



Maux & Mots... La vie !

*Déficit Immunitaire Primitif & Maternité
Témoignages de patientes*





Un grand nombre de jeunes patientes porteuses d'un déficit immunitaire primitif se posent des questions sur leur avenir professionnel, mais aussi sur leur avenir de femme et de mère.

Pourrais-je avoir un enfant ? Sera-t-il lui aussi malade ? Comment s'organisera mon suivi ? Autant de questions toutes aussi légitimes les unes que les autres. Ici, des patientes, livrent leurs témoignages intimistes, singuliers et pleins d'espoirs.

Virginie GROSJEAN

*Déléguée Générale
Association IRIS*



Myriam

© Matteo Pellegrinuzzi

Un jour, je serai maman !

Myriam, vingt-et-un ans, profite de la vie, qu'elle partage entre sa famille, ses amis et ses études d'ingénieur. Comme toute jeune femme, elle s'imagine plus tard être mère... Mais elle est atteinte d'un DIP dont le gène responsable n'a pas été identifié.

Mon déficit immunitaire primitif s'est manifesté dès ma naissance par de nombreuses infections respiratoires. C'est suite à celles-ci que j'ai été hospitalisée à cinq ans et demi pour comprendre ce qu'il m'arrivait. Après une errance de diagnostic, un DIP a été identifié. Cependant, il s'agit d'un DIP aux caractéristiques étranges, dont le gène ou la combinaison de gènes responsables restent inconnus.

Les impacts de ma maladie sur ma vie ? Je dois aller toutes les trois semaines à l'hôpital pour effectuer des perfusions d'immunoglobulines. Physiologiquement parlant, j'ai une sinusite chronique qui me suit la moitié de l'année. Avec ma capacité respiratoire de 75 %, monter quatre étages équivaut très vite à l'essoufflement qui suit un footing ! Mais il s'agit de mon quotidien depuis plus de quinze ans, et je m'en suis très bien accommodée.

Très tôt, j'ai pris la mesure de l'inquiétude que pouvaient ressentir les personnes de mon entourage, ce qui a contribué à faire de moi une personne vivante et joyeuse pour les rassurer et profiter de la vie avec eux.

« Si mon enfant doit être touché par un DIP, je l'accompagnerai. »

Un jour, à mon tour, je serai maman. L'origine de mon DIP étant inconnue, il sera impossible de déterminer si l'enfant que je porterai sera également atteint par cette maladie et je devrai attendre sa naissance pour savoir. Si mon enfant doit être touché par un DIP, je l'accompagnerai, même s'il existe une petite crainte qu'il m'en veuille un jour de lui avoir transmis ma maladie. Je vis très bien avec, pourquoi pas lui ?

Mais qu'en sera-t-il de mon compagnon ? M'acceptera-t-il telle que je suis ? Prendra-t-il le risque d'être le père d'un enfant malade ? Ce sont des questions difficiles, car leurs réponses ne dépendent pas de moi. Sur le plan médical, je m'interroge

également : est-ce qu'une grossesse sous traitement régulier d'un DIP inconnu est sans risque ?

Alors, même si je manque parfois de souffle, j'ai décidé de profiter de tous les instants, comme je l'ai toujours fait. Mes études, mon avenir professionnel, ma famille et mes amis avant tout ! Pour le reste, j'ai confiance en la vie !



Mathilde et sa famille

Mieux vaut savoir qu'ignorer

Après la naissance de son premier enfant, Mathilde a découvert qu'elle était atteinte d'un déficit immunitaire primitif. Quel parallèle fait-elle entre sa première grossesse, vécue dans l'inconnu et sans traitement, et la seconde, rythmée par des injections hebdomadaires d'immunoglobulines ?

Mathilde souffrait de troubles ORL depuis l'âge de dix-sept ans, sans en connaître l'origine ni trouver de traitement adapté. Ce n'est qu'après quinze ans d'errance médicale que le diagnostic du DIP commun variable a été établi, non plus sur une jeune fille mais sur une jeune maman ! Un an auparavant, Mathilde avait en effet donné naissance à Ninon, aujourd'hui âgée de sept ans.

Savoir qu'on est atteint d'un déficit immunitaire n'est pas en soi une bonne nouvelle. Mais par ce diagnostic, Mathilde obtenait enfin toutes les réponses qu'elle et son conjoint se posaient depuis trop longtemps.

Pourquoi ces infections ORL à répétition ? Pourquoi les antibiotiques n'étaient-ils pas efficaces ? Pourquoi la grossesse et plus encore le post-partum étaient-ils si fatigants ? Toutes les briques de son état de santé s'agençaient enfin dans un ensemble cohérent.

Accompagnée par un psychologue et par le soutien affectif de son mari, Mathilde a introduit le traitement par immunoglobulines dans sa vie, administré en auto-

injections hebdomadaires au bout de quatre mois. Dès lors, elle a pu reprendre son activité professionnelle, pratiquer des activités physiques régulières et... décider d'avoir un deuxième enfant.

