iris

uni'vers DIP

DOSSIER SPÉCIAL • MARS 2011

essentiel 3

Les immunoglobulines :
un traitement vital, à vie !

grand angle 6

Le CEREDIH
Centre de Référence des Déficits Immunitaires Humoraux (ou primitifs),
totalement dédié aux DIP

votre vie 10

Travailler
avec un DIP

bon à savoir 12

Vie quotidienne :
prévenir les risques d'infection

5 questions à Guillaume NICOLAS, président d'IRIS

Univers DIP : que vous inspire l'évolution des DIP ?

Guillaume Nicolas : de l'espoir ! En 12 ans de vie de l'association et 30 ans de vie de patient, l'avancée des DIP est extraordinaire. On a des chercheurs qui avancent, qui trouvent, ce n'est pas le cas pour toutes les maladies. Quelqu'un me disait récemment que nos maladies étaient « exemplaires », avec une bonne transformation des fonds investis dans la recherche : des découvertes, des guérisons et déjà de nouvelles perspectives. On suit avec beaucoup d'intérêt les progrès qui s'annoncent avec la thérapie génique sur le syndrome de Wiskott-Aldrich. En même temps, nous savons que rien n'est jamais gagné, il y a encore trop de décès. Ils nous rappellent que même s'il y a des progrès, une greffe, par exemple, ce n'est jamais bénin !

U-DIP : êtes-vous confiant dans le système médical français ?

G. N. : S'agissant des médecins et des chercheurs, nous avons une totale confiance, nous les connaissons bien, nous savons que nous pouvons compter sur eux.

Nous sommes d'ailleurs confiants dans le système de santé français en général, mais la confiance n'exclut pas la vigilance. Ainsi, pour ce qui concerne les réformes successives de l'hôpital, nous sommes très attentifs au fait que les considérations de gestion ne l'emportent pas sur la santé des patients. Il est essentiel que chacun puisse recevoir le traitement qui lui convient et qu'un patient puisse avoir le choix d'être soigné, selon ses besoins, à l'hôpital ou à son domicile.

Par ailleurs, nous suivons avec intérêt l'évolution du rôle d'institutions comme l'AFSSAPS. Nous sommes d'ailleurs membres du groupe de suivi des immunoglobulines créé à notre demande. Les immunoglobulines constituent un point de vigilance continu. Nous avons affirmé à plusieurs reprises notre confiance dans le système de collecte de sang en France, même si nous suivons de très près les tensions dans les approvisionnements, les retraits de lots ou de produits, et l'impact qu'ils peuvent avoir sur le traitement des patients.

U-DIP : sur ce point, vous venez de rééditer une affiche en direction des donneurs…

G. N. : En effet, nos partenaires, ce sont aussi tous ceux qui donnent leur sang, leur plasma ou leur moelle osseuse. Nous avons à cœur de remercier directement les donneurs, d'où la 3e version de notre affiche « Merci ». D'ailleurs, sur la problématique de la collecte pour la production de nos médicaments, l'association a éprouvé le besoin d'exprimer sa position : IRIS assure un soutien sans faille au système français de collecte des dons de sang et de plasma volontaires et gratuits, mais elle rappelle également que la vie des patients atteints de DIP dépend de la diversité des produits et des acteurs, ce qui la conduit à accepter des dons de sang soumis à d'autres règles. Cette position est importante, car nous sommes une communauté dont la vie de nombreux patients repose sur des produits dérivés du plasma, exclusivement, c'est-à-dire sans qu'il existe d'autres produits qui puissent les remplacer.

U-DIP : quelle est l'évolution de vos relations avec vos partenaires ?

G. N. : En raison du caractère vital et chronique de nos traitements, nous entretenons des relations privilégiées avec tous les laboratoires qui fabriquent nos médicaments. Nous avons appris à travailler ensemble sur un mode partenarial, chacun étant, sur son registre, partie prenante de l'état de santé des patients.

Mais nos premiers partenaires sont le corps médical, le CEREDIH et son réseau. C'est une vraie chance que ce centre ait été créé et qu'il soit pérennisé, suite à son évaluation. Ce réseau de médecins est une garantie d'efficacité, pour les patients qui savent à qui s'adresser, et d'homogénéité croissante de la prise en charge de nos maladies en France. Le seul exemple de la grippe H1N1 et du débat sur les vaccinations qu'elle a suscité, illustre parfaitement le service rendu par le CEREDIH sur une question complexe à laquelle des médecins non spécialisés ne peuvent répondre.

U-DIP : quel est le rayonnement de l'association aujourd'hui ?

G. N. : Outre nos publications, notre présence dans de nombreuses instances, en France et à l'étranger, nous avons un site internet qui est énormément consulté, par de nombreux pays. De plus, nous avons été assez agréablement surpris de l'accueil de nos initiatives sur Dailymotion ou Facebook. Ce qui est intéressant dans ces avancées, c'est qu'elles permettent à des personnes non concernées de se sensibiliser au sujet.

De plus, le parrainage de Philippe Jaroussky contribue largement à étendre notre influence au-delà de la bulle des personnes directement concernées. Ce d'autant, que nous avons concrétisé avec lui de beaux projets de soutien dédiés à IRIS, fin 2010.

U-DIP : quelles sont pour vous les deux priorités de l'association ?

G. N. : Le soutien des familles. C'est la priorité n° 1, par de l'information, de l'aide financière, par notre écoute et par notre présence à l'Espace familles de Necker. Notre dernière victoire est l'acquisition de deux appartements à offrir aux familles.
Notre mission n° 2 est de favoriser le diagnostic, par une sensibilisation, tant du grand public que du corps médical. La sensibilisation que nous avons menée auprès de la totalité des médecins généralistes de Lorraine à titre d'expérimentation ou encore la communication en direction des PMI réalisée avec l'appui du ministère de la Santé en sont les plus récents exemples.

