



Association des Patients Souffrant
du Syndrome de l'Intestin Irritable

Dossier de Presse

Le SII et l'APSSII



apssii.org

@ contact@apssii.org



Espace Adhérents :
apssii.assoconnect.com



Hôpital Avicenne
125, rue de Stalingrad
93000 Bobigny

Le sommaire

Le mot de la Présidente	3
Le Syndrome de l'Intestin Irritable (SII), c'est quoi ?	4
Les causes	5
Une pathologie invalidante pour les malades	6
Une maladie authentique et reconnue	7
Les origines de l'APSSII	8
Les dates-clés de l'APSSII	9
Les objectifs et les valeurs de l'APSSII	10
Le rôle scientifique de l'APSSII	11
Les chiffres-clés de l'APSSII	12
La revue de presse	13
Nous contacter	14
En savoir plus sur le SII et l'APSSII	15





Patricia Renoul, Présidente de l'APSSII,
souhaite une meilleure prise en charge du
Syndrome de l'Intestin Irritable.

« Le Syndrome de l'Intestin Irritable est une maladie qui a tendance à être banalisée, alors même qu'elle peut être invalidante au quotidien.

Si la médecine permet aujourd'hui de soulager certains symptômes, il n'existe pas de solution pour en guérir. Il s'agit donc de "mieux vivre" avec un intestin irritable.

Les souffrants ont du mal à parler de leur maladie avec leur entourage familial, amical et professionnel. La réalité de la maladie et ses conséquences invalidantes sont difficilement compréhensibles par l'environnement. Ce manque de considération est une souffrance supplémentaire pour les malades.

Libérer la parole des souffrants du SII ne sera possible qu'avec une meilleure connaissance et considération du SII. »

Le Syndrome de l'Intestin Irritable (SII), c'est quoi ?

Les symptômes du SII

- ▶ **Le SII est une maladie associant ces symptômes :**
 - troubles du transit (diarrhée, constipation)
 - ballonnements et gaz
 - douleurs et crampes abdominales
- ▶ **De nombreux dysfonctionnements peuvent être associés au SII :**
 - nausées, brûlures d'estomac, migraines, maux de tête, douleurs musculaires, cystite interstitielle, fatigue chronique, etc.
- ▶ **Le SII est une maladie chronique** car les symptômes :
 - sont fréquents (au moins 1 jour / semaine)
 - durent depuis au moins 6 mois
 - sont présents dans les 3 derniers mois
- ▶ **La désignation "Syndrome de l'Intestin Irritable" (SII) est à privilégier** car elle fait référence à l'intestin en général et englobe ainsi ses 2 parties :
 - le côlon
 - l'intestin grêle, qui joue un rôle important dans la pathologie

Les types de SII

SII-C

Syndrome de l'Intestin Irritable, avec **Constipation prédominante**

SII-D

Syndrome de l'Intestin Irritable, avec **Diarrhée prédominante**

SII-M

Syndrome de l'Intestin Irritable, avec **Mixité** diarrhée et constipation

Le nombre de souffrants du SII en France

5-10%

de la population

+ de 3 millions de personnes

Le SII, des causes multiples

Les causes du Syndrome de l'Intestin Irritable sont :

- multiples
- multifactorielles
- partiellement identifiées

► **Plusieurs dysfonctionnements et anomalies ont été identifiés par les chercheurs** comme causes probables du SII :

- Une motricité digestive perturbée
- Une micro-inflammation de la paroi du tube digestif
- Une perméabilité intestinale défaillante
- Un microbiote intestinal déséquilibré
- Une hypersensibilité du tube digestif
- Les anomalies de l'activation cérébrale
- Les anomalies des contrôles des messages douloureux au niveau de la moelle épinière et/ou du cerveau
- Les anomalies du taux de sérotonine

► **D'autres pistes sont en cours de recherche** : les acides biliaires, les troubles de l'immunité acquise, les facteurs génétiques, etc.

► **Le stress et l'anxiété jouent un rôle dans le SII mais ce ne sont pas des causes.** Il s'agit de facteurs qui peuvent **aggraver** les symptômes.