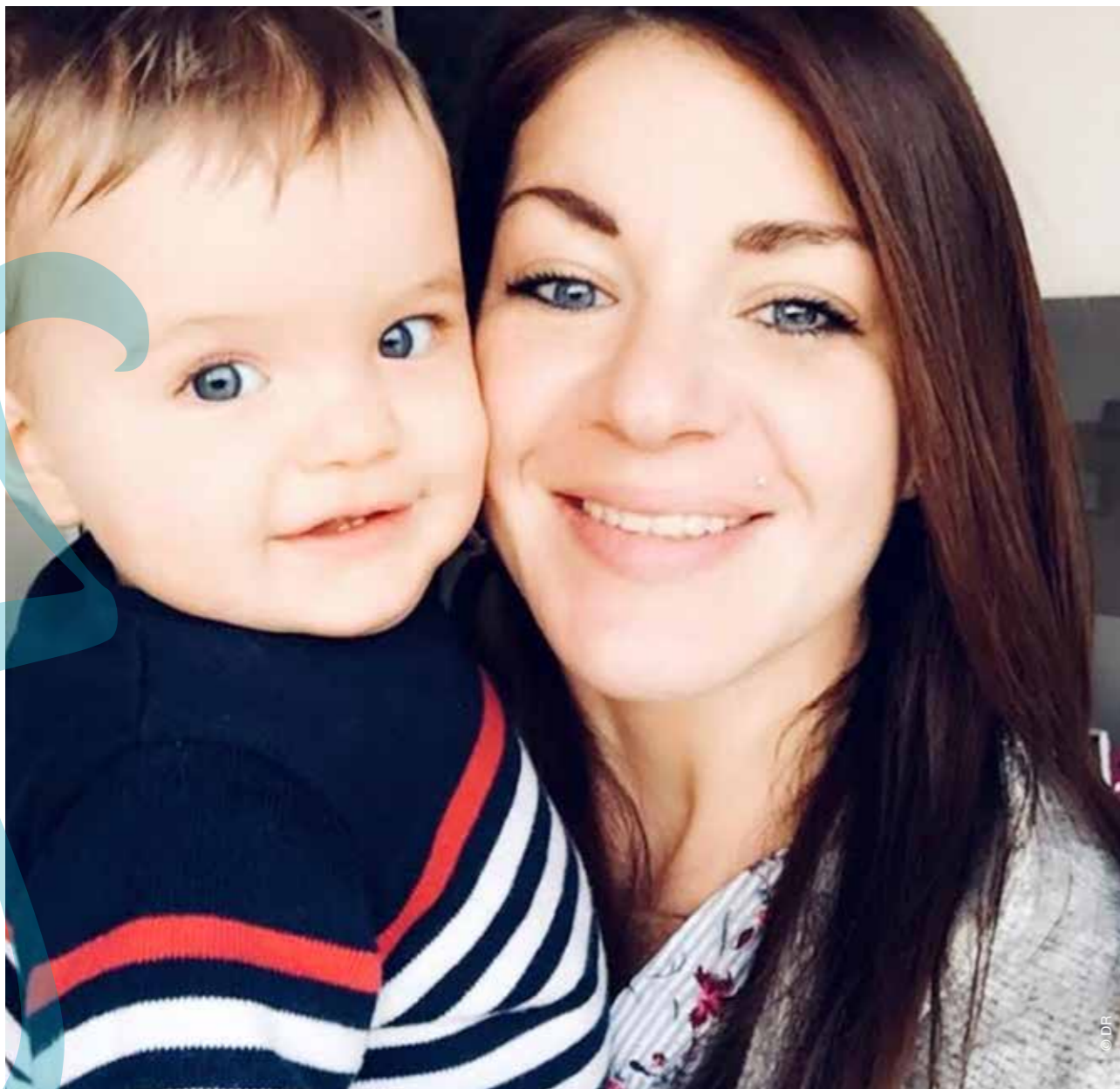
Corentin est né deux ans plus tard, à la suite d'une grossesse épanouie et dénuée de toute question. Avancer en terrain connu, profiter en toute simplicité de la joie d'un

enfant qui va arriver, tel fut l'état d'esprit de Mathilde pendant neuf mois. L'inquiétude d'avoir transmis le DIP à ses enfants reste bien entendu présente dans le quotidien de la jeune femme. Mais à elle, personne ne le

lui a donné, aucun antécédent n'étant connu dans sa famille. Et pour leur part, Ninon et Corentin affichent un parfait état de santé !

Si Mathilde a bien quelque chose à transmettre, c'est surtout un message d'espoir et d'envie à toutes les femmes dans sa situation qui hésitent encore à devenir maman.

« Savoir qu'on est atteint d'un DIP n'est pas en soi une bonne nouvelle ! »



Ethan et Johanna

Transmettre sa maladie, un risque à prendre ?

Dans sa malchance d'être atteinte d'une neutropénie, Johanna considère qu'elle a de la chance. Elle vient de donner naissance à un petit Ethan, qui aurait pu lui aussi être malade... Mais qui ne l'est pas !

