



# www.apssii.org

## SYNDROME DE L'INTESTIN IRRITABLE : NE PAS BANALISER

PAR ÉLÉONORE VARINI

► **Le syndrome de l'intestin irritable se manifeste notamment par des douleurs abdominales et des troubles du transit qui peuvent être très invalidants.**

► **L'Association des patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable (APSSII) est la seule association en France qui représente et accompagne les malades dans leur vie quotidienne.**

« **P**arler de flatulences, de diarrhée, de constipation, ce n'est pas très "glamour", et c'est la raison pour laquelle, même si le syndrome de l'intestin irritable touche entre 5 et 10 % de la population française, il reste encore méconnu du grand public et peu considéré », explique Patricia Renoul, élue à la tête de l'Association des patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable (APSSII) en 2022.

Cette maladie digestive chronique, qui associe douleurs abdominales et troubles du transit, concerne tous les âges, y compris les enfants et les jeunes adultes. C'est une pathologie qui, sans répercussion sur l'espérance de vie, peut altérer la qualité de vie de manière importante en fonction de sa sévérité. « Les gastroentérologues estiment qu'elle est à l'origine de 40 % de leurs consultations. C'est dire le besoin en information », note la présidente.

La création de l'association date de 2010. Jean-Marc Sabaté, professeur en gastroentérologie à l'hôpital Avicenne de Bobigny (AP-HP), et Suzelle Façon, patiente souffrant de cette maladie chronique, avaient fait deux constats : d'une part, qu'il n'existait aucune association regroupant les patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable sur le territoire et, d'autre part, que les malades se trouvaient face un manque de considération tant des professionnels de santé que des autorités de santé, comme en attestait le faible remboursement des traitements. L'APSSII est donc née de cette volonté commune d'aller vers les « souffrants ». L'association se dote, dès sa création, d'un comité scientifique dont le



PATRICIA RENOUL,  
présidente de l'association

### REPÈRES

L'Association des patients souffrant du syndrome de l'intestin irritable, présidée par Patricia Renoul, a été créée en 2010 pour répondre aux attentes et besoins des souffrants en leur proposant un échange d'informations ainsi que des outils, un accompagnement et un soutien pour apprendre à mieux vivre avec le SII.

### MISSIONS

- Diffusion d'une information fiable sur le SII.
- Soutien et accompagnement des souffrants et de leurs proches.



- Promotion de la recherche, en appui au comité scientifique.
- Défense

des droits des malades et plaider auprès des autorités publiques, des professionnels de santé et des médias.

### EN CHIFFRES

- Près de 800 adhérents
- 3 600 abonnés sur Facebook
- 1 salarié
- 60 bénévoles
- 26 permanences d'écoute téléphonique en 2022

rôle est d'orienter et de coordonner les travaux et recherches.

Durant ses premières années d'existence, l'APSSII fonctionne grâce à l'aide de bénévoles. « L'engagement sur la durée des partenaires a permis, au fil du temps, de recruter une salariée et de développer notre mission d'accompagnement, d'informations et de plaider », note Patricia Renoul. Aujourd'hui, l'organisation, dont le siège se situe à l'hôpital Avicenne, compte une soixantaine de bénévoles répartis dans toute la France. Ils animent des groupes de parole, des conférences en région et sont très présents dans certaines permanences organisées par les centres hospitaliers, notamment les CHU.

Patricia Renoul a rejoint l'association en 2019 et a rapidement intégré cette équipe de bénévoles. « Ma rencontre avec l'APSSII s'est faite sur internet, puis très concrètement dans le cadre d'une permanence d'écoute. »

### UNE PRISE EN CHARGE MULTIPLE

« C'est une maladie qu'on a tendance à banaliser, point-elle, d'autant que le diagnostic est un diagnostic d'exclusion » car il n'existe pas, à ce jour, de test pour le poser. « Le SII

peut entraîner une certaine errance médicale, qui ajoute de l'inquiétude, voire de l'angoisse. Et si aujourd'hui la médecine peut répondre à certains symptômes, il n'existe pas de solution pour en guérir. Il s'agit donc de "mieux vivre" avec un intestin irritable », rappelle la présidente.

Chaque prise en charge doit être adaptée au patient selon ses symptômes, la sévérité et l'impact du SII sur sa qualité de vie.

