination croisée. Levez-vous toujours les mains entre deux préparations car il peut y avoir une contamination indirecte. Dillisez une cuillère unique pour mélanger chaque préparation. Prévoyez une cuillère à service par préparation. Coupez fromages et pâtés avec des coulteaux propres pour chaque préparation (attention au fromage aux nox, aux cuillères à services qui passent d'une salade céans aux crevettes à une salade aux noix puis une salade de pommes de terre...

#### 4. Un pas vers le client

Si un client vous demande de refaire une glace car il y a une amande sur la chantilly, ne soyez pas surpris, le risque est réél. Se contenter de retirer l'amande présente des risques, il est indispensable de refaire la glace.

#### 5. Formation du personnel

Sensibilisez vos collaborateurs à cette problèmatique et veillez à une formation adéquate. Renseignez-vous, l'AFPRAL peut vous aider.

Version: mai 2019 - Images: freepik.com



## ASSOCIATION FRANÇAISE POUR LA PRÉVENTION DES ALLERGIES 4. Place Louis Armand - La Tour de l'Horloge

Allergies

alimentaires

et affichage

des allergènes

dans le non

préemballé

Réglementation

75012 PARIS Tél.; +33 (0) 1 70 23 28 14 (Métro : Gare de Lyon)

**Création** d'une plaquette partenaires

## Les partenariats de l'AFPRAL

Marie-Laure SORBIER est responsable du service Partenariats de l'AFPRAL. Les produits et services concernés :

- Housses et matelas anti-acariens (Immunoctem)
- Absorbeur d'humidité (Rubson)
- Systèmes d'aspiration centralisée (Trovac)
- Gamme Tolériane Ultra (La Roche-Posay)
- Margarine Pur'Végétal, sans lait sans arachide (St-Hubert)
- Plats et menus pour allergiques Natâma (Clarelia)
- Filtre d'habitacle automobile (**Bosch**)
- Housses anti-acarien Acastop (MDX Médical)
- Gamme DEFI Avene (Laboratoire Pierre Fabre)
- Nez sujet aux allergies + Stop & Protect nez allergique (Stérimar)
- Liniment oléo-calcaire (Laboratoires Gilbert)
- Lingettes Waterwipes (Irish Breeze)
- Peinture Ripolin pour chambres d'enfants (**PPG**)
- Moelleux et brownies (Matatie)
- Gamme peau très sensible (Mustela)
- Gamme de soins dermo-cosmétiques pour bébés (Babee Nature)
- Allergobox
- Fleury-Michon
- Thermes d'Avène
- Nutricia

## Les donateurs de l'AFPRAL



Des industries pharmaceutiques :

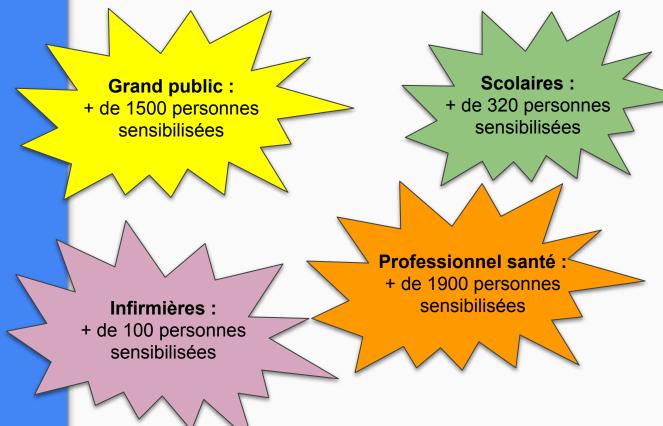
DBV technologies, Almmune Therapeutics, ALK, Mylan, Bausch et Lomb, Bioprojet.

En plus des dons habituels, une jolie initiative de la part d'une adhérente, qui nous a fait un chèque conséquent. Cette somme sera utilisée pour une action particulière en lien avec de la prise en charge des enfants allergiques à l'école.

Les bénévoles de l'association ont consacré plus de 2 000 heures à l'AFPRAL.

Notre présence aux congrès, salons et journées

**Thermalies** Adréa Nîmes forum santé **Pharmagora** Secours & vous CFA **Go Healthy AFDN Diététiciennes** AGORES **Congrès RAV** St Pathus **GERDA CPAP JDP** WAC allergo





#### Site internet

### https://allergies.afpral.fr/

La boutique en ligne est victime de son succès et un certain nombre de brochure est en rupture de stock. Une mise à jour est en cours.

#### Mots clés des recherches sur le site :

- choc anaphylactique,
- allergènes,
- liste des allergènes,
- symptômes.

Plus de 80% des visiteurs du site y arrivent suite à la consultation de la **page Facebook de** l'Afpral.



### Page Facebook

### 3710 abonnés au 31/12/2019

et

### 1 800 "amis"

Femmes: 82%.

33% dans la tranche d'âge : 35-44 ans

Les 18-24 ans et les 45-54 ans sont présents respectivement à 4 % et 7 %.

Les fans proviennent toujours de 46 pays différents (France, Israël, Roumanie, Jordanie...) contre une vingtaine en 2012.

## Les publications les plus consultées et les plus partagées, sont cette année encore :

- La rentrée scolaire
- Les rappels de produits
- Les risque de dysfonctionnements des stylos auto-injecteurs





### **Comptes Twitter**

966 abonnés sur le compte @AFPRAL - 4559 tweets

Compte Twitter @Allergie le Mag - 218 followers et 523 tweets.







## Notre présence dans les médias

Cette année, les médias nous ont encore sollicités. Presse écrite, télévisée, audio... les journalistes ont fait de l'allergie un sujet d'actualité!

- Le Parisien : Allergiques alimentaires, ne vous isolez pas
- Le Parisien : Allergies alimentaires : «Il faut prendre en compte le ressenti des patients
- Parents : Arachide : un essai clinique offre de l'espoir aux enfants souffrant d'allergie sévère
- Reussir.fr : L'association Afpral applaudit l'Anses
- La Dépêche : Allergies : le choc anaphylactique, une urgence absolue
- La Nouvelle République : Cantines des collèges de la Vienne : pas de discrimination pour les enfants allergiques
- Medisite : Rappel de nuggets pour risque d'allergie alimentaire
- Santé magazine : Faut-il acheter des produits hypoallergéniques ?
- Bien public: Le choc anaphylactique, quand l'allergie devient urgence absolue
- Paysalia: Pollens et jardins: 5 conseils pour concevoir des espaces verts moins allergisants (article de 2017 mais découvert cette année)

...

# Orientation et projets 2020



- > Formation des nouveaux membres actifs à renouveler
- Recours à un conseil juridique
- > Campagne de sensibilisation grand public
- Réfléchir sur le recrutement d'adhérents
- Réfléchir à notre position face à la demande MDPH
- > Soutenir financièrement la recherche
- > Poursuite des actions en cours
- > Professionnaliser l'équipe