U-DIP : avez-vous les moyens de remplir toutes ces missions ?

G. N. : L'association est en bonne santé grâce à ses actions et à ses partenaires. Heureusement ! Mais, elle est sans cesse en quête de nouveaux fonds pour assurer son fonctionnement et sa pérennité. Sa reconnaissance d'Utilité Publique lui confère un formalisme de gestion important et exigeant en ressources. La bonne marche d'IRIS repose sur deux postes salariés, l'intervention de prestataires, de chargés de mission et sur notre CA qui se renouvelle, offrant ainsi de nouvelles initiatives. C'est également très rassurant de savoir que les DIP est le sujet de débats au niveau international, entre médecins, entre infirmiers et entre patients. On est nombreux dans le monde à avoir cette même problématique !

U-DIP : Un dernier mot pour Univers DIP ...

G. N. : Nous avons créé cette publication au service des patients, puisse t-elle les aider à mieux vivre leur DIP !
Bonne lecture, n'hésitez pas : contacter l'association pour poursuivre cet éclairage !

essentiel

Les immunoglobulines : un traitement vital, à vie !

Les immunoglobulines sont un médicament vital pour les patients atteints de certains DIP (avec défaut de production d'anticorps). Ces patients en ont besoin à vie.

↗ Ce qu'il faut savoir sur les immunoglobulines (Ig)

Les Ig sont des médicaments dérivés du plasma (obtenus à partir de dons de sang, ou directement de dons de plasma). C'est un produit très élaboré et donc très coûteux (40-45 euros le g). Il n'est délivré qu'à l'hôpital, sur prescription - la première fois - d'un médecin spécialisé issu d'un centre de compétence du CEREDIH.
Elles font l'objet d'une demande mondiale croissante conduisant à des tensions sur les approvisionnements, y compris en France. D'où des mesures de hiérarchisation prises régulièrement par les pouvoirs publics de santé, afin d'assurer la priorité de ce médicament aux patients dont la vie en dépend et pour lesquels il n'existe pas de médicament de remplacement. Les patients atteints de DIP sont prioritaires.
Il existe différentes préparations qui ne sont pas substituables entre elles, à la manière d'un générique, car chaque patient peut révéler une tolérance différente selon la préparation.
Les Ig existent en différentes concentrations et peuvent être administrées par deux voies : intraveineuses et sous-cutanées. Elles peuvent être administrées à l'hôpital, mais également à domicile.
La formation des patients est indispensable : une bonne compréhension du rôle des Ig (surtout quand ils vont bien) facilite l'acceptation de l'équilibre bénéfice-contrainte et garantit la sécurité de l'administration.

© Dr Gandemer

On obtient les immunoglobulines par fractionnement du plasma recueilli, comme ici, directement par plasmaphérèse.

Pour en savoir plus

Le CEREDIH prépare des recommandations indiquant les règles de bon usage des Ig (fréquence, dosage, conditions d'administration) : IRIS vous alertera dès parution.

↗ Intraveineuses (IV), sous-cutanées (SC) : Où en sommes-nous ?

Par
DR VIRGINIE GANDEMER,
responsable de l'unité d'hémato-onco pédiatrique du CHU de Rennes.

Cela fait plus de 5 ans que médecins et patients disposent d'immunoglobulines administrables par voie sous-cutanée en complément de celles qui existaient par voie intraveineuse. Une alternative qui a amplement facilité le traitement à domicile des patients.

Le moment du diagnostic et de la mise en route de la substitution est crucial pour les familles. Il s'agit d'améliorer les symptômes liés au déficit immunitaire, mais aussi de bien faire comprendre les contraintes du traitement. A Rennes, nous avons fait le choix de commencer systématiquement par un traitement par voie intraveineuse pour deux raisons :

- la première est médicale. Cela nous permet en effet d'atteindre rapidement le taux sérique protecteur.
- La seconde est plus éducative. La venue en hôpital de jour permet une bonne information sur la maladie, et aux parents de « digérer » les choses.

Cependant, dès le début, nous leur parlons des différentes possibilités de voie et de traitement à l'hôpital de jour ou au domicile.

Apprivoiser la maladie

Ensuite, nous modulons nos propositions pratiques en fonction de l'âge de l'enfant et de la compréhension de la famille pour envisager une sous-cutanée à domicile. De toute façon, rien n'est jamais fixé de façon définitive. Il n'y a pas de barrière d'âge ferme, mais en dessous de, disons 5-6 ans, on préfèrera un suivi en hôpital de jour et donc des perfusions mensuelles.

Légende: Or sa ditaescimet aut ad molorei ureperspped et eum ipient rae que latemporiam autc temperibus non nonsed quaturiorem nonsece

Nous avons peu initié de traitement IV à domicile. Pour les plus petits (et les moins expérimentés dans le suivi de la maladie), on préfère garder un lien avec le patient, être plus proche de lui. L'autre frein à notre utilisation de l'IV à domicile est local et plus ennuyeux médicalement : nous n'avons pas de structure d'Hospitalisation à Domicile (HAD) pour les enfants, et il est ainsi difficile dans la région d'organiser les perfusions à domicile.

