



Communiqué et invitation de presse

Journée des Déficits Immunitaires – 26 avril

En Belgique, une personne sur 1.000 présente une forme d'immunodéficience

Bruxelles le 11 avril 2017 – **A l'occasion de la Semaine Mondiale des Déficits Immunitaires (du 22 au 29 avril), l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola mène une campagne de sensibilisation sur les déficits immunitaires primaires (DIP's). Les médecins estiment que 50% des patients atteints de problèmes immunitaires restent non diagnostiqués et qu'une personne sur 1.000 en Belgique pourrait être concernée.**

Un signe évocateur: une vulnérabilité accrue aux infections

Les déficits immunitaires primaires (DIP's) forment un groupe de maladies sévères, congénitales (donc héréditaires, présentes chez les enfants dès la naissance) qui affectent significativement le fonctionnement du système immunitaire. Les patients présentent alors, entre autres, une vulnérabilité accrue aux infections telles que pneumonie, otite, sinusite à répétition ou encore d'autres infections plus graves, potentiellement mortelles comme les méningites ou les septicémies et parfois des manifestations auto-immunes.

Plus fréquent qu'on ne le pense

Les DIP's appartiennent au groupe des maladies rares au même titre que la mucoviscidose par exemple. On estime qu'environ une personne sur 1.000 est atteinte d'une forme d'immunodéficience primaire. Cependant, certains patients ne montreront les premiers symptômes qu'à l'âge adulte. En Belgique, on estime que plus de la moitié des patients atteints de troubles immunitaires primaires restent non diagnostiqués. A l'heure actuelle, on connaît plus de 150 formes de DIP's. Celles-ci varient par leur gravité et leur présentation clinique, mais toutes impactent significativement la vie des patients et peuvent s'avérer fatales à un moment par faute de traitement et de diagnostics adéquats.

Un pronostic vital dépendant de la précocité du diagnostic

L'amélioration du diagnostic et des thérapeutiques associée au progrès dans le domaine de la génétique médicale ont permis d'améliorer significativement la prise en charge de ces maladies. En cas de diagnostic précoce, des mesures préventives associées à des nouvelles thérapies efficaces, parfois même curatives, peuvent être appliquées (antibioprophylaxie, immunothérapie, greffe de moelle osseuse, thérapie génique, etc...) ce qui permet d'augmenter le pronostic vital des patients, mais aussi leur qualité de vie. 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.

Informier : une mesure simple mais radicalement efficace

« 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, familles et soignants de première ligne et orienter vers la réalisation d'un dépistage » explique le Dr Blumental, chef de clinique adjoint responsable de l'unité d'infectiologie pédiatrique de l'HUDERF.

La semaine européenne de la vaccination

Fin avril se tient également la semaine européenne de la vaccination, autre mesure complémentaire efficace pour protéger les enfants présentant des déficits immunitaires. Si certains vaccins qui ont été développés au cours des dernières années permettent de contribuer significativement à maximiser leur protection contre les infections, d'autres restent contraindiqués dans ce groupe précis de patients. Il est néanmoins possible de participer à leur protection grâce à la vaccination de l'entourage familial et plus largement de la communauté (protection par l'immunité de groupe).

Programme du mercredi 26 avril

L'Hôpital des Enfants, en collaboration avec l'équipe homologue de l'UZ Brussel, organise le **mercredi 26 avril** une journée de sensibilisation. A cette occasion, un lâcher de ballons symbolique sera organisé à **15h**. Le ballon fait référence aux « bébés bulles », jeunes enfants atteints de DIP's sévères jadis condamnés à vivre dans des bulles faute d'autres traitements disponibles.

Vous êtes cordialement invités à rencontrer l'équipe à l'origine de ce projet et à assister au lâcher de ballons qui sera effectué à travers le monde à l'occasion de la « World PI Week ».

Merci de confirmer votre présence ainsi que vos demandes d'interviews avant le 19 avril par mail amelie@racin.eu ou par téléphone 0032 477 20 09 70.

Contact presse et informations complémentaires

Maud Rouillé
Responsable communication
Maud.rouille@huderf.be
0490/493.111