

rejoigNEZ nous !

**Troubles de l'odorat ?
Vous n'êtes pas seule.e !**
5% de la population
est concernée



✉ contact@anosmie.org



ANOSMIE.ORG

L'association Anosmie.org vous soutient :

INFORMATION & COMMUNICATION • RECONNAISSANCE DU HANDICAP

PARTENAIRE DE LA RECHERCHE • RÉÉDUCATION OLFACTIVE

RÉSEAU INTERNATIONAL D'ENTRAIDE

L'anosmie, qu'est-ce que c'est ?

L'anosmie se définit comme la **perte totale de l'odorat**, temporaire ou permanente.

Elle peut notamment être **congénitale** (dès la naissance), survenir suite à une **infection virale** (grippe annuelle, rhinite, covid-19, ...), une **polypose nasale**, un **traumatisme crânien**, un **choc émotionnel** ou une **exposition chimique par exemple**. Dans + de 20% des cas, l'origine de l'anosmie est inconnue.

L'anosmie est un handicap sensoriel invisible et méconnu. Être anosmique, c'est :

- être **privé des plaisirs et émotions** liés à l'odorat (gastronomie, fleurs, nature, personnes aimées)
- être en **incapacité de détecter des dangers** tels que fuite de gaz, incendie, ou aliments avariés
- c'est perdre une très grande partie de son goût et souffrir de **troubles alimentaires**, parfois sévères (sous-alimentation, obésité ou alimentation trop salée impliquant des risques d'hypertension artérielle ou de cardiopathies)
- **Perdre confiance** en soi, **s'isoler** socialement et connaître des **syndromes dépressifs** pouvant conduire au suicide
- être **coupé** de sa propre odeur corporelle, **douter** de son hygiène au quotidien et **craindre** le regard (ou le nez !) des autres
- **gérer seul un handicap non (re)connu**, dont personne ne parle, sans solutions/réponses médicales
- **subir l'incompréhension** et cacher son handicap pour paraître normal

Quelques chiffres :

3 français sur 4 ignorent que l'on peut le perdre

Plusieurs millions d'odeurs différentes pourraient être distinguées par un être humain

Entre **5 et 10 % de la population mondiale** l'a totalement perdu

3 Covid sur 4 l'ont perdu temporairement

80 % des personnes ayant plus de 80 ans ont des troubles olfactifs



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 événements 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.



Son histoire :

L'association a été créée fin 2017 par **Jean-Michel Maillard** qui en est le Président.

C'est à cause d'un traumatisme crânien provoqué lors d'une chute qu'il a perdu ce sens. Des parties de son système olfactif ayant été abîmées et pouvant difficilement se régénérer, son odorat et sa mémoire olfactive ont alors disparu. Nous étions en 2015 et il s'est retrouvé seul face à cette épreuve, sans aide médicale ni paramédicale ; les médecins et spécialistes n'ayant rien à lui proposer pour aller mieux et se rééduquer. Avec force et motivation, il a créé l'association et contacté de nombreuses personnes pour tenter de développer un potentiel traitement. C'est avec Hircurden, Directeur de recherche en neurosciences au CNRS, qu'il a créé en 2019 le protocole de rééducation, basé sur les travaux du grand spécialiste, le Professeur Hummel.

La volonté de Jean-Michel Maillard est sans équivoque : **permettre à toute personne subissant des troubles ou une perte de l'odorat, d'être accompagnée et de disposer gratuitement de l'intégralité des travaux de l'association.**

Son fonctionnement :

Le **bureau directeur** est composé des personnes suivantes, toutes bénévoles.

- Jean-Michel Maillard, 45 ans, Président, anosmique traumatique
- Caroline Bigot-Rabiet, 35 ans, Secrétaire générale, anosmique traumatique
- Claire Fanchini, 38 ans, Secrétaire adjointe, anosmique traumatique
- Linda Maillard, 52 ans, Trésorière, normosmique
- Kim Joly, 55 ans, Trésorière adjointe, anosmique virale

Notre équipe de bénévoles est également composée de **7 référents médicaux et paramédicaux** (CNRS, chirurgiens ORL, médecin urgentiste, psychologue, nutritionniste), et de **25 ambassadeurs en France et à l'étranger** (Belgique, Espagne, Canada, Maroc, Luxembourg et Allemagne).

La plupart est anosmique et a découvert l'association comme une aide, un soutien, avant de la rejoindre et s'y investir. Il y a de multiples parcours professionnels, certains même étudiants et retraités, et des causes diverses d'anosmie (congénitale, traumatique, infectieuse, rhume/sinusite, etc.).



Protocole de rééducation olfactive

Sa création :

En se basant sur les nombreuses publications et travaux internationaux de l'équipe de recherche du Professeur Thomas Hummel à Dresde (Allemagne), Jean-Michel Maillard et Hiram Gurden ont créé ce protocole.