Pour les plus grands, dès que l'on constate qu'ils ont bien compris, on favorise le recours aux sous-cutanées à domicile, parce que c'est plus pratique pour les familles, notamment en termes de déplacements, que leur couverture immunologique est bonne avec des doses moindres, ce qui représente un coût global gagnant. On garde une consultation à un mois et on regarde si cela se passe bien. Mais le préalable est que la famille ait bien compris et « apprivoisé » la maladie.

A ce jour, nous n'avons observé aucun patient substitué par voie sous-cutanée qui veuille revenir aux IV. Que ce soit en termes de tolérance (dont la douleur aux points de ponction) et de risques, il n'y a aucune problématique particulière. En revanche, sur un délai de 3, voire de 5 semaines, il n'y a pas de problème à passer d'une substitution sous-cutanée à IV, le temps d'un séjour en vacances et, de plus en plus fréquemment, d'un stage, y compris à l'étranger.

Le seul bémol que j'ai constaté, est, qu'on ne voit plus assez souvent les patients. Ils sont devenus très autonomes. Certains ne viennent plus aux rendez-vous du centre de compétence, ils font les renouvellements dans leur centre hospitalier de proximité et négligent le suivi indispensable de leur maladie, même s'ils vont bien.

↗ Paroles de patients

Les immunoglobulines, c'est essentiel, j'en ai besoin. C'est ce qui m'empêche d'être malade. Je suis soignée à l'hôpital et donc je loupe des cours. Heureusement, l'école s'organise pour que je sois dans une classe où, le mercredi, il y a peu de cours ou des matières où je n'ai rien à rattraper.

MYRIAM LARQUET, 13 ANS
diagnostiquée à 5 ans et demi,
IgIv à l'hôpital

Nos deux enfants (5 ans et 21 mois) ont une agammaglobulinémie de Bruton et ont leur perfusion à l'hôpital toutes les trois semaines. L'essentiel pour nous est de voir qu'ils vont bien, pour le reste nous nous adaptons, même si cela pose des problèmes d'organisation, surtout en période de vacances scolaires. On a mis en place un rituel sur ces mercredis, et pour le moment ils l'acceptent bien.

CÉLINE
maman de Matthieu et Augustin

Pour un traitement important, c'est assez simple techniquement. Et puis, c'est pratique,on le fait quand on veut. On n'a pas à attendre une infirmière. J'ai commencé en 2007, quand j'ai été diagnostiquée, directement en sous-cutanées. L'intraveineux m'était déconseillé car j'avais des anticorps anti IgA. Cela m'arrangeait, car je n'avais pas très envie d'aller régulièrement à l'hôpital. J'ai commencé avec deux pompes, puis les doses ont augmenté et je suis passée à trois, jusqu'à ce qu'on trouve des modèles de 50 ml. Alors, je suis revenue à deux pompes.

VIRGINE MONNET-LEBAILLIF, 39 ANS
atteinte d'un Dicv

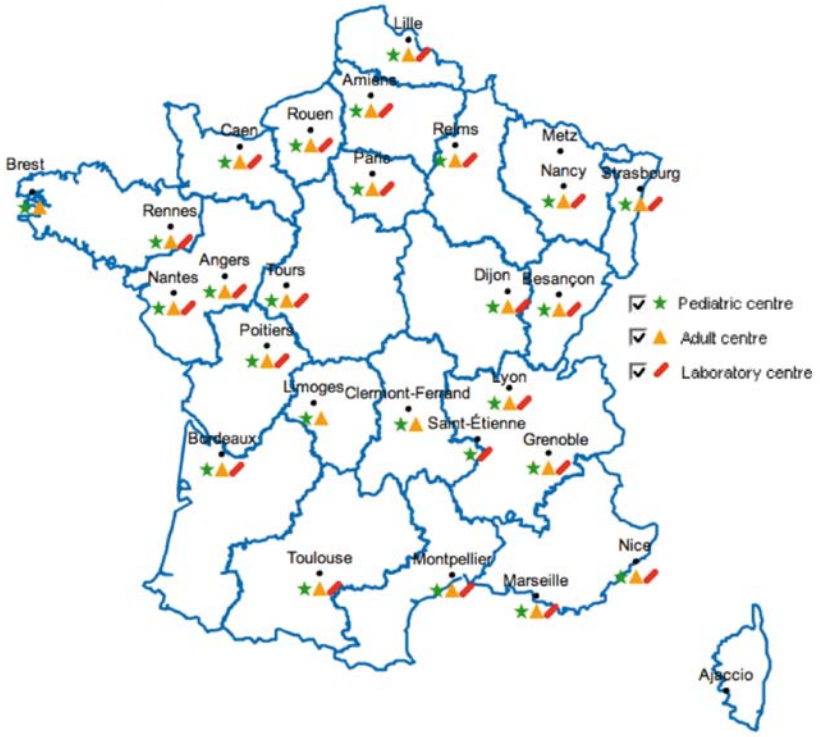
Le CEREDIH
Centre de Référence des Déficits Immunitaires Humoraux (ou primitifs),
totalement dédié aux DIP

↗ L'expertise sur les DIP : construire, partager et fonctionner en réseau pour contrer l'isolement des patients

- Le CEREDIH a été créé à l'hôpital Necker Enfants-Malades (Paris), lors du premier plan Maladies rares en 2005, en concertation avec l'association de patients IRIS.
- Il coordonne avec un comité scientifique national un réseau de 19 centres de compétence régionaux, regroupant des équipes de médecine adulte et pédiatrique, ainsi que des laboratoires d'immunologie impliqués dans le diagnostic des DIP.
- Chaque centre de compétence propose des consultations d'expert clinique, des explorations immunologiques et des examens génétiques (à visée diagnostique ou à la suite d'un conseil génétique).
- Le CEREDIH et le réseau des centres de compétence œuvrent pour :

Améliorer le diagnostic des DIP
De nombreux DIP ne sont pas diagnostiqués ou le sont tardivement lorsque les complications (broncho-pulmonaires le plus souvent) sont présentes.