Le SII, une pathologie invalidante pour les malades

- ▶ **Les troubles peuvent être quotidiens** selon le niveau de sévérité du SII
- ▶ **L'altération de qualité de vie est parfois importante et est jugée équivalente ou supérieure à d'autres pathologies chroniques** : maladie de Crohn, insuffisance rénale nécessitant la dialyse, diabète insulino-requérant.
- ▶ **Les comorbidités somatiques sont 2 fois plus nombreuses chez les patients du SII** : fibromyalgie, syndrome de fatigue chronique, douleurs pelviennes chroniques, anxiété et dépression
- ▶ **L'impact du SII est majeur sur la qualité de vie :**
 - **vie scolaire** : absentéisme (70%), redoublement (23%) et réorientation des études (19%) pour 3/5 des patients impactés par le SII
 - **vie professionnelle** : perte de productivité, arrêts de travail, perte de salaire, incapacité au travail (12%), réorientation professionnelle (13%)
 - **vie affective** : angoisses concernant l'avenir, qualité de vie du conjoint altérée dans 1 cas sur 2
 - **vie sociale** : relation perturbée avec les autres, lors des sorties au restaurant et/ou entre amis
 - **vie sexuelle** : baisse de la libido, douleurs pendant les rapports, dysfonction sexuelle chez 2/3 des femmes et 1/2 des hommes

Aucun traitement curatif existant

Seul le soulagement des symptômes peut être envisagé



Le SII, une maladie authentique et reconnue

► Le SII est une pathologie souvent :

- négligée / banalisée : "Tout le monde a mal au ventre"
- qualifiée de maladie **psychosomatique** : "C'est dans votre tête"
- diagnostiquée tardivement : le délai moyen entre les 1^{ers} symptômes et le diagnostic est de plus de 3 ans
- peu considérée par l'entourage, les praticiens (para)médicaux, l'environnement professionnel et la société
- vécue comme une maladie **taboue et honteuse** à cause des symptômes (diarrhée, constipation, flatulences, etc.)

Le manque de considération de cette maladie dans la société n'est pas justifié
car le SII est une maladie authentique reconnue



Le SII est une maladie officiellement définie par la Fondation de Rome, organisation indépendante de scientifiques.



Le SII est reconnu comme une maladie à part entière par l'OMS.
Le SII est répertorié dans la Classification Internationale des Maladies (CIM) sous le code DD91.0.



Plusieurs organisations de santé reconnues attestent de l'authenticité de la maladie (Inserm, [SNFGE](#) par exemple).



L'Assurance Maladie cite l'APSSII comme source d'informations utiles.

"Le SII est une authentique maladie digestive, bénigne et fréquente mais trop souvent négligée alors même qu'elle retentit parfois gravement sur la qualité de vie. Elle n'a rien de psychosomatique même si les facteurs psychologiques peuvent accentuer les symptômes", SNFGE

Les origines de l'APSSII

Qui a créé l'APSSII ?

L'APSSII
a été créée en **2010**

à l'initiative des :

- **Pr Jean-Marc Sabaté**
Gastroentérologue
Hôpital Avicenne, Bobigny (93)
Président du Comité Scientifique de l'APSSII
- **Pr Thierry Piche**
Gastroentérologue
Hôpital de l'Archet, Nice (06)

et de :

- **Suzelle Façon**
Présidente de l'association 2010-2021

**L'APSSII est présidée par
Patricia Renoul depuis 2022.**

Pourquoi l'APSSII a été créée ?

La création de l'APSSII s'est avérée
nécessaire pour pallier ces constats :

- **L'absence de représentation et de soutien des patients souffrant du SII en France.**
- **Le manque de considération du SII par les professionnels et autorités de santé (prise en charge, remboursement)**
Peu de recherches scientifiques existaient en 2010 pour mettre en évidence les conséquences sanitaires et économiques de cette maladie.
- **Le manque de connaissance du SII dans la société**
(proches, monde du travail, médias) à cause d'un déficit d'information.
- **Le faible soutien à la recherche dans cette pathologie en France**
L'essentiel de la recherche était réalisé à l'initiative des laboratoires pharmaceutiques, et quasiment aucun soutien institutionnel n'existe.

