

COMMUNIQUE DE PRESSE
12 septembre 2018

Enfants, parents et immunologues tirent la sonnette d'alarme pour une meilleure connaissance du déficit immunitaire primaire

Seuls 50% des patients atteints de problèmes immunitaires sont diagnostiqués

Le déficit immunitaire primaire (DIP), un terme générique pour un groupe très hétérogène de troubles congénitaux du système immunitaire, n'est pas suffisamment connu des médecins et du grand public. De ce fait, le diagnostic est souvent posé de manière tardive et son incidence de 1 sur 2000 en Belgique est probablement sous-estimée. Un diagnostic prématuré et un traitement ciblé sont toutefois importants pour accroître l'espérance de vie du patient, améliorer sa qualité de vie et prévenir les infections. Enfants, parents et immunologues tirent donc la sonnette d'alarme pour une meilleure connaissance des troubles immunitaires.

Le diagnostic précoce nécessaire pour éviter des lésions organiques

“Avec l'automne et l'hiver qui sont à notre porte, il est d'autant plus important d'être vigilant aux défaillances du système immunitaire. Les patients atteints d'un déficit immunitaire primaire sont particulièrement vulnérables aux infections chroniques ou sévères comme des otites ou des infections pulmonaires, des infections de la peau ou digestives, qui surviennent beaucoup plus souvent chez eux que chez des personnes en bonne santé. Ils réagissent souvent mal aux traitements standards, ce qui peut occasionner des lésions irréversibles aux organes. Certains patients porteurs d'un déficit immunitaire primaire ont même un risque accru de développer un cancer, surtout un lymphome. D'où l'importance de diagnostiquer – ou d'exclure - un trouble immunitaire primaire sous-jacent le plus rapidement possible et de traiter les enfants et les adultes précocement et de manière ciblée, “ souligne Jutte van der Werff ten Bosch, immunologue au KidZ Health Castle de l'UZ Brussel.

“Ces patients ont besoin qu'on leur offre un meilleur trajet de soins, comme cela existe depuis longtemps déjà aux Pays-Bas, et en Belgique pour les personnes diabétiques ou atteintes de mucoviscidose, mais pas encore pour les patients atteints d'un déficit immunitaire primaire, alors qu'ils doivent aussi être suivis de manière multidisciplinaire”, poursuit le Dr van der Werff ten Bosch.

10 signaux d'alarme qui doivent retenir votre attention

A l'occasion de la Journée des patients qui aura lieu le mercredi 12 septembre au Muntpunt et Place de la Monnaie à Bruxelles, enfants, parents et immunologues lanceront un appel

visant à mettre l'accent sur les signaux d'alarme d'un déficit immunitaire, afin d'en améliorer la connaissance, tant auprès du corps médical que du grand public. Une meilleure connaissance du TIP peut à son tour conduire à un meilleur diagnostic et à un traitement ciblé en fonction du déficit génétique immunologique sous-jacent.

“Il faut encore trop de temps avant que l'on ne pense à un déficit immunitaire primaire parce que généralement, on regarde et traite les infections en tant que telles. En outre, un trouble immunitaire sous-jacent peut aussi s'exprimer de différentes manières. Il y a des patients avec des infections récidivantes, mais il y a aussi des patients qui deviennent très malades en contractant une infection bien précise. Il n'est dès lors pas évident de poser le diagnostic. Toutefois, il existe dix signaux d'alarme classiques qui peuvent aider un médecin à penser à un déficit immunitaire primaire”, poursuit Jutte van der Werff ten Bosch.

Aujourd'hui, plus de 200 gènes occasionnant une défaillance dans le système immunitaire ont été identifiés. Plus de la moitié des patients (55%) présentent un trouble au niveau des anticorps. Ils peuvent être traités au moyen d'un substitut d'immunoglobulines. Pour les patients dont le système immunitaire est totalement défaillant, on opte pour une transplantation de cellules souches ou une thérapie génique. Par ailleurs, il est aussi important de prévenir les infections par l'administration prophylactique ou d'antibiotiques.

Besoin d'une sensibilisation

La Journée des patients est organisée pour la troisième fois par l'UZ Brussel, conjointement avec l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HUDERF), et cette année avec également la participation de médecins et de patients de l'Hôpital Erasme et du CHU de Charleroi.

Hellen, maman de Dorian (12 ans), qui aide à promouvoir l'action de sensibilisation, témoigne: “Nous avons dû attendre 12 ans pour que le diagnostic soit posé chez notre fils. Enfant, jusqu'à ses 6 ans, il était malade presque chaque mois. A l'époque, j'ai dû prendre beaucoup de congés. Heureusement, je travaillais alors chez un employeur compréhensif. Mon fils contractait une infection après l'autre, et avait aussi de l'eczéma et de l'asthme que l'on ne parvenait pas à contrôler avec les traitements normaux. En raison de sa maladie, il a été souvent absent à l'école. Il avait aussi peur de ne pas pouvoir concrétiser son rêve de devenir danseur de haut niveau. Depuis un an, beaucoup de choses ont changé grâce à la pose du diagnostic par un pédiatre immunologue et la mise en route d'un traitement pour lequel Dorian doit venir à l'hôpital un jour toutes les trois semaines. C'est vraiment super, mon fils revit, il a de nouveau plus d'énergie, il peut danser et être simplement un ado, même s'il est encore parfois fatigué. Une meilleure connaissance et une plus grande compréhension du déficit immunitaire primaire sont nécessaires afin que d'éviter de vivre le parcours du combattant aux autres enfants et leurs parents.”

CONTACT PRESSE UZ BRUSSEL:

Gina Volkaert – T: 02 477 80 80 – M: 0476 88 67 24 – E: gina.volkaert@uzbrussel.be