Améliorer la prise en charge thérapeutique
La création des centres de compétence permet aux patients de trouver dans leur région l'expertise requise par leur maladie, pour un suivi périodique. De plus



Centres potentiels de compétence des DIP et laboratoires d'immunologie

les experts travaillent ensemble pour optimiser le traitement afin de diminuer le nombre de complications notamment infectieuses. Enfin, des démarches se mettent en œuvre pour favoriser la transition de la prise en charge des adolescents vers la médecine adulte.

Développer la recherche

Elle vise à caractériser le plus précisément possible les données cliniques, biologiques et thérapeutiques des patients pour définir les meilleures prises en charge possibles.

Pour en savoir plus...

trouver des documents à télécharger, être informé de l'actualité du CEREDIH et de ses dernières recommandations : **www.ceredih.fr**

↗ L'importance de l'épidémiologie : un registre national

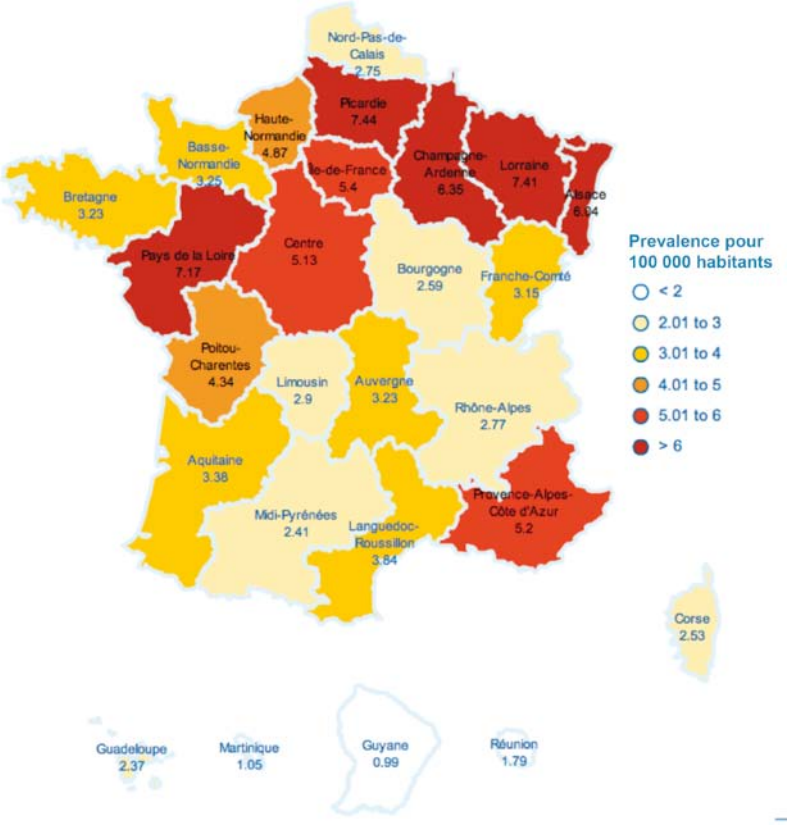
Le CEREDIH a mis en place un registre national destiné à la recherche et à l'épidémiologie.

La perspective de ce registre est d'obtenir :

- la prévalence la plus exacte possible de ces maladies au plan national,
- des données cliniques, biologiques et familiales qui permettent de réaliser des études rétrospectives et de conduire des programmes de recherche sur des cohortes suffisantes.

NB : la prévalence des DIP est estimée à 5 000 personnes en France (la prévalence est le nombre de personnes atteintes d'une même maladie à un moment donné dans une population donnée).

Le nombre de nouveaux cas par an, l'incidence, est estimée à 150.



Prévalence des patients atteints de DIP en France selon le registre du CEREDIH au 30/01/2011

↗ Le chiffre

2 770 c'est le nombre de patients vivants répertoriés dans le registre du CEREDIH. C'est aujourd'hui le registre le plus important au monde, il totalise 3 681 patients (y compris ceux qui sont décédés).

Le CEREDIH : la recherche pour les patients, demain...

Par
PR. ALAIN FISCHER
Directeur de l'unité d'immuno hématologie pédiatrique, hôpital Necker-enfants malades / Paris, coordonateur du CEREDIH.

Les travaux du CEREDIH, en matière de recherche, gravitent autour de trois axes principaux qui sont déterminants dans la connaissance, le diagnostic et la prise en charge de maladies rares et chroniques comme les DIP et ouvrent des perspectives de travail pour les prochaines années :

- mettre en place une véritable épidémiologie au plan national,
- essayer de lier autant que possible les connaissances acquises sur ces maladies, dans les domaines de la génétique, de l'immunologie et de la clinique,
- enfin progresser sur l'évaluation des thérapeutiques.

À titre d'exemples, les projets suivants déclinent l'un ou l'autre de ces 3 axes.

Améliorer l'épidémiologie des DIP en France

Cet aspect concerne tous les patients. Il consiste à enrichir le registre du CEREDIH, afin d'avoir une meilleure description de ces maladies, en utilisant tous les moyens à notre disposition :

- l'identification des patients atteints de DIP dans les centres de compétences, bien sûr,
- des enquêtes ciblées sur des régions de France, que nous commençons à conduire. Nous devons comprendre les différences de prévalence entre les régions (voir notre carte). Nous avons donc sélectionné trois départements pour leurs différences : le Maine-et-Loire (haute prévalence), la Haute-Vienne (faible), les Pyrénées-Orientales (faible, éloignement du CHU),
- l'utilisation des bases de données nationales du programme de médicalisation des systèmes d'information (PMSI) quand elles renseignent des informations épidémiologiques sont également une source essentielle d'information.

