

Association

Association Anosmie.org

Durcet

Normandie

CONTACT

Association Anosmie.org
14 route du printemps
61100 Durcet
Tél. : 06 48 13 02 14
Site web : http://www.anosmie.org

ÉQUIPES

Président / Présidente

Monsieur MAILLARD Jean-Michel

Directeur / Directrice

/

PUBLIC

Anosmie - Handicap olfactif

DESCRIPTIF

Missions

Créée PAR et POUR des anosmiques, l'association se mobilise au quotidien.

Ses missions :

1. Aider et accompagner les malades
   Face aux impacts physiques, psychologiques et sociaux générés par l'anosmie, les malades se retrouvent souvent démunis et isolés. Être écouté, conseillé et soutenu par des personnes qui ont vécu la même situation permet de briser cette solitude et d'avancer vers la résilience. Cela peut être par téléphone, email ou lors de réunions d'échanges et de témoignages en visio-conférence.
2. Sensibiliser le grand public à l'anosmie et ses conséquences
   C'est souvent une fois touché(e) par l'anosmie que l'on prend conscience de l'ampleur de ce handicap sensoriel, d'où l'importance d'informer et attirer l'attention sur cette maladie qui peut toucher n'importe qui. Nous organisons des réunions d'information, et des évènements associatifs, des expositions, des reportages (radio, TV, presse écrite) et proposons des documents à diffuser chez les acteurs du médical/paramédical.
3. Développer la culture de l'odorat en France
   Nous vivons dans un pays réputé pour sa gastronomie, parfumerie et vignoble. Pour autant, il n'y a pas d'éducation olfactive à l'école ou à la maison (comprendre comment cela fonctionne, distinguer et nommer les odeurs, s'amuser à créer des parfums). Nous souhaitons créer un test de l'odorat pour les enfants lors de le parcours médical et créer, dans le carnet de santé avec une page dédiée aux 5 sens, comme nous l'avons proposé au ministre des solidarités et de la santé en juin 2021.
4. S'engager pour la reconnaissance du handicap
   Malgré ses conséquences invalidantes, l'anosmie n'est pas reconnue comme un handicap (au regard de la loi du 11 février 2005). Nous agissons auprès du Ministère des Solidarités et de la Santé pour sa reconnaissance comme handicap professionnel.
5. Appuyer et mobiliser la communauté scientifique et médicale
   Au niveau scientifique, si les causes et les conséquences de l'anosmie sont en grande partie identifiées, peu de solutions ou traitements existent pour retrouver tout ou partie de son odorat. Pour avancer, nous participons à des projets de recherche et formons des acteurs du médical et paramédical (étudiants et professionnels).
6. Animer un réseau international d'entraide, le GCCR
   En 2021, le Global Consortium for Chemosensory Research comptait 700 membres dans 66 pays (scientifiques, cliniciens, etc.). Il a été créé pour répondre à la pandémie de COVID 19 afin de collecter des données pour mieux comprendre les troubles du goût et de l'odorat en lien avec ce virus. Nous y participons et représentons les patients Français.

Activités

L'association réalisait déjà cette mission depuis sa création en 2017 à travers plusieurs actions, par exemple :

- Sensibiliser les futurs médecins / chercheurs lors de conférences à l'Université de Caen (faculté de Médecine et faculté de Pharmacie). Nombreux ont été les étudiants à nous indiquer avoir pris conscience de ce que signifiait l'anosmie et des conséquences associées sur la vie personnelle et professionnelle
- Déposer les résultats d'une étude clinique dans une revue médicale (JMIR), étude réalisée sur notre protocole de rééducation olfactive indiquant de très bons résultats.

- Mettre la communauté nationale des personnes touchées par les troubles de l'odorat à disposition des équipes de recherches en répondant à chaque demandes de cohorte.
- Faciliter la rééducation olfactive des anosmiques avec le développement de la web-application Covidanosmie.fr' et son évolution à venir pour limiter les effets secondaires, tels que la santé mentale et la dénutrition
- Adresser aavec le soutien du député de l'Orne Jérôme Nury afin de faire évoluer la prise en charge des patients, le diagnostic chez les enfants et la reconnaissance comme un handicap en représentant la France au GCCR (Consortium mondial de recherche sur les sens chimiques), nous participons au groupe international d'entraide composé de scientifiques, cliniciens et d'associations à travers le monde.
- Contribuer, définir, coordonner et diffuser les efforts mondiaux visant à faire progresser la compréhension scientifique et la pratique clinique font partie de notre mission en créant des supports de formation destinés aux professionnels de santé (orl, diététicien, psychologue, etc..) pour améliorer la connaissance de l'anosmie et de ces conséquences, en animant des webinaires avec les professionnels de santé et répondre à leurs questions ainsi qu'à celles des patients et en créant des ateliers de rééducation pour les patients pour les accompagner dans le bouleversement que représente l'anosmie dans leur vie.

ANTENNES

Adresse	Code postal	Ville
14 route du printemps	61100	Durcet

INFORMATIONS COMPLÉMENTAIRES

Aire d'intervention

- Calvados
- Eure
- Manche
- Orne
- Seine-Maritime

DOCUMENTS À TÉLÉCHARGER

Presentation-de-lassociation-FULL
Dernière mise à jour le 7 mai 2023

Lien de la fiche sur le site RSVA : https://rsva.fr/acteurs/association-anosmie-org/