

**Contacts :**

**Jacques Dagnault**  
Président  
Téléphone :  
(418) 572-7410

**Heidi Labrecque**  
Coordonnatrice  
Téléphone :  
(438) 494-4863



**Association des Patients  
Immunodéficients du Québec**

4994 rue Lionel-Groulx #801 - Saint-Augustin-de-Desmaures Québec - G3A 0M8

---

# COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Pour diffusion immédiate

L'Association des Patients Immunodéficients du Québec a participé à la semaine mondiale de l'immunodéficience primaire.

Une première au Québec !

Conférence gratuite MA VIE EST MEILLEURE à l'amphithéâtre Justine-Lacoste-Beaubien du CHU Sainte-Justine le 26 avril 2014. En visioconférence au CHUL de Québec.

**Montréal, le 29 avril 2014** – Le 26 avril a eu lieu à l'amphithéâtre Justine-Lacoste-Beaubien du CHU Sainte-Justine la 1<sup>ère</sup> conférence présentée au Québec dans le cadre de la SEMAINE MONDIALE DE L'IMMUNODÉFICIENCE PRIMAIRE qui s'est tenue du 22 avril au 29 avril 2014. Cette même formation a été diffusée en visioconférence au CHUL de Québec afin de permettre à d'autres patients et professionnels de la santé de d'autres régions de participer à cette journée d'information gratuite.

La semaine mondiale de l'immunodéficience primaire est une campagne mondiale qui vise à sensibiliser ainsi qu'à améliorer le diagnostic précoce et le traitement des déficits immunitaires primaires.

La conférence gratuite MA VIE EST MEILLEURE du 26 avril 2014 a été animée sous forme d'un jeu-questionnaire par Marie-Claude Levasseur, infirmière-clinicienne en immunologie au CHU Sainte-Justine et avait pour but d'informer à propos de l'immunodéficience primaire, une maladie rare et peu connue. Le Dr Élie Haddad, immunologue au CHU Sainte-Justine a présenté le résultat des recherches actuelles sur la greffe de cellules souches hématopoïétiques pour les déficits immunitaires combinés sévères. Il a également rappelé l'importance des traitements pour les personnes immunodéficientes.

Pendant la pause, les participants à la journée ont pu découvrir et manipuler les équipements/produits requis pour transfuser une personne immunodéficiente.

En fin d'avant-midi, les participants ont été invités à écouter un émouvant témoignage d'une jeune patiente du CHU Sainte-Justine, Éloïse Beaupré, qui a été l'inspiration d'une vie meilleure malgré tout. Par la suite, une discussion a permis aux patients présents de s'exprimer à propos de leur maladie chronique.

Des capsules vidéo «Donne-moi ton truc » ont également été diffusées sur grand écran, un projet réalisé par le CHU Saint-Justine. Pendant toute la semaine de l'immunodéficience primaire, les patients du CHU Sainte-Justine ont eu la chance de se filmer à même leurs téléphones portables ou tablettes et de partager leur témoignage de vie afin de faire profiter d'autres personnes sur des situations similaires vécues. Les capsules seront diffusées sur le site Internet de l'Association des Patients Immunodéficients du Québec.

Finalement, pendant la semaine mondiale de l'immunodéficience primaire du 22 au 29 avril 2014, l'Association des Patients Immunodéficients du Québec a offert aux patients atteints d'immunodéficience la possibilité de participer au projet « Créez votre affiche personnalisée et aidez à sensibiliser la population à l'immunodéficience ». L'objectif de cette campagne d'affiches personnalisées avait pour but de faire voyager des affiches à travers tout le Québec pour sensibiliser à l'immunodéficience et encourager les personnes qui en sont atteintes. **Notre galerie d'affiches est disponible sur notre site Internet APIQ : <http://www.cipo-apiq.ca/fr/creez-votre-affiche-semaine-mondiale-de-l-immunodeficiency-primaire.php>**

## A propos de la campagne mondiale

Dans le cadre de la semaine mondiale de l'immunodéficience, nous croyons à l'importance de la sensibilisation car les immunodéficiences primaires sont souvent reconnues que très tardivement alors que le dépistage précoce des déficits immunitaires est crucial pour permettre une approche thérapeutique adéquate. Ces retards de diagnostic peuvent avoir des conséquences importantes/graves pour les patients. Rens.: [www.cipo-apiq.ca](http://www.cipo-apiq.ca) [www.worldpiweek.org](http://www.worldpiweek.org)

## À propos de L'Association des Patients Immunodéficients du Québec

L'immunodéficience est une maladie rare et peu connue, donc peu diagnostiquée. Elle est traitée à travers le monde. Les patients et leur famille expriment le besoin de se regrouper afin de partager et de se renseigner sur cette maladie et de faire avancer la recherche dans ce domaine. APIQ travaille avec d'autres regroupements de patients à travers le monde pour :

- sensibiliser la population à cette maladie;
- promouvoir le diagnostic et le traitement précoce des déficits immunitaires primaires;
- défendre les intérêts des personnes touchées.

Pour en savoir plus visitez [www.cipo-apiq.ca](http://www.cipo-apiq.ca) Source et demande d'entrevue : Heidi Labrecque [info@cipo-apiq.ca](mailto:info@cipo-apiq.ca) 1 855 561-4563