Le but est in fine d'avoir la photo la plus précise possible de la répartition des patients sur le territoire pour ensuite enregistrer les progrès en matière de diagnostic et de prise en charge.
Cela nous permet en effet de travailler sur les outils d'évaluation des pratiques médicales, et dans le même temps de nous donner les moyens de les faire évoluer.

Améliorer la prise en charge des patients

Pour illustrer ce point, on peut prendre quelques exemples.

- Aller plus loin dans l'évaluation des greffes. Notre but est de rassembler toutes les caractéristiques dont nous disposons, d'une part sur les enfants greffés et sur leur maladie, et d'autre part, sur les résultats des greffes, afin de rechercher des corrélations. Nous cherchons à mieux comprendre le lien entre différents aspects cliniques (sévérité des infections, degré de compatibilité entre donneur et receveur, type de greffe (cordon, greffe parentale, ...) des déficits immunitaires et les paramètres de réussites (guérison, pronostic, complications, ...) des greffes.
- Mieux comprendre les cancers qui se développent chez un patient atteint de DIP. Ils sont rares, donc mal connus. Nous étudions leur fréquence, leurs caractéristiques, comment on les traite, de façon à en sortir des indications et établir des recommandations sur les plans diagnostic et thérapeutiques.
- Améliorer la prévention des infections chez les patients atteints d'agammaglobulinémie. Nous testons notamment des antibiotiques de façon à éradiquer certains germes, et à tenter à long terme de réduire les reliquats de complications infectieuses chez ces malades.
- Étudier les modalités de transition enfant-adulte. Il s'agit là de dresser des constats et formuler des propositions sur un sujet qui prendra une importance croissante dans les années qui viennent.

Etudier certains DIP spécifiquement

De nombreuses études se consacrent à ce sujet, là encore quelques exemples pour illustrer

- Une étude en cours sur les complications vasculaires des patients atteints de syndrome Hyper IgE a déjà généré des résultats prometteurs, notamment au regard des risques d'anévrismes qu'ils peuvent présenter. De plus, nous travaillons à établir des corrélations fines entre clinique, génétique et immunologie.
- Une équipe, à Nantes et Angers, travaille au dépistage néonatal systématique des Déficits immunitaires combinés sévères (DICS). En collaboration avec une équipe du Wisconsin, ils mettent en place une étude pilote de faisabilité du dépistage dans deux départements. Nous savons que les techniques biologiques fonctionnent, en revanche, le fait que ce dépistage fonctionne aux USA ne préjuge pas qu'il en est de même pour la France : c'est dans les bonnes pratiques que de faire des tests par pays.

Identifier de nouveaux gènes et développer les indications de la thérapie génique

Ces travaux de recherche sont liés au CEREDIH, mais spécifiques à l'équipe de Necker qui poursuit le déchiffrage génétique des DIP et ses essais cliniques en thérapie génique.

↗ 4 questions à Nizar Mahlaoui

Docteur pédiatre, dans l'unité d'immuno-hématologie dirigée par le Pr. Alain Fischer, et responsable du CEREDIH

Univers DIP : souvent les patients se demandent quel est l'intérêt du CEREDIH pour eux.

Nizar Mahlaoui : Le CEREDIH est un lieu et une équipe qui ont pour mission d'améliorer le diagnostic et la qualité de la prise en charge des patients atteints de DIP et de veiller à ce que cette qualité des soins soit la plus homogène possible sur l'ensemble du territoire national. Mais pour bien s'occuper des patients, il faut comprendre leur maladie, c'est pourquoi nous développons des programmes de recherche.

UDIP : et le registre dans ce contexte ?

N. M. : Le registre est un de nos axes important de travail. Il nous faut identifier les patients dans toute la France, un à un, grâce à notre réseau national. C'est un travail quotidien qui a permis depuis 2005 de constituer le plus grand registre national au monde. D'ailleurs, je remercie les patients français pour leur motivation à participer à ce registre. Ainsi, nous disposons de données chiffrées sur la fréquence de telle ou telle pathologie, sur certaines de ses caractéristiques. Cela nous permet d'engager des travaux de recherche et aussi d'être un interlocuteur majeur des autorités de santé pour porter la voix des patients conjointement avec IRIS.

UDIP : qu'attendez-vous des patients ?

N. M. : IRIS est membre fondateur du CEREDIH, il est essentiel que les patients le connaissent et n'hésitent pas à sensibiliser leur médecin : c'est votre centre de référence, les gens qui y travaillent sont là pour améliorer la vie des patients, et c'est important que les patients, les parents s'engagent dans le registre. Cela revient simplement à signer un consentement, ce qui permet d'ailleurs de recevoir une carte de soins ainsi que les documents joints.
Et des patients motivés, c'est essentiel, car cela motive également les médecins et les encourage à participer aux études en cours. En 2011, nous avons beaucoup de projets qui nécessiteront une forte implication de notre réseau ainsi que de médecins qui ne sont pas (encore) dans ce réseau. Il y aura beaucoup de sollicitations, nous comptons sur vous !

