



Association des **P**atients **S**ouffrant
du **S**yndrome de l'**I**ntestin **I**rritable

Dossier de Presse

Le SII et l'APSSII



apssii.org



secretariat@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



Le mot de la Présidente

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



« Le Syndrome de l'Intestin Irritable est une maladie qui a tendance à être banalisée.

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.



Patricia Renoul est Présidente de l'APSSII depuis le 5 février 2022 après avoir été membre du Conseil d'Administration pendant 2 ans.

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

Les symptômes du SII¹

- **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, cystite interstitielle, maux de tête, douleurs musculaires, 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 France²

5-10%

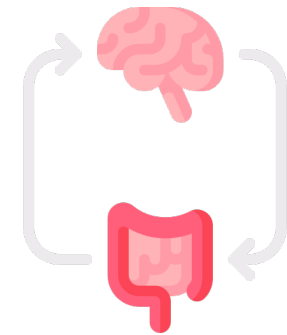
de la population

**+ de 3 millions
de personnes**

Le SII, les causes³

→ **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 défectueuse
- 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, l'implication du « deuxième cerveau », 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 malades⁴

- **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.
- **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, arrêt de travail d'une durée médiane de 5,5 jours/an (22%), 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 existant⁵
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 3,4 ans⁶
- **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 par le monde scientifique** :

Le SII est une maladie officiellement définie

par la Fondation de Rome¹, 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.

Des organisations de santé reconnues attestent de l'authenticité de la maladie (INSERM, SNFGE par exemple)



"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

Enfin, **la Sécurité Sociale** atteste de l'existence du SII et propose l'APSSII comme source d'informations utiles : www.ameli.fr/assure/sante/themes/syndrome-intestin-irritable

Les origines de l'APSSII

Qui a créé l'APSSII ?

L'APSSII
a été créée en **2010**

à l'initiative de :

- **Pr Jean-Marc Sabaté**
Gastroentérologue
Hôpital Avicenne, Bobigny (93)
Coprésident du Comité Scientifique de l'APSSII
- **Suzelle Façon**
Présidente de l'association 2010-2022

avec l'aide du :

- **Pr Thierry Piche**
Gastroentérologue
Hôpital de l'Archet, Nice (06)
Coprésident du Comité Scientifique de l'APSSII

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

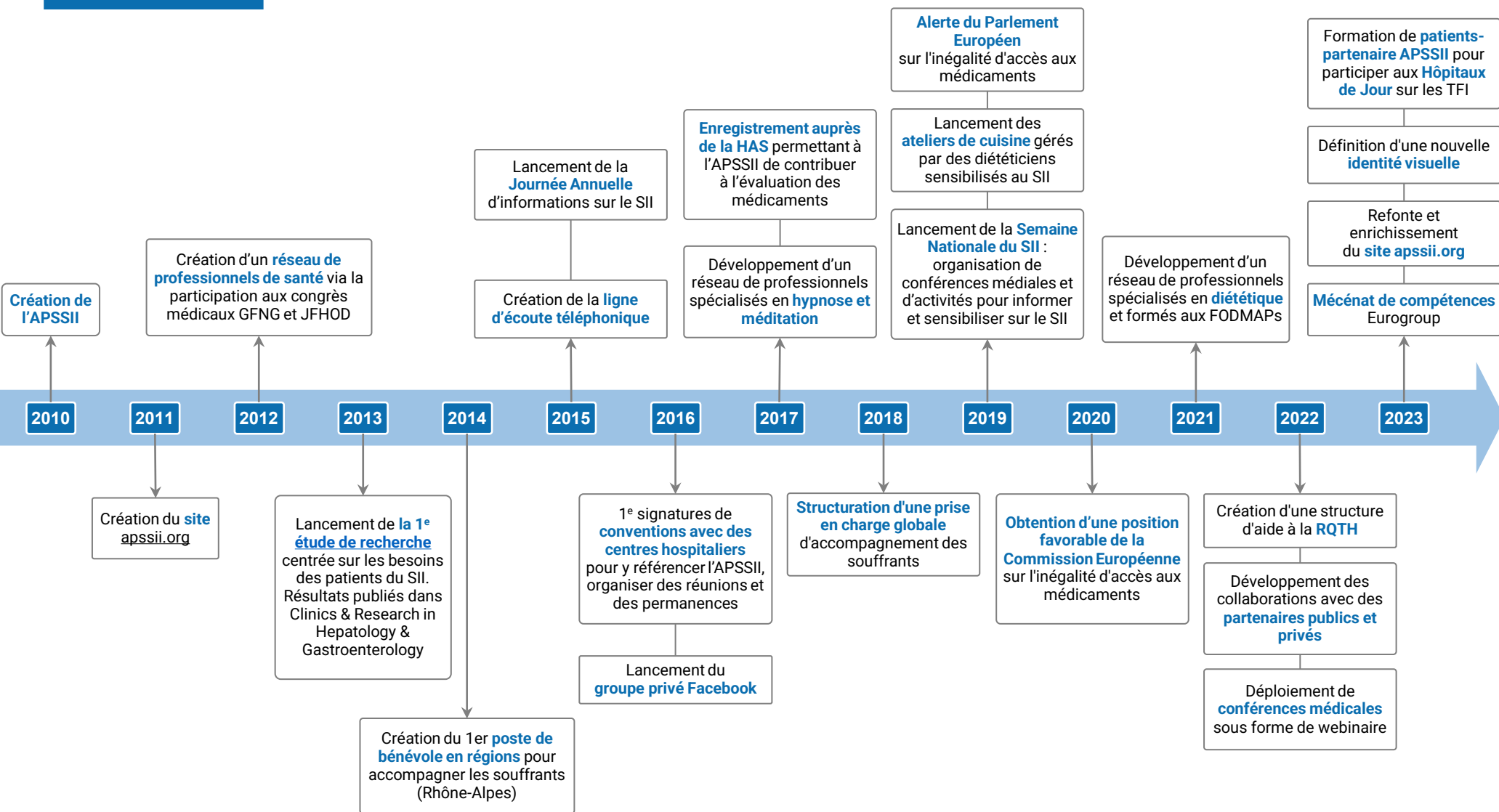
Pourquoi l'APSSII a été créée ?

