Bruxelles, le 13 mars 2017

Madame, Monsieur,

Par la présente, nous avons le plaisir de vous contacter pour vous faire part **de l’organisation de la Journée des Déficits Immunitaires** qui aura lieu dans notre institution l’Hôpital des Enfants Reine Fabiola en date du 26 avril 2017 et vous demander votre soutien en tant que membre de la presse pour dynamiser cette action en diffusant l’information au public. Rassemblant soignants et patients, cette journée fait partie d’une initiative à l’échelle mondiale puisqu’elle s’inscrit dans le cadre de la **semaine mondiale du déficit immunitaire** (World PID Week ; [www.worldpiweek.org](http://www.worldpiweek.org)) qui se tiendra cette année du 22 au 29 avril 2017.

Organisée annuellement dans de nombreux pays de par le monde, le but de cette action est de mieux **faire connaître du grand public les déficits immunitaires primaires (DIPs), groupe de maladies sévères, congénitales** (donc héréditaires, présentes chez les enfants dès la naissance) qui affectent significativement **le fonctionnement du système immunitaire** de l’enfant atteint. Elles ont pour conséquence une vulnérabilité accrue des patients aux infections (pneumonies, otites, sinusites à répétition ou encore d’ autres infections plus graves, potentiellement mortelles comme les méningites ou les septicémies) et parfois des manifestations auto-immunes. Les DIPs appartiennent au groupe des maladies rares, au même titre que, par exemple, la mucoviscidose, mais très peu d’initiatives de solidarité, à l’instar du Télévie, du Téléthon ou du Sidaction n’existent à ce jour pour en promouvoir la prise en charge et en soutenir la recherche médicale. *Pourtant, optimiser la prise de conscience de ces maladies par le grand public peut s’avérer une mesure extrêment utile, voire salvatrice dans certains cas, aidant les patients à bénéficier d’un diagnostic plus précoce et donc d’une prise en charge optimale, comme l’explique le paragraphe ci-dessous.*

**Les troubles immunitaires primaires sont plus fréquents qu'on ne le pense** puisqu’en Belgique, on estime qu’environ une personne sur 1 000 présente une forme d’immunodéficience primaire. Les variantes les plus graves surviennent heureusement quant elles moins fréquemment. Les premières manifestations apparaissent généralement dès la petite enfance, surtout pour les formes les plus sévères. Cependant, certains patients ne montreront les premiers symptômes qu’à l'âge adulte. A l’heure actuelle, on connait plus de 150 formes de DIPs, variant par leur gravité et leur présentation clinique mais toutes impactent significativement sur la vie des patients et peuvent s’avérer fatale à un moment ou l’autre faute de traitements et de diagnostics adéquats (voir Annexe 1 : Picard C et al. Primary Immunodeficiency Diseases: an Update on the Classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for PID 2015. J Clin Immunol 2015 ; 35:696–726).

Ces dernières années, d**es progrès incroyables en matière de diagnostic et de thérapeutique associés à une véritable révolution dans le domaine de la génétique médicale** ont permis d’améliorer significativement la prise charge de ces maladies qui restent encore mal connues du grand public. **En cas de diagnostic précoce, des mesures préventives associées à des nouvelles thérapies efficaces** parfois même curatives peuvent aujourd’hui être appliquées (antibioprophylaxie, immunothérapies, greffes de moelle osseuse, thérapie génique etc…), permettant alors d’augmenter non seulement le pronostic vital des patients mais aussi d’améliorer leur qualité de vie. Alors que cela était inenvisageable il y a dix ans encore, certains patients atteignent maintenant l’âge adulte et peuvent réellement construire des projets professionnels et familiaux. **Néanmoins, le succès de ces mesures thérapeutiques est directement corrélé à la précocité du diagnostic** ; le pronostic étant bien meilleur si les patients sont pris en charge dès le plus jeune âge avant l’apparition de complications irréversibles. **Il est donc essentiel que l’information sur ces maladies soit diffusée et l’attention des soignants de première ligne attirée** (rôle essentiel des généraliste et des maison médicale par exemple) (Annexe 2 : frequently asked questions about PID from the WPID website). En Belgique, on estime que plus de la moitié des patients atteints de troubles immunitaires primaires restent cependant non diagnostiqués. Promouvoir la prise de conscience de l'existence même de ce groupe d'affections est une mesure simple mais radicalement efficace pour améliorer la prise en charge des patients, notamment en diffusant **les signes devant alerter patients**, famille et soignants de première ligne et orienter vers la réalisation d’un dépistage (voir Annexe 3 : liste des 10 warning signs).