Deux années de travail ont été nécessaires afin de proposer une rééducation qui puisse être menée chez soi par toute personne. L'entraînement consiste en deux séances quotidiennes de stimulation olfactive avec l'utilisation de 4 à 6 odeurs, pour une durée minimale de 12 semaines. Les odeurs recommandées sont le citron, le clou de girofle, la rose ou le géranium rosat, l'eucalyptus globulus, la menthe poivrée et la graine de café.

Le protocole a été publié en septembre 2019 et était disponible gratuitement sur le site Internet de l'association (version PDF).

En mars 2020, face aux nombreux malades du Covid 19 qui perdaient l'odorat, l'association a été fortement sollicitée puisqu'elle était la seule à avoir travaillé sur un protocole aussi élaboré et abouti.

Les sollicitations sont arrivées de tout le pays mais aussi de pays étrangers, tant des malades que par des professionnels de santé.

Quelques chiffres :

Le protocole est disponible en **4 langues** (français, anglais, allemand et espagnol)

+ de 150 000 téléchargements du protocole de rééducation



Web-application de rééducation olfactive

Sa création :

Fort de son expertise dans la rééducation olfactive, l'association, accompagné d'une startup et d'une équipe médicale et scientifique a digitalisé le protocole existant pour en créer une web-application.

Cette 1^{ère} mondiale a permis de fournir, toujours gratuitement, aux Français un accompagnement personnalisé dans leur protocole de rééducation olfactive.

Cette digitalisation a aussi permis de déposer une vaste étude clinique pour démontrer l'efficacité de la démarche.

<https://www.jmir.org/2021/5/e29583/>

Les résultats :

Sur les 548 patients présentant une anosmie longue et évaluables dans le cadre de l'étude clinique sur l'efficacité avec 28 jours de rééducation en moyenne :

- 73 % de patients rapportent une amélioration significative de leur trouble avec 28 jours de rééducation ou plus.
- 78% au-delà de 75 jours de rééducation.
- 67 % des patients présentant une anosmie de plus de 6 mois observe une amélioration.
- Il n'y a eu aucun effet secondaire de la rééducation chez 70% des patients, des effets légers chez 25%, modérés chez 4,5% et des effets nécessitant l'arrêt chez seulement 0,5%.

Depuis janvier 2021, **60 000 personnes ont utilisés** de l'application Covidanosmie.fr

Covidanosmie.fr : l'application qui optimise la rééducation après la perte de l'odorat



Visio-conférences sur l'anosmie

Lorsque vous êtes anosmique, que ce soit de manière temporaire ou permanente, vous vous retrouvez très souvent seul à découvrir, comprendre et gérer cela, quand bien même votre entourage est présent et bienveillant.

Pour aider les anosmiques, répondre à leurs questions, leur présenter des témoignages, nous organisons depuis début 2020 des visio-conférences. Notre volonté est que ce soit ouvert à tous, qu'ils soient adhérents ou non, anosmiques ou non. Les acteurs du médical et paramédical peuvent également y assister afin de s'informer, comprendre ce que vivent les malades et améliorer leur prise en charge.

Lors de l'inscription, chaque personne peut envoyer des questions à l'association qui seront lues et auxquelles une réponse sera apportée en direct. D'autres questions et témoignages peuvent évidemment s'ajouter au cours de l'échange. Pour que tous se sentent à l'aise durant la réunion, il est possible de rester anonyme et ne pas brancher sa caméra.

Les réunions peuvent être générales ou porter sur une thématique spécifique, comme par exemple « Polypose nasale et anosmie », « Anosmie Covid-19, informations et rééducation olfactive », « Naître sans odorat, enfant, parents, témoignages ».

Quelques chiffres :

En moyenne, **80 personnes** participent aux visio-conférences

30 réunions se sont déroulées depuis 2020

+ de 2 000 personnes y ont participé



Participation aux avancées médicales/scientifiques relatives à l'anosmie

Depuis que le **prix Nobel de Médecine** de 2004 a été attribué conjointement à Richard Axel et Linda B. Buck pour leurs découvertes des « récepteurs olfactifs et de l'organisation du système olfactif », quelques recherches sur ce sujet ont débuté dans le monde.

Et "grâce" à la crise du Covid, où perdre ce sens concerne 3 personnes contaminées sur 4 (temporairement pour la plupart d'entre elles), **le corps médical a dû s'y intéresser** pour pouvoir accompagner les malades dépourvus et proposer des solutions. Notre association a été fortement sollicitée et a pu **informer, former et accompagner** ceux qui étaient volontaires.

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

- en sensibilisant 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 **des questions à Olivier Veran**, Ministre des Solidarités et de la Santé, avec 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



Participation aux avancées médicales/scientifiques relatives à l'anosmie

- 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
- En créant des ateliers de rééducation pour les patients pour les accompagner dans le bouleversement que représente l'anosmie dans leur vie.



