

Association 'anosmie.org'

Perdre l'odorat est un handicap sensoriel invisible aux conséquences multiples

Ce handicap touche 5% de la population

L'association 'anosmie.org' rayonne sur toute la France ainsi qu'en Belgique

Les objectifs et missions de l'association 'anosmie.org' sont les suivants :

- Elle **se mobilise**, en priorité, pour apporter son soutien à tous ceux qui le souhaitent en s'appuyant sur les membres de l'association ayant réussi à surmonter cette épreuve
- Elle **s'organise** pour **rechercher** et relayer les informations importantes concernant ce handicap
- Elle est à la **disposition** des équipes de recherches pour **répondre à leurs demandes**
- Elle **mobilise** les **médias**, le **corps médical** et le **grand public** pour les **sensibiliser**

Perdre l'odorat c'est...

- C'est perdre une vie entière de souvenirs
- C'est perdre l'odeur de ses enfants, de son conjoint mais aussi ses odeurs personnelles
- C'est être coupé de ces formidables odeurs du café, du repas qui se prépare, de la pelouse fraîchement coupée, du printemps qui s'éveille, de la mer, de la forêt ou de la montagne...
- C'est aussi perdre 80% de son goût et ainsi être privé du plaisir de manger, de déguster
- C'est être à la recherche de ses émotions, enfermé sous une cloche de verre
- C'est douter de son hygiène en permanence
- C'est souffrir de troubles alimentaires sévères
- C'est souffrir de syndromes dépressifs dans 80% des cas
- C'est être en danger en cas de fuite de gaz, de feu ou d'aliments avariés
- Naître sans odorat c'est s'enfermer dans l'incompréhension et le mensonge
- Naître sans odorat c'est devoir gérer, seul, un handicap dont personne ne parle



Notre organisation, nos compétences, nos forces

- **Hirac GURDEN** - Référent scientifique - Directeur de recherche en neurosciences - CNRS - Paris
- **Robert CHHUOR** - Référent médical - chirurgien ORL - Groupe ORL Atlantique - Nantes
- **Duc Trung NGUYEN** - Référent médical - chirurgien ORL - CHRU - Nancy
- **Violaine THIBAUDIN** - (anosmique traumatique) - Référente médicale - médecin urgentiste - Corse
- **Frédéric LECAMPION** - Référent psychologie - psychologue 'KAIROS-Analyse' - Normandie
- **Flora DUFFAY** (hyposmique) - Référente diététique - diététicienne / nutritionniste - Normandie

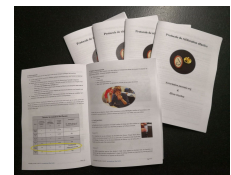
- **Emmanuel HUSSON** - Anosmique traumatique - Correspondant '*soutien aux personnes*'
Région 'Grand Est' - emmanuel.husson@anosmie.org / travaux sur la reconnaissance du handicap
- **Laurence COURTALON** - Normosmique - Secrétaire et correspondante '*soutien aux personnes*'
Région 'Normandie' - laurence.courtalon@anosmie.org
- **Julian GREENWOLD** - Anosmique congénital - Correspondant '*soutien aux personnes*'
Région de 'Paris' - julian.greenwold@anosmie.org
- **Melinda HIBOU** - Anosmique congénitale - Correspondante '*soutien aux personnes*'
Région 'Pays de Loire' - melinda.hibou@anosmie.org / recherche sur l'anosmie congénitale
- **Benjamin DELECOUR** - Anosmique congénital - Correspondant '*soutien aux personnes*'
Région 'Haut de France' - benjamin.delecour@anosmie.org / travaux sur la *Loi n° 2005-102 du 11/02/2005*
- **Kim JOLY** - Anosmique virale - Correspondante '*soutien aux personnes*'
Région 'Paris' - kim.joly@anosmie.org
- **Claire FANCHINI** - Anosmique traumatique - Correspondante '*rédaction, publication et soutien aux personnes*'
Région 'Pays de Loire' - claire.fanchini@anosmie.org
- **Nelly LEMARINIER** - Anosmique traumatique - Correspondante '*soutien aux personnes*'
Région 'Normandie' - nelly.lemarinier@anosmie.org
- **Laurent HOSCH** - Anosmique viral - Correspondant en Belgique "soutien aux personnes"
Région de Bruxelles - laurent.hosch@anosmie.org
- **Jean-Michel MAILLARD** - Anosmique traumatique - Président de l'association
Région 'Normandie' - jm.maillard@anosmie.org - 06.48.13.02.14

Nos actions, notre fierté

- **Conférence** à la **faculté de médecine** de Caen avec les étudiants
- **Réunion publique d'information**
- **Création** par l'ensemble des membres de l'association du **symbole** des **troubles de l'olfaction**



- **Atelier** autour de **l'odorat** avec les **étudiants de médecine** et le grand public
- Publication de **témoignages** sur le site de l'association 'www.anosmie.org'
- **Animation** dans une école **maternelle**, l'odorat, le goût, les souvenirs, l'anosmie
- Publication d'un **protocole de rééducation olfactive** en collaboration avec **Hirac Gurden** (dir. rech. CNRS - Paris), **Robert Chhuor** (chir. orl. Nantes) sur la base des travaux et avec l'accord de Thomas Hummel (Dresde).
- Inscription de l'association au **COWoG** (Clinical Olfactory Working Groupe)



- **Référencement** en France de la **journée mondiale de l'anosmie** - le 27 février
- **Réunion publique** d'échanges entre personnes touchées par l'anosmie
- Publication d'un article pour **évaluer** son **odorat** et son **goût** en **3 tests**



Nos projets, nos idées

- Création d'un **groupe de projet pluridisciplinaire** pour la mise en place d'un **test de l'odorat** pour les enfants lors de la **visite médicale scolaire**
- Création d'un **parcours de santé** pour faciliter l'orientation des personnes touchées par ces troubles
 - Anosmiques traumatiques, viraux, congénitaux (Syndrome KDM), etc..
- Poursuivre le développement du '**réseau anosmie**', réseau des adhérents en France qui apportent du soutien sur tous les territoires
- Poursuivre l'**intégration des professionnels** au sein de l'association
- Publication de vidéos pour expliquer notre protocole de rééducation olfactive
- **Animation** autour de l'odorat dans les **écoles maternelles**
- Publication de **témoignages** sur le site de l'association pour faire avancer la connaissance de ce handicap
- Lancement de travaux au sujet de la **reconnaissance du handicap de l'anosmie** au regard de la définition et de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005
- **Conférence** sur les **troubles** de l'olfaction et leurs **conséquences** à la faculté de médecine de Caen
- Publication de la **2ème version du protocole** de rééducation olfactive
- **Réunion publique** en France, en fonction des opportunités
- Participation aux manifestations publiques et privées en **faveur de l'odorat** et des **troubles de l'olfaction**



- www.anosmie.org -

