

PIERRE DELFANTE

Déficit immunitaire commun variable

C'est à l'âge de 9 ans que Pierre reçoit enfin le bon diagnostic : il est atteint du déficit immunitaire commun variable qui touche environ 1 personne sur 25.000.

Jusqu'à-là, Pierre est un enfant souvent malade, enchaînant les hospitalisations pour des complications pulmonaires. C'est lors d'un de ces séjours à l'hôpital pour une infection sévère que l'équipe médicale décide de le référer vers un hôpital universitaire. Là, après une brève suspicion de mucoviscidose, le diagnostic tombe enfin.

Le diagnostic de Pierre est libérateur car un traitement (non curatif !) existe. Il consiste en une injection mensuelle d'immunoglobulines, qu'il reçoit dès lors chaque mois à l'hôpital.

Grâce à cela, Pierre peut enfin évoluer comme tous les enfants de son âge, poursuivre ses études, faire du sport de haut niveau... et ce, malgré toutes les conséquences de la maladie telles que les faiblesses pulmonaires, l'asthme, la forte sensibilité aux pneumonies et la prise de conscience d'être prédisposé à développer des cancers.

Mais la situation aurait pu être bien meilleure. En effet, si cette maladie rare est diagnostiquée dès les premières années de la vie, vers 2-3 ans, il est possible de « re-booster » le système immunitaire et avoir alors, d'emblée, une vie quasi normale. Pour Pierre, l'errance du diagnostic a duré presque 10 ans pendant lesquels sa qualité de vie s'en est trouvée amoindrie par les passages à l'hôpital (environ deux fois par an) et par un état de faiblesse permanente.

Avec un diagnostic posé à sa naissance, sa scolarité et son enfance auraient été comme celles de tous les enfants en bonne santé. Et aujourd'hui, il pourrait vivre avec moins de conséquences de sa maladie.

« Certaines maladies ne se voient pas, mais elles sont bien là avec toutes leurs conséquences »

Le déficit immunitaire commun variable est, en effet, une maladie non visible et génère des incompréhensions du monde extérieur quand Pierre est moins en forme.

Vu qu'un traitement administré dès les premières années de vie de patients atteints de déficit immunitaire commun variable permet de réduire ses conséquences sur le long terme et d'augmenter considérablement la qualité de vie de ces personnes, il est primordial que cette maladie soit beaucoup mieux connue par les médecins.

LA MALADIE ET SON PARCOURS

Le déficit immunitaire commun variable (DICV) est le plus fréquent des DIP. Il est caractérisé par une baisse du taux d'anticorps dans le sang (hypogammaglobulinémie), le plus souvent révélée par des infections répétées des voies aériennes et/ou digestives.

Prévalence : 1-9/100.000.

Hérédité : parfois cause héréditaire (dominante ou récessive), parfois non

Il n'y a pas de traitement curatif. Le traitement repose sur l'immunoglobulinothérapie substitutive par immunoglobulines humaines polyvalentes, par voie intraveineuse ou sous-cutanée.



Pierre Delfante

 23 ans

 Ath

 #notaunicorn