Création du podcast « NEZ en moins »

Grâce au travail et idées de nos ambassadeurs, nous avons créé un podcast dédié à l'anosmie. Le podcast est un contenu audio disponible sur Internet et/ou des applications qui peut être lu immédiatement ou téléchargé pour une écoute ultérieure. Parce que nous avons plein de choses à dire sur l'anosmie, nous avons décidé d'investir les plateformes numériques et de créer notre podcast.

Il a été officiellement lancé le 17 octobre 2021 à l'occasion du Paris Podcast Festival qui s'est déroulé à la Gaîté Lyrique.



Il s'appelle « **NEZ en moins** », un mot qui nous accompagne tous les jours et que nous adaptons au fil des événements, des projets, des idées et de l'humeur.

Manque ou perte de repères, capacités gustatives altérées, orientation professionnelle questionnée et mise en danger quotidienne sont notamment des sujets abordés lors des interviews réalisées.

L'ORL Michel Cymes, l'humoriste Alex Vizorek, les spécialistes du CNRS Hirac Gurden et Claire Martin ou encore le parfumeur Dominique Ropion sont venus échanger avec notre podcasteuse sur l'anosmie et ses conséquences.

Ce podcast est produit à Paris par Moustic Studio.

Quelques chiffres :

Déjà **11 interviews** réalisées

1 parrain en la personne de Michel Cymes

Chaque épisode dure en moyenne **20 minutes**



Effort de plaidoyer en vue d'une reconnaissance du handicap

L'anosmie peut anéantir votre vie professionnelle en un instant lorsque l'odorat est votre principal outil de travail. C'est le cas de l'ensemble des « métiers de bouche » des métiers du parfum, de la sécurité, et bien d'autres encore.

Ne plus pouvoir sentir, c'est pour certains ne plus pouvoir travailler. Or en France, on déplore l'offre de soins, la prise en charge et la non reconnaissance de cette pathologie comme étant un handicap. Pourtant, elle coche toutes les cases :

« Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. » - Loi n° 2005-102 du 11 février 2005

En juin 2021, avec le soutien du député de l'Orne **Jérôme Nury**, nous avons adressé à **Olivier Veran**, Ministre des Solidarités et de la Santé, trois **questions** qui concernent

- le **remboursement des actes médicaux** liées aux troubles de l'odorat
- la reconnaissance de **l'anosmie comme handicap à part entière**
- la proposition de créer un **test de l'odorat chez les enfants**

Également, pour que l'anosmie soit reconnue comme un handicap professionnel, nous avons co-signé une **lettre ouverte** adressée à **Olivier Veran**, Ministre des Solidarités et de la Santé, avec plusieurs organisations, notamment l'Union des Œnologues de France, Les Meilleurs Ouvriers de France, la confédération des boulangers et pâtisseries, et le Syndicat National des Médecins spécialisés en ORL et chirurgie cervico-faciale (SNORL). Cette lettre précise en particulier l'absence de **prise en charge des actes de diagnostic** (l'olfactométrie), ce qui explique qu'en France, il soit peu pratiqué par les professionnels. De plus, elle met en valeur l'importance d'assurer un **relais dans la perte d'activité et les reconversions nécessaires**.

Quelques chiffres :

Seulement **25 % des cabinets ORL** proposent l'olfactométrie

Avec la Covid-19, **70 % des œnologues et professionnels du vin** ont été anosmiques et dans **38 % des cas** ils ont remis en cause l'exercice de leur métier



Gaelle « Merci à cette association qui nous aide tous les jours, c'est un vrai soutien que nos médecins ne parviennent pas à nous apporter. C'est indispensable pour nous maintenant d'échanger entre nous, un soulagement. »

Marie-Jeanne « Merci pour votre investissement, reconnaître l'anosmie comme un handicap serait une grande avancée vers la reconnaissance de la perte de ce sens, invisible certes mais au combien important dans le quotidien. »

Legros « Bonjour, je vais écouter avec attention n'ayant plus d'odorat et de goût depuis décembre 2020, étant cuisinier je trouve ça intéressant que des personnes s'occupent de notre cas. »

Sylvie « Je vais vous suivre mais à distance car je suis du Québec. Merci pour toutes ces belles initiatives. »

Voici des exemples de retours que nous avons et qui nous motivent à continuer nos actions et rester mobilisés pour les aider.

Déjà des centaines de milliers personnes aidées depuis la création de l'association

Faire évoluer la reconnaissance de ce handicap,
améliorer la prise en charge dans le milieu médical et paramédical
et participer à la recherche de traitements
sont de forts objectifs pour nous.

Vous souhaitez nous soutenir pour y contribuer, alors n'hésitez pas !

Nous contacter

www.anosmie.org - contact@anosmie.org

Jean-Michel MAILLARD
Président fondateur
jm.maillard@anosmie.org
Tél : 06-48-13-02-14

