

Qu'est-ce qu'un déficit immunitaire primaire?

Le déficit immunitaire est une pathologie correspondant à une insuffisance ou un mauvais fonctionnement d'une ou de plusieurs fonctions du système immunitaire. Il en résulte d'une augmentation de la susceptibilité aux infections. Plus de 180 déficits immunitaires primaires ont été répertoriés jusqu'à présent¹. Les immunodéficiences primaires se présentent pour la plupart durant l'enfance. Toutefois, certaines immunodéficiences primaires atteindront leur apogée au courant de la deuxième et troisième décennie de la vie du patient². La présentation clinique des immunodéficiences primaires est très variable et peut parfois s'apparenter à des maladies cliniques relativement bénignes chez l'adulte².

Le dépistage précoce des déficits immunitaires primaires est crucial pour permettre une approche thérapeutique adéquate. De même, le dépistage précoce peut conduire à une consultation génétique plus détaillée. Ce dernier est d'une importance non négligeable pour les membres de la famille du patient nouvellement diagnostiqué. Les déficits primaires sont encore considérés comme étant relativement rares, d'où l'importance de la sensibilisation auprès des professionnels de la santé. L'incidence des déficits primaires varie en fonction du déficit même. En regroupant tous les déficits immunitaires, on estime que l'incidence peut être aussi fréquente que 1:1200³ dans la population générale et 1:2000 chez les enfants³.

Le traitement des déficits primaires est complexe et comprend diverses approches thérapeutiques selon le diagnostic. Ces approches comprennent le traitement de substitution aux immunoglobulines, les antibiotiques ou antifongiques, la transplantation de moelle osseuse et autres².

10 signes cliniques d'alerte d'un déficit immunitaire primaire^{1*}

- 1 ≥ 4 otites par an
- 2 ≥ 2 sinusites par an
- 3 2 pneumonies par an
- 4 ≥ de 2 mois de traitement aux antibiotiques par an avec peu d'effets
- 5 La nécessité d'un traitement aux antibiotiques par voie intraveineuse (IV)
- 6 Ralentissement de la croissance chez l'enfant
- 7 Une infection persistante par champignons dans la bouche ou sur la peau
- 8 Abscesses profonds et récurrents sur la peau ou autres organes
- 9 2 infections sévères par an ayant nécessité une hospitalisation (ex. : septicémie)
- 10 Antécédents familiaux d'un déficit immunitaire primaire

* À noter que les signes cliniques pouvant mener à un diagnostic d'un déficit immunitaire primaire chez l'adulte sont similaires à ceux de l'enfant à quelques exceptions près¹. Les déficits immunitaires primaires peuvent avoir une présentation clinique très variable. L'un ou l'autre de ces signes cliniques peuvent laisser penser à un déficit immunitaire primaire, sans toutefois qu'il en soit systématiquement ainsi. D'autres signes, comme les maladies auto-immunes, peuvent aussi mener au diagnostic.



Contactez-nous

Sans frais
1 855 561-4563

Pour laisser un message dans notre boîte vocale

 info@cipo-apiq.ca

Pour nous transmettre par courriel vos suggestions et vos questions

 www.cipo-apiq.ca

Pour plus d'information à propos de l'APIQ
Pour connaître nos services
Pour participer à nos journées éducatives et formations
Pour devenir membre
Pour devenir bénévole
Pour faire un don*

* APIQ est enregistrée à titre d'organisme de bienfaisance permettant d'émettre des reçus de charité aux donateurs.



Une vie **MIEILLEURE**
pour 700 patients existants...
et 700 autres
encore inconnus



Association des Patients
Immunodéficients du Québec

¹ Arkwright and Gennery, Ten warning signs of primary immunodeficiency: a new paradigm is needed for the 21st century, Ann. N.Y. Acad. Sci. 1238 (2011) 7-14

¹ Notarangelo LD, Fischer A, Geha RS, et al.; International Union of Immunological Societies Expert Committee on Primary Immunodeficiencies. J Allergy Clin Immunol. 2010;125(3):771-773
² McCusker and Warrington, Primary Immunodeficiency, Allergy, Asthma & Clinical Immunology. 2011;7(suppl 1):S11
³ Boyle JM, Buckley RH: Population prevalence of diagnosed primary immunodeficiency diseases in the United States. J Clin Immunol. 2007;27:497-502.

Notre mission

L'Association des Patients Immunodéficients du Québec a pour but de contribuer à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes présentant des déficits immunitaires.

Nos valeurs

L'Association des Patients Immunodéficients du Québec est déterminée à promouvoir les valeurs suivantes :

Entraide et Solidarité :

Nous souhaitons faire une différence auprès de ceux qui sont touchés par l'immunodéficiences, c'est notre volonté de porter des projets visant l'entraide et la solidarité.

Engagement et Respect :

Nous croyons qu'il est primordial d'avoir le souci des patients immunodéficients et de leur qualité de vie, c'est pourquoi nous nous engageons à les informer, à leur offrir des services de soutien et à défendre leurs droits auprès des différentes instances décisionnelles.

À propos de l'APIQ

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

Notre association a vu le jour en 2004 grâce à la vision et au dévouement de patients atteints d'un déficit immunitaire, ceux qui allaient devenir les administrateurs de la division québécoise de l'Organisation Canadienne des Patients Immunodéficients (CIPO). Grâce à leurs efforts soutenus et à leur désir d'offrir de plus en plus de services aux membres, le regroupement fondé en 2012 l'Association des Patients Immunodéficients du Québec (APIQ).

En bref, l'APIQ travaille avec un comité scientifique et d'autres regroupements de patients à travers le monde pour sensibiliser la population à l'immunodéficiences et l'angio-oedème héréditaire, promouvoir le diagnostic précoce et défendre les intérêts des personnes touchées.

Le déficit immunitaire et l'angio-oedème héréditaire sont des maladies rares dont le lien commun est un déficit d'une composante du système de défense. Dans les deux cas, les traitements de ces patients dépendent des produits dérivés du sang.

Nos buts et services

Informier

Offrir aux patients immunodéficients, leur famille ainsi qu'aux professionnels de la santé de l'information médicale sur les causes, symptômes et traitements de ces maladies par l'intermédiaire de :

- notre site Internet
- nos journées éducatives
- nos ateliers de formation

Soutenir

Offrir aux patients des services de soutien et de parrainage leur permettant de mieux faire face à leur maladie et avoir une meilleure qualité de vie.

Défendre

Sensibiliser la communauté médicale, les gouvernements, les fournisseurs de biens et services quant aux préoccupations exprimées par les personnes affectées par ces conditions afin de défendre leurs droits et leurs intérêts.

Joignez-vous à nous

L'Association des Patients Immunodéficients du Québec fournit soutien et services aux personnes suivantes :

- les personnes atteintes d'un déficit immunitaire;
- les personnes atteintes d'angio-oedème héréditaire;
- la famille et l'entourage immédiat des personnes touchées par la maladie;
- les professionnels de la santé ayant à cœur l'amélioration des conditions de vie des personnes immunodéficientes.



Inscription en ligne
www.cipo-apiq.ca

Adhésion gratuite