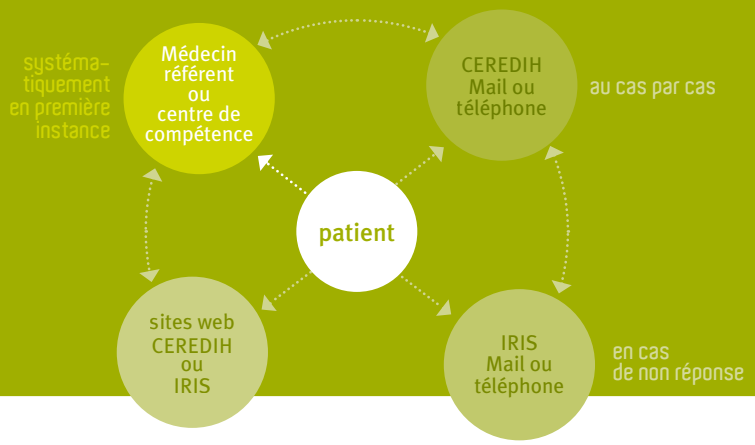
UDIP : vous évoquez de nombreux projets, quels sont les enjeux majeurs pour les DIP dans les prochaines années ?

N. M. : Il y en a beaucoup, mais si je devais prioriser, je dirais qu'il nous faut :

- poursuivre nos efforts de connaissance de l'épidémiologie et améliorer la sensibilisation de nos collègues, notamment des plus jeunes, par la formation des étudiants,
- essayer d'améliorer la prévention dans les complications infectieuses broncho pulmonaires et ORL,
- faire une enquête de qualité de vie et connaître les déterminants de cette qualité,
- enfin, améliorer la transition adolescence - adulte qui reste un point complexe en France comme dans de nombreux pays.

↗ Comment accéder aux informations ?

Le propre d'un patient atteint d'une maladie chronique est de se trouver confronté, de temps en temps, à des situations qui nécessitent des informations, des explications, parfois même des arbitrages … Des exemples : la vaccination contre la grippe, le retrait d'un lot d'immunoglobulines… **Où trouver la réponse ?**



Travailler avec un DIP

Benoit Grémillier, 23 ans, débute dans la vie professionnelle. Initialement, il voulait être infirmier, la loi s'est mise en travers de son chemin... Heureusement, il ne manque ni de ressource, ni de centres d'intérêts : le voici depuis peu, soigneur animateur en parc zoologique. Un métier et une passion.

Le Bac en poche, Benoit s'inscrit à une prépa infirmier pour se présenter au concours. « Je n'ai pas eu de problème jusqu'au moment du stage où l'école m'a demandé les attestations de vaccination nécessaires pour un étudiant ou un professionnel de santé. » Or il n'est pas vacciné. Et pour cause. Etant atteint d'une maladie de Bruton, il ne fabrique pas (ou peu) d'anticorps, ce qui rend les vaccins généralement inefficaces[1], et dans certains cas potentiellement dangereux[1]. En revanche, il reçoit des immunoglobulines et par conséquent un large éventail d'anticorps physiologiquement présents dans la population générale. Il est donc protégé et ne présente pas de danger pour les autres. Il peut néanmoins faire son stage, cependant l'école lui conseille de rencontrer un médecin conseil de la DRASS. Et là, le verdict tombe : la loi[2] exige des professionnels de santé qu'ils soient vaccinés. Pas de dérogation possible. »

Changement d'orientation

« C'est ce qui m'a conduit à changer d'orientation, poursuit Benoit, je suis parti dans le soin animalier. C'est la même chose, sauf que les animaux sont plus agréables que les gens, et dans cette profession, les vaccins sont conseillés, mais pas obligatoires. »
La formation terminée, il trouve un premier poste : un remplacement de huit mois. « Et là s'est posée une question essentielle, est-ce que je dis ma maladie ? » Durant cette première expérience, il fait le choix de ne pas en parler, mais il en souffre, car qui connaît Benoit le sait ouvert et « franc du collier. »

En parler ou ne pas en parler ?

Aujourd'hui, il engage un tour de France des parcs animaliers afin de trouver un emploi pérenne. Une initiative originale et que d'aucuns jugent même courageuse. Lui est très déterminé et il voit surtout l'opportunité de découvrir, des lieux, des gens. « J'ai décidé de parler de ma maladie, car je n'ai pas de handicap lié à elle. Globalement, c'est bien perçu. J'en fais même un avantage en expliquant, qu'avec les perfusions, je suis protégé deux fois plus qu'une personne normale et que donc je suis deux fois moins malade. Mais surtout, je ne prends pas le risque que cela soit découvert par hasard, c'est important pour moi et cela donne un aspect positif aux employeurs. »

Dans tous les cas, renseignez-vous, chaque situation est particulière !

[1] La question des vaccins pour les patients atteints de DIP est complexe :

on ne saurait trop conseiller de se référer aux recommandations vaccinales du CEREDIH et surtout de prendre l'avis de son médecin référent, seul à même de juger de la situation singulière de chaque patient.

[2] La loi : Article L. 3111-4 du code de la santé publique

Selon cet article, toute personne qui travaille dans le secteur de la prévention, ou en milieu de soins, qui l'expose à des risques de contamination doit être immunisée contre l'hépatite B, la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite. Il en est de même pour tout élève ou étudiant qui se destine à une profession de santé et qui doit effectuer une part de ses études dans un établissement de prévention ou de soins. L'arrêté du 6 mars 2007 fixe les conditions d'immunisation des personnes visées à l'article L. 3111-4 du code de la santé publique. Une fois encore, remettez-vous en au médecin du centre de compétence, seul à même de définir la procédure utile dans votre cas particulier.