**L'APSSII est l'unique association nationale, porte-parole des souffrants du SII,
les informant et les accompagnant, et soutenant la recherche sur le SII**

Les dates-clés de l'APSSII

2010

Création de l'APSSII

2013

Lancement de **la 1^{re} étude de recherche** centrée sur les besoins des patients du SII.

Résultats publiés dans Clinics & Research in Hepatology & Gastroenterology

2015

Création de la **ligne d'écoute téléphonique** pour accompagner les souffrants

Lancement de la **Journée Annuelle** d'informations sur le SII, avec l'intervention de médecins / chercheurs

2016

1^{re} signatures de **conventions avec des centres hospitaliers** pour y référencer l'APSSII, organiser des réunions et des permanences

2017

Enregistrement auprès de la HAS permettant à l'APSSII de contribuer à l'évaluation des médicaments

2019

Saisine du Parlement Européen sur l'inégalité d'accès aux médicaments

2021

Développement d'un réseau de **partenaires spécialisés en diététique** et formés aux FODMAPs

2022

Création d'une structure d'aide à la constitution d'un dossier **RQTH**

2023

Formation de **patients-partenaires** pour participer aux **Hôpitaux de Jour** sur les troubles fonctionnels digestifs

Organisation de 29 événements pour la **Semaine Nationale du SII** : conférences médicales, ateliers diététiques, etc.

2024

Obtention de **l'agrément du Ministère en charge de la Santé**

Création d'une structure de soutien aux **parents d'enfants et adolescents** souffrant du SII

Les missions et les valeurs de l'APSSII

L'association s'est fixée 4 missions

Le soutien

Accompagner les patients et leur entourage à vivre avec la maladie et à sortir de l'isolement



La recherche

Réaliser des **enquêtes** sur l'impact de la pathologie et favoriser la **recherche clinique** sur le SII



L'information

Publier des **informations médicales et sociales fiables**



La défense des droits

Porter la parole des **souffrants** auprès des professionnels de santé, pouvoirs publics & médias



Les activités organisées pour les adhérents : ligne d'écoute téléphonique, activités entre souffrants, réunions d'information, conférences (para)médicales, aide au dossier RQTH*, permanences d'accueil dans des centres hospitaliers, séances d'autohypnose, séances de méditation, ateliers diététiques, rendez-vous de diététique, etc.

Son action repose sur 4 valeurs



La solidarité



Le respect



La bienveillance



La transparence

L'APSSII s'engage à être **solidaire** avec les souffrants du SII en leur apportant soutien et accompagnement. Toutes les actions entreprises sont réalisées avec **respect, bienveillance et transparence**.

L'APSSII s'implique dans l'information & la recherche via son Comité Scientifique



Le Comité Scientifique de l'APSSII est composé de

médecins / chercheur(se)s bénévoles,
gastroentérologues pour la plupart,
spécialisé(e)s ou sensibilisé(e)s au SII

Ses missions :

Fournir des informations fiables sur le SII

- ▶ Supports d'informations de l'APSSII
- ▶ Site Internet de l'APSSII
- ▶ Interviews dans les médias
- ▶ Interventions lors de congrès nationaux de gastro-entérologues et de généralistes

Réaliser des enquêtes sur l'impact de la pathologie

- ▶ Impact du confinement sur les souffrants du SII
- ▶ Retentissement du SII sur la vie scolaire et professionnelle
- ▶ Liens entre l'alimentation et le SII
- ▶ Impact du SII sur la vie intime
- ▶ Suivi des coûts du SII
- ▶ Attentes des adhérents par rapport au SII et au système de soins

Favoriser la recherche clinique sur le SII

- ▶ Etude du microbiote via le projet "Le French Gut - SII"
- ▶ Évaluation des effets de la transplantation fécale sur le SII
- ▶ Effets de l'ostéopathie sur le SII
- ▶ Efficacité de l'éthosuximide (antiépileptique) dans le traitement de la douleur liée au SII
- ▶ Stimulation du nerf vague pour traiter le SII
- ▶ Mécanismes de la douleur au cours du SII