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'existait.

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



Les objectifs 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 **promouvoir l'intégration du SII** dans les études cliniques



L'information

Publier des informations médicales et sociales fiables



La défense des droits

Être le porte-parole des adhérents auprès des professionnels de santé, pouvoirs publics & médias

L'association a défini 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.**

Les activités organisées pour les adhérents : ligne d'écoute téléphonique, activités entre souffrants, réunions d'information, conférences et webinaires avec des professionnels de santé, permanences d'accueil dans des centres hospitaliers, séances d'autohypnose, séances de méditation, ateliers de cuisine, rendez-vous de diététique, etc.

Le rôle scientifique de l'APSSII

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, gastro-entérologues et généralistes, spécialisé(e)s dans le 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

- ▶ 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 adhérents

+ 25 000 visiteurs du site apssii.org

+ 4 800 membres du [groupe Facebook](#)

1/3 des CHU de France ont signé des conventions avec l'APSSII (9/32)

3 400 heures d'actions de proximité organisées pour les adhérents

235 appels à la ligne d'écoute téléphonique

13 établissements hospitaliers en lien avec l'APSSII

- CHU Nice, Hôpital Archet 2 (06)
- CHU Toulouse (31)
- CHU Bordeaux (33)
- CHU Rennes (35)
- CHU Nantes (44)
- CHRU Nancy (54)
- CHU Clermont-Ferrand (63)
- CH Paul Ardier, Issoire (63)
- CH Thiers (63)
- Hospices Civils de Lyon (69)
- CHU Rouen (76)
- AP-HP Ambroise Paré (92)
- AP-HP Avicenne (93)

9 Journées Annuelles (JA) organisées

La JA est un moment de rencontre et d'échanges d'informations sur le SII (diagnostic, traitements et recherche) via l'intervention de professionnels de santé.

- ▶ 9 intervenants médicaux et paramédicaux en 2024
- ▶ + 150 participants en 2024

3 Semaines Nationales du SII (SNS) organisées

La SNS est une campagne de sensibilisation et d'information sur le SII. Une vingtaine d'ateliers diététiques sont prévus en 2024 pour aider les souffrants du SII à trouver une alimentation saine. En 2023, 29 événements ont été organisés : conférences médicales, visite du laboratoire de l'Inserm, etc.

- ▶ 450 participants environ
- ▶ 56 professionnels de santé



La revue de presse

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, sites d'informations, 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

Nous contacter

Téléphone : 07 83 25 82 60

Email : secretariat@apssii.org

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

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 y découvrir notamment :

- Des 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

¹ La définition officielle du SII (Critères de Rome IV) a été élaborée par la [Fondation de Rome](#), organisation indépendante de scientifiques à but non lucratif

² Société Nationale Française de Gastro-Entérologie ([SNFGE](#)), société savante des maladies et cancers de l'appareil digestif

³ Sabaté JM. Intestin irritable : Equilibrez votre microbiote et faites la paix avec votre côlon

⁴ 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.

⁵ [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 Hépatogastro-Entérologie

⁶ 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>