En organisant cette journée du 26 avril, nous espérons réunir le plus possible de patients suivis pour ces maladies dans notre hôpital ou dans d’autres centres du réseau afin de mobiliser l’opinion publique, d’attirer l’attention des médecins qui seraient concernés mais aussi de promouvoir les contacts entre les patients et les équipes soignantes. Par ailleurs, cette initiative est organisée en collaboration avec l’équipe acolyte l’UZ Brussel; les deux réseaux étant voisins et travaillant de concert en dépit de toute barrière linguistique. Enfin, en plus de promouvoir l’information, le but est également d’aider les patients à se connaitre. Ces maladies étant très lourdes et de longue durée, il est bien souvent important pour les patients de trouver du réconfort auprès de personnes partageant les mêmes expériences qu’eux. Les associations de patients (site: www.boppi.org) et les journées de rencontres occupent donc une place fondamentale permettant de partager leur vécu, leurs espoirs, leur craintes et enfin leurs attentes.

D’un point de vue pratique, la journée consistera en une après-midi de rencontre où se dérouleront diverses activités ludiques et un déjeuner qui se clôturera par **un lâcher de ballons symbolique** (voir annexe 4 : invitation destinée aux patients et aux médecins du réseaux). La symbolique du lâcher de ballons est en effet un geste fort puisqu’il fait référence aux « **bébés bulles** » : avant la mise en place des avancées thérapeutiques disponibles aujourd’hui, ces enfants dépourvus de défenses propres étaient en effet condamnés à vivre dans de véritables bulles stériles, visant à les protéger de tous les microorganismes environnants et des infections conséquentes que ceux-ci peuvent engendrer. **Ces enfants ne sont aujourd’hui plus condamnés à vivre dans des bulles pour peu qu’ils soient pris en charge correctement**. **Aux côtés de leur soignants, ils lâcheront donc aujourd’hui les ballons, dans tous les pays du monde au même moment** pour tous les groupes qui participent à la World PID Week.

Aucune action lucrative visant à une collecte de fonds n’est prévue ou visée par cette action, **c’est l’information et le soutien à nos patients qui restent dans ce cadre notre priorité**. Parce que nous espérons que cette initiative attirera le plus possible l’attention du grand public afin de faire connaître ces maladies et d’en promouvoir le diagnostic précoce et pourquoi pas dans le future d’attirer l’attention de gestionnaires d’organisations nationales (INAMI, EMEA etc…) ou de firmes pharmaceutiques, nous serions heureux si la presse pouvait nous aider à communiquer et à dynamiser cet événement Il est évident que nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire, n’hésitez donc pas à nous contacter si vous le jugez utile.

En vous remerciant d’ores et déjà pour votre aide et pour l’attention accordée à ce courrier,

**Dr. Sophie Blumental** , au nom de l’ équipe PID Huderf

(Pr A. Ferster, Dr S. Blumental, Dr C. Heijmans, Dr P. Le et infirmière Mme M. Ngalula)

Sont joints à ce courrier :

* Les coordonnées du site internet de la World PI Week et de l’association des parents nationales Belge BOPPI.
* Un article scientifique de référence reprenant les divers déficits immunitaires et comment les dépister.
* Un document officiel distribué par la World PI Week comprenant les informations pour le grand public et les réponses aux questions fréquemment soulevées.
* Une annexe avec les dix signes d’alarme importants à connaître des médecins généralistes, des spécialistes ainsi que même de certains patients afin d’optimaliser le dépistage de ces maladies.
* L’invitation à notre Journée PID du 26 avril 2017