

Semaine mondiale de l'immunodéficienc 2017 - L'APIQ souhaite sensibiliser davantage à l'importance d'un diagnostic.

QUÉBEC, avril 2017 - Dans le cadre de la semaine mondiale de l'immunodéficienc qui aura lieu du 22 au 29 avril 2017, l'Association des Patients Immunodéficients du Québec (APIQ) met en lumière l'importance de l'obtention d'un diagnostic concernant le déficit immunitaire primaire (DIP). En effet, le dépistage précoce de cette maladie est crucial pour permettre une approche thérapeutique adéquate. Celui-ci permet d'éviter certaines problématiques à long terme pouvant évoluer, dans certains cas, jusqu'au décès.

Le déficit immunitaire est une pathologie correspondant à une insuffisance ou un mauvais fonctionnement d'une ou de plusieurs fonctions du système immunitaire. Il résulte d'une augmentation de la susceptibilité aux infections. C'est dire que les patients porteurs d'immunodéficienc sont sujets à des infections se caractérisant par leur fréquence et leur sévérité élevées. Si le dépistage rapide permet de prévenir plusieurs problèmes, le traitement, quant à lui, est plus complexe et comprend diverses approches thérapeutiques selon le diagnostic. Non seulement un patient traité bénéficiera d'une meilleure qualité de vie, mais il faut également souligner qu'un patient diagnostiqué et traité est beaucoup moins coûteux à la société. Les économies peuvent atteindre jusqu'à 78 000 \$ par patient, par année.

« Il est important de rétablir les faits concernant l'immunodéficienc. Il s'agit d'une réelle maladie qu'il ne faut pas prendre à la légère. Ces personnes ne sont pas faibles, mais souffrantes tant que le diagnostic n'est pas posé », souligne Geneviève Solomon, coordonnatrice provinciale de l'APIQ. « Plus ces gens seront diagnostiqués, plus il sera facile de les traiter adéquatement. Les déficits primaires sont encore considérés comme étant relativement rares, d'où l'importance de la sensibilisation auprès des professionnels de la santé ».

« Selon les données actuelles, on devrait compter au moins 1500 patients immunodéficients au Québec alors que seulement 700 sont répertoriés. Ces statistiques soulignent donc que ce sont près de 700 ou 800 autres personnes atteintes d'immunodéficienc qui s'ignorent et qui ne sont pas traitées en conséquence », mentionne Jacques Dagnault, président de l'APIQ. « En fait, les immunodéficiencs primaires se présentent pour la plupart durant l'enfance. Afin de détecter l'immunodéficienc, il faut que les professionnels de la santé aient cette option en tête et que les analyses appropriées soient faites. Elles sont très accessibles et peu coûteuses : formule sanguine et dosage d'anticorps. Notons par ailleurs l'importance du test prénatal qui ne coûte que 4 \$. Dans le cas d'un diagnostic de syndrome combiné sévère, une greffe de moelle osseuse effectuée avant l'âge de 10 mois permet une guérison complète ».

Comment identifier un déficit immunitaire primaire

L'APIQ demande donc aux médecins et à la population de porter attention aux signes de l'immunodéficiência, soient aux personnes qui sont constamment malades, qui collectionnent les infections et qui engorgent les urgences. Elles ont par exemple des infections à répétition sévères et fréquentes comme otites (plus de quatre par an). Parmi les signes figurent également un ralentissement de la croissance chez l'enfant relié à des symptômes digestifs persistants, les infections persistantes par champignons ainsi que des abcès profonds et récurrents. « Il ne s'agit pas de faire peur, mais bien de sensibiliser au diagnostic. On souhaite simplement qu'en cas de gros doutes, les tests soient effectués puisqu'un diagnostic précoce est essentiel à un traitement approprié et rapide », termine M. Dagnault. *La semaine mondiale de l'immunodéficiência primaire est une campagne mondiale qui vise à sensibiliser ainsi qu'à améliorer le diagnostic précoce et le traitement des déficits immunitaires primaires.*

Activité dans le cadre de la semaine mondiale

Cette année, afin de souligner la semaine de l'immunodéficiência, l'APIQ organise une activité le 29 avril prochain. Une Grande Marche aura lieu au départ de Montréal et de Québec afin de sensibiliser à l'importance du diagnostic, amasser des fonds pour l'organisation et promouvoir de saines habitudes de vie.

Le thème de cette activité est « Ma vie est meilleure, j'ai de saines habitudes de vie ». Il est démontré qu'un patient ayant une bonne alimentation et qui opte pour de saines habitudes est plus réceptif au traitement et augmente de beaucoup sa qualité de vie.

Pour faire suite à la marche, nous accueillerons nos marcheurs et assisterons à diverses conférences. Animé par Louis-Georges Girard, nouveau porte-parole de l'APIQ, Dr Hugo Chapdelaine, allergologue-immunologue et directeur de recherche clinique à l'IRCM et marathonien à ses heures, nous parlera de l'importance de l'activité physique. Un conférencier 'surprise' nous sensibilisera avec humour et sensibilité à l'importance de la santé psychologique, de l'acceptation de soi et des autres.

À propos de l'APIQ

L'Association des Patients Immunodéficients du Québec (APIQ) est un organisme à but non lucratif qui regroupe les patients présentant des déficits immunitaires (PID) ainsi que des patients atteints d'angio-oedème héréditaire (AOH), leur famille et les professionnels de la santé intéressés par ces maladies.

L'immunodéficiência 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. L'APIQ travaille avec d'autres regroupements de patients à travers le monde pour :

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

SOURCE Association des Patients Immunodéficients du Québec (APIQ)

Renseignements : Source : Geneviève Solomon, Coordonnatrice provinciale, Association des Patients Immunodéficients du Québec (APIQ); Jacques Dagnault, Président, Association des Patients Immunodéficients du Québec (APIQ); Renseignements : Geneviève Solomon, gsolomon@cipo-apiq.ca, 438 497-9967