En savoir plus

Assurances
- Convention AREAS : www.aeras-infos.fr
- Vous pouvez recourir à des courtiers spécialisés en assurance crédit (CABIP, Frcourtage, ...) , plutôt qu'à l'assurance de votre banque, en vertu de la loi Lagarde, entrée en application le 1er septembre 2010.

Aides et prestations
Orphanet : « Aides et prestations »
www.service-public.fr/

Remboursements
Assurances maladie : www.ameli.fr (section médecins / les affectation de longue durée - ALD)

Discriminations
- La Halde : www.halde.fr/

Handicap : Allocation adulte Handicapé (AAH), Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
La Maison départementale des Personnes Handicapées de votre département (MDPH) : www.mdph.fr/

Douanes
Infos Douane Service :
www.douane.gouv.fr ou 08 11 20 44 44

Séjour court à l'étranger

Pierre Famchon poursuit des études d'anglais qui l'ont amené à partir à la découverte d'un "coin" des Etats-Unis, durant trois semaines : un beau parcours qui l'a conduit à San Francisco, puis Los Angeles et Las Vegas. Côté santé ?

Pierre a un DICV ... « Il n'y a pas eu de problème. J'ai eu mes IG la veille de partir, et dès le lendemain de mon retour. Et pour les antibiotiques, mon médecin m'avait fait une ordonnance et un certificat en anglais. »
Pierre est prudent, il fait une copie et en garde un exemplaire sur lui, un autre dans sa valise. « À la douane, je n'ai pas dit que j'étais malade, il vaut mieux pas parce que déficit immunitaire, ils ne connaissant pas, alors... Pour les médicaments, ils ne m'ont pas posé de question. Mais c'est quand même un petit stress ce passage ! »

Pour le cas où il aurait un problème là-bas, Pierre a repéré un hôpital, mais sans plus : « On a surtout mis l'accent sur le rapatriement. » Le séjour s'est passé à merveille, si bien que déjà Pierre envisage d'y retourner cet été, « pour un road trip avec un copain, j'ai gardé des contacts là-bas. »

Immobilier : « Pas d'assurance, pas d'emprunt ! »

C'est de haute lutte que Nicolas Morfoise, désormais propriétaire, a obtenu de sa banque qu'elle respecte la convention AERAS permettant d'obtenir un prêt sans assurance, mais en proposant des garanties équivalentes au coût total du bien. Retour sur un parcours d'obstacles...

Fort d'un CDI, Nicolas Morfoise, cherche une maison à acheter et fait le tour des banques pour obtenir un emprunt. Partout, son questionnaire médical finit par être rejeté, avec une mention lapidaire : « pour raison médicale ». Une seule banque invoque « l'absence de statistique par rapport au handicap et à son évolution[1] ». Nicolas est atteint d'un syndrome Hyper IgM.
Il en faut plus pour le décourager, ainsi, il découvre l'existence d'une convention AERAS (S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) dont l'objet est « de proposer un grand nombre de solutions pour élargir l'accès à l'assurance et à l'emprunt des personnes ayant ou ayant eu un problème grave de santé ». Cette convention, en vigueur depuis le 6 janvier 2007, est signée par les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs.

« J'ai obligé une des banques à respecter la convention AERAS, explique Nicolas, car la banque doit accepter des garanties équivalentes aux risques encourus, - la caution de ses parents -. Mais il m'a fallu aller jusqu'au médiateur de la banque, avec des menaces en justice. Alors à ce stade, j'ai eu mon prêt en trois jours. »
Privilège de prêteur de deniers[2] sur le capital, caution des parents sur les intérêts, le voilà donc propriétaire, mais pas au bout de ses peines. Il se heurte à présent à la même difficulté pour bénéficier du prêt 1 % patronal, pour les travaux nécessaires. Même cause, mêmes effets, même croisade obligée.

Son conseil ? Bien voir avec sa famille les garanties qu'elle peut apporter, puis ne pas hésiter à forcer les banques à respecter leurs engagements. Ne pas avoir peur !

Mobilité professionnelle, stage, jumelage, vacances : mémento pour voyager

Pour suivre votre traitement durant votre séjour, anticipez !

Avant votre départ

1. Contacter votre médecin référent pour obtenir :
- Les ordonnances qui couvrent la durée du séjour (prophylaxie et éventuels accidents) pour :
  - les immunoglobulines (et le matériel médical éventuel),
  - des médicaments (antibiotiques, anti-douleur, anti-allergie, ...) et des pansements,
- un certificat médical pour la douane en français et anglais : indiquer la présence d'immunoglobulines et le n° de tél du Centre de compétence. *NB : l'ordonnance prouve que les médicaments que vous transportez sont destinés à votre usage personnel.*
- la composition de votre trousse à pharmacie, selon votre situation.

2. Contacter votre Caisse de sécurité sociale pour obtenir :
- La nouvelle carte européenne pour un départ dans un pays de l'Union européenne.
- Des renseignements sur une possible prise en charge des soins dans le pays de destination (quelques rares hôpitaux ont un agrément de la Sécurité sociale).

3. Commander les immunoglobulines à la pharmacie de l'hôpital de votre lieu de séjour et les prévenir de votre arrivée.

4. Contactez la compagnie aérienne pour vous informer des dispositions à prendre pour n'avoir aucun problème à l'embarquement.

5. Recherchez les coordonnées du centre spécialisé le plus proche de votre destination.

6. Souscrire (ou vérifier que vous avez) une assurance pour :
- pouvoir être rapatrié en cas de besoin ;
- pallier une prise en charge insuffisante du pays de destination (envoi des produits).

À l'arrivée
- Prendre le temps de s'adapter aux changements de lieux et de rythme de vie.
- Prévoir un espace adéquat et se munir du matériel de désinfection pour les injections.