Différents types de traitement peuvent être utilisés :

– des médicaments : en première intention, des antispasmodiques, pour traiter les douleurs et les ballonnements, ainsi que des laxatifs/ou des antidiarrhéiques ; en deuxième intention, des antidépresseurs ou d'autres traitements ;

– des compléments alimentaires ayant fait la preuve de leur efficacité (probiotiques, prébiotiques et/ou des traitements ciblant la perméabilité intestinale) ;

– une prise en charge diététique et, parfois, la mise en place d'un protocole alimentaire ;

– des traitements complémentaires (hypnose, méditation de pleine conscience, thérapies comportementales et cognitives).

Un soutien psychologique peut également être nécessaire. Sont concernés les médecins généralistes et les gastroentérologues aussi bien que les diététiciens et les hypnothérapeutes, mais aussi dans certains cas des masseurs-kinésithérapeutes (pour les patients qui ont des répercussions sur la zone périanale). Une étude est en cours sur l'apport de l'ostéopathie. « L'APSSII a noué un partenariat avec l'Institut français des pratiques psychocorporelles afin de proposer aux adhérents des séances d'hypnose collectives en présentiel et en distanciel et des séances de méditation réalisées par un médecin anesthésiste-réanimateur et des personnels soignants », ajoute Patricia Renoul.

Celle-ci invite toutefois à la prudence concernant l'alimentation : « Si celle-ci peut être responsable des symptômes, il est fortement déconseillé d'entreprendre un régime alimentaire sans accompagnement par un professionnel de santé et de ne l'observer que sur une période donnée pour éviter de se retrouver en situation de sous-nutrition. »

Aujourd'hui, des prises en charge globales en hôpital de jour se développent. C'est le cas aux Hospices civils de Lyon, au CHU de Rouen, ou bien à l'AP-HP, notamment à l'hôpital Avicenne. La mise en place prochaine d'ateliers d'éducation thérapeutique du patient pourrait permettre de mieux accompagner les malades et leur apporter une réponse adaptée, aux croisements de plusieurs disciplines.

### DES PLUS EN PLUS D'ACTIONS DE PROXIMITÉ

Tous les ans au mois d'octobre, l'association organise sa journée annuelle, qui permet de réunir les souffrants et leurs proches, les professionnels de santé et les chercheurs. L'occasion d'entendre des témoignages, de parler diagnostic et traitements.

Cette année verra l'organisation de la Semaine du syndrome de l'intestin irritable, en région, entre le 29 mars

## 2023 : cap sur la com'

Mars 2023 marque le lancement du nouveau site web – tant attendu – de l'APSSII. « L'enjeu est majeur et nous y travaillons avec un développeur web et la Fondation Eurogroup, qui nous appuie à titre de mécénat de compétences », précise Patricia Renoul, présidente de l'association.

Ce mécénat a pris la forme d'un accompagnement sur la stratégie de communication globale. « Cette plateforme ambitionne de devenir le site de référence sur le syndrome de l'intestin irritable, mettant à disposition des informations médicales fiables grâce aux apports de notre comité scientifique composé de 11 médecins et professeurs de gastroentérologie, précise la présidente. Nous allons également étoffer la partie consacrée à l'accompagnement des patients et de leurs proches ainsi que la rubrique sur la recherche. »

L'accent va être mis également sur les réseaux sociaux, la page Facebook permettant notamment aux souffrants de dialoguer entre eux.

Ce nouveau site internet sera entièrement ouvert au grand public. Les adhérents ont accès d'ores et déjà à une plateforme qui leur est dédiée, ainsi qu'à des newsletters, un magazine...

Quant à la plateforme téléphonique, qui reçoit des appels une fois par semaine environ, elle devrait être renforcée au cours de l'année.



et le 30 avril, en partenariat avec l'Agence pour la recherche et l'information en fruits et légumes (Aprifel). Cet événement donnera lieu à des conférences animées par des professionnels de santé, médecins et diététiciens, sur le thème de « SII et alimentation » ainsi qu'à des ateliers culinaires.

Des webinaires vont également être développés durant l'année 2023, après le succès des trois premiers organisés l'an dernier sur les thèmes de l'alimentation, l'hypnose et la méditation.

Enfin, pour les malades s'ouvrent de nouvelles permanences d'accueil, animées par des bénévoles, notamment aux CHU de Toulouse, Clermont-Ferrand et Nantes. « Nous espérons que, grâce à l'ensemble de ces actions, le syndrome de l'intestin irritable sera un peu mieux compris et un peu mieux considéré », conclut Patricia Renoul. ●