Les chiffres-clés de l'APSSII



+ 1 000 adhérent(e)s



70 000

visiteur(se)s du site apssii.org
+180% par rapport à 2023



1/3 des CHU de France ont signé
des conventions avec l'APSSII



+ 5 000

membres
du [groupe Facebook](#)



80 Bénévoles
au niveau national et régional



+ 1 000

abonné(e)s
à la [page LinkedIn](#)
41 000 vues
par 12 000 personnes

Faire connaître le SII est essentiel pour améliorer la prise en charge des patients ainsi que pour défendre leurs droits.

C'est pourquoi l'APSSII multiplie les interventions dans les médias : presse, radio, sites d'information, réseaux sociaux, podcasts, etc.



→ Consulter la page "[On parle du SII dans les médias](#)"
pour retrouver les articles sur le SII les plus récents et pertinents

Téléphone : 07 83 25 82 60

Email : contact@apssii.org

Adresse : APSSII, Hôpital Avicenne, 125 rue de Stalingrad, 93000 Bobigny

L'APSSII peut vous apporter des témoignages de patients ou de leurs proches, ainsi que des interviews de la Présidente ou du Comité Scientifique.

Consulter notre Espace Presse

pour plus d'informations
(communiqués de presse, revue de presse, etc.)

Suivez-nous sur LinkedIn

pour rester informé(e) des actualités
du SII et de l'APSSII

**Nous sommes disponibles pour toute question
et nous restons à votre écoute !**



En savoir plus sur le SII et l'APSSII

- ▶ **Consultez notre site apssii.org** pour trouver plus d'informations sur :
 - les causes, les mécanismes, le diagnostic et les traitements médicaux et complémentaires du SII
 - les résultats de la recherche
 - les activités d'accompagnement et de soutien organisées par l'APSSII pour aider les souffrants à vivre avec le SII au quotidien
- ▶ **Consultez [Le Guide des Activités de l'APSSII](#)** pour connaître toutes les actions et activités mises en place par l'APSSII pour soutenir et représenter les souffrants du SII
- ▶ **Bibliographie de référence**
 - Société Nationale Française de Gastro-Entérologie ([SNFGE](#)), société savante des maladies et cancers de l'appareil digestif
 - Gralnek IM, Hays RD, Kilbourne A, Naliboff B, Mayer EA. The impact of irritable bowel syndrome on health-related quality of life. *Gastroenterology*. 2000. DOI : <https://doi.org/10.1053/gast.2000.16484> ; Sabaté JM. [Le retentissement du Syndrome de l'Intestin Irritable sur la vie scolaire et professionnelle](#). APSSII. 2019. Sabaté JM. [Dysfonction sexuelle et impact du Syndrome de l'Intestin Irritable chez les patients et les conjoints](#). APSSII. 2018
 - [Irritable bowel syndrome in adults: diagnosis and management](#). National Institute for health and Care Excellence (NICE). 2017 ; Professeur Sabaté. [Recommandations sur la prise en charge du Syndrome de l'Intestin Irritable \(SII\)](#). Association Nationale Française de Formation Médicale Continue en Hépato-Gastro-Entérologie
 - Sabaté JM, Ducrotté P, Piche T, Zerbib F, Dapoigny M, Bruley des Varannes S, Bonaz, Mion F, Iglicki F, Denhez D, Façon S, Gourcerol G, Jouët P. Expectations of IBS patients concerning disease and healthcare providers: Results of a prospective survey among members of a French patients' association. *Clinics and Research in Hepatology and Gastroenterology*. 2020. <https://doi.org/10.1016/j.clinre.2020.02.014>
 - Sabaté JM, Iglicki F. Effect of Bifidobacterium longum 35624 on disease severity and quality of life in patients with irritable bowel syndrome. *World Journal of Gastroenterology*. 2022. DOI: <https://doi.org/10.3748/wjg.v28.i7.732>