1. Univers DIP : Les assureurs se basent effectivement sur des statistiques pour évaluer le risque et faire une proposition commerciale. Les DIP et éventuellement les maladies rares sont donc désavantagés face à des maladies tout aussi graves (cancers, SIDA...), mais plus répandues. Aussi, faire jouer la concurrence entre assureurs est non seulement autorisé mais conseillé. En l'absence de statistiques, les propositions peuvent être très variables (du refus à une proposition intéressante)
2. Univers DIP : le Privilège de Prêteur de Deniers est un dispositif qui permet la banque de se couvrir dans le cas où l'emprunteur ne serait plus en mesure de rembourser son prêt en lui donnant droit à la banque de rembourser sa créance sur la vente du bien.

Carte de soins ?
In the Pocket !

Etablie par le ministère de la Santé en partenariat avec le CEREDIH et IRIS, cette carte de soins et d'urgence devrait se trouver dans la poche de chaque patient, en compagnie de la carte de groupe sanguin.

Cette carte, dont le contenu est bilingue français anglais, est la propriété du patient. Elle est remplie et mise à jour par son médecin référent et soumise au secret médical. Car c'est justement à un médecin qu'elle est utile : en cas d'urgence, en déplacement, en vacances. Vous pouvez en effet être pris en charge par un médecin qui ignore tout des DIP en général, et de votre cas en particulier : votre maladie, votre traitement.
C'est pourquoi cette carte résume les informations médicales vous concernant et fournit les contacts des médecins habituellement responsables de la prise en charge de votre DIP, ainsi que ceux de vos proches. De plus, elle délivre des recommandations spécifiques aux cas d'urgence (sepsis sévère, intervention chirurgicale, utilisation des antalgiques). Un second volet informe plus généralement sur les DIP, les complications et leur prévention.

Où se la procurer ?

Votre médecin référent doit en principe en disposer, il peut en demander au CEREDIH. Vous-même, pouvez-en obtenir une auprès d'IRIS, si besoin.@ Pour la voir en détail : http://www.ceredih.fr/documents/Carte_Soins_DIH_%20Conseils.pdf

Vie quotidienne :
prévenir les risques d'infection

Sans devenir obsessionnel, intégrer à son mode de vie quelques mesures simples permet d'éloigner les soucis sur le mode du « mieux vaut prévenir que guérir » ! Valables pour tous, elles deviennent importantes pour les patients atteints de DIP dont l'organisme est moins résistant aux bactéries, virus, parasites et champignons.

Exemples de consignes à moduler selon les pathologies

VOTRE ALIMENTATION	
évitez	• Les viandes crues, les œufs crus, • Les fromages au lait cru, les charcuteries (sauf en conserve), les salades en sachet, • De boire de l'eau qui a séjourné trop longtemps dans un récipient, ou dont vous ne connaissez pas l'origine
conseils	Bien laver les fruits et les légumes
VOTRE ENVIRONNEMENT	
évitez	• De respirer du café moulu, du thé, des épices en vrac, des soupes lyophilisées, ... • De fumer • Les milieux enfumés • L'exposition aux poussières de maison, de travaux, les bacs à sable • L'exposition aux déjections animales • De rester longtemps au milieu d'une foule • Le contact avec des personnes contagieuses parfois permis, parfois strictement déconseillé • Animaux domestiques : si vous êtes léché ou mordu, bien désinfecter la peau
conseils	La piscine
VOTRE HYGIÈNE	
évitez	Les piercings
conseils	• Avoir une hygiène corporelle, douche régulière • Se laver les mains fréquemment et systématiquement avant de manger ou après être allé aux toilettes • Se brosser les dents soigneusement avec une brosse souple, en changer régulièrement • Avoir un suivi bucco-dentaire régulier (tous les 6 mois en moyenne) • Soigner rapidement des plaies ou toute infection évolutive

Le point de vue du médecin

Dr Isabelle Pellier,
praticien hospitalier, hôpital d'Angers

Carte de soins : un document médical et officiel

« La carte de soins, c'est une grande sécurité pour les malades, elle remplace le certificat ou le courrier que l'on pouvait faire avant. Elle donne un lieu de soin, fixe le nom de la maladie, et lui confère une réalité. Les gens peuvent la présenter n'importe où et être pris en considération. Certains patients pouvaient rencontrer du doute quand ils expliquaient leur maladie à un médecin qui ne la connaissait pas : cela leur donne une légitimité et officialise leur maladie. C'est particulièrement important quand ils voyagent, notamment hors de leur région. »

Hygiène : les bases, puis une approche personnalisée

« Nous essayons que les patients aient la vie la plus normale possible : en matière d'hygiène de vie, il s'agit souvent de règles de base que l'on devrait tous avoir. Cependant, en fonction du déficit, on peut être amené à prendre des précautions supplémentaires. Par exemple, un patient atteint de granulomatose septique chronique devra éviter de se trouver dans un lieu où il y a des travaux, à cause des risques d'aspergillose. C'est pour cela qu'il faut vraiment que le malade et le médecin définissent une hygiène personnalisée, en fonction du déficit. On a tendance à être plus restrictif, car qui peut le plus, peut le moins. »

Uni'vers DIP est édité par l'association I.R.I.S. • **Directeur de publication :** Francis Rembert • **Rédacteur en chef :** Guillaume Nicolas • **Comité de rédaction :** le conseil d'administration d'IRIS • **Photos :** IRIS • **Conception et réalisation :** adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • **Impression :** 1 500 exemplaires • ISSN : 1779-954