J'ai une neutropénie. Cette pathologie, liée à un manque de neutrophiles dans le sang, m'a été diagnostiquée à neuf mois. J'ai vécu très isolée pendant une dizaine d'années. À l'âge de douze ans, j'ai pu bénéficier d'un tout nouveau traitement par injections hebdomadaires d'agents immunostimulants, qui m'a offert une vie sociale.

En 2014, j'ai subi des examens pour connaître l'origine de ma neutropénie. Elle s'est malheureusement révélée d'origine génétique. Dès lors, il y avait une chance sur deux de transmission, avec un niveau de gravité moindre, égal ou supérieur au mien. Début 2017, mon conjoint et moi avons eu le projet d'avoir un enfant. Nous avons consulté plusieurs spécialistes (hématologue, gynécologue...) afin d'établir un suivi complet et d'obtenir le maximum d'informations. On nous a précisé qu'une amniocentèse pouvait être réalisée pendant la grossesse pour détecter la présence ou non de la maladie chez l'enfant.

Malgré le risque de transmission de la maladie, et la possibilité de la détecter in utero, nous n'avons pas réalisé

de test par amniocentèse, compte tenu des risques qu'il présente pour le fœtus. De plus, nous souhaitons profiter pleinement de la grossesse (malade ou pas, nous voulions un enfant).

Ma grossesse s'est déroulée sans complications, même si j'ai dû augmenter mes injections de facteur de croissance. Je me suis préparée à l'idée que mon enfant serait malade, tout en gardant l'éventualité d'une bonne surprise. Je me disais que je pourrais l'accompagner en connaissance de cause, que je pourrais lui apprendre comme moi à apprivoiser la maladie, pour ne pas la subir.

En janvier 2018, j'ai mis au monde sous césarienne un petit garçon, Ethan. Nous avons aussitôt demandé un test génétique par seule prise de sang. Le résultat est tombé quelques mois plus tard et, pour notre plus grand bonheur, notre enfant n'a pas hérité de cette maladie. Nous savourons aujourd'hui notre nouvelle vie avec Ethan.

« Je me suis préparée à l'idée que mon enfant serait malade. »



Azizah, Sethi et Émilie sa demi-sœur

Coupable d'être mère ? Pas question !

C'est après la naissance de son fils Sethi qu'Azizah a découvert qu'elle était porteuse de l'X responsable de la maladie dont son enfant est atteint... Sethi est aujourd'hui âgé de huit ans, il va avoir une petite sœur !

Sethi a déclaré le syndrome de Wiskott-Aldrich dès sa naissance. En 2014, dans le cadre d'un essai de thérapie génique, Sethi a bénéficié d'une autogreffe de sa propre moelle osseuse, génétiquement modifiée, ce qui a nettement amélioré son état de santé. Aujourd'hui, il est traité par des perfusions régulières d'immunoglobulines et des injections hebdomadaires de plaquettes en hôpital de jour.

C'est moi, sa maman, qui porte le chromosome responsable de sa maladie. Il m'est difficile de décrire les différents sentiments qui ont accompagné les premières années de la vie de Sethi. Je n'en retiens que le bonheur de le voir grandir, poussé par sa joie de vivre et sa grande maturité.

Il y a six ans, je suis tombée à nouveau enceinte, mais je n'étais pas prête psychologiquement, et j'ai préféré avorter. Les années passant, et aidant, mon compagnon et moi avons pris la décision de donner un petit frère ou une petite sœur à Sethi.

Nous avons rencontré des généticiens qui nous ont apporté de précieux conseils, notamment sur le protocole qu'il était possible de mettre en place pendant la gros-

sesse, pour savoir si notre enfant serait malade.

À sept semaines, nous avons réalisé une détection de sexe fœtal, qui devait orienter notre choix de garder ou non notre enfant. Si c'était une fille, le risque de contracter la maladie serait faible mais elle pourrait la transmettre à ses enfants, tout comme moi. Si c'était un garçon, il aurait une chance sur deux d'être malade et nous le sau-

rions par amniocentèse. Le cas échéant, nous opterions pour un nouvel avortement.

La détection a révélé le sexe féminin de notre enfant, qui a été confirmé plus tard par une nouvelle échographie. Depuis, je suis prise en charge

comme toute femme enceinte. Sethi est impatient de connaître sa petite sœur, avec laquelle il partagera sa maman avec bonheur.

J'ai grandi sans savoir que je portais ce chromosome. C'est de cette ignorance que naît mon sentiment de culpabilité. Je souhaite que ma fille, le jour où elle décidera d'avoir des enfants, soit préalablement dépistée et informée, pour qu'elle puisse opérer un vrai choix. Le choix d'être maman.

*« Je suis prise en charge
comme toute femme
enceinte. »*



Elsa

Devenir mère pour découvrir la vérité

En France moins de 150 personnes sont atteintes du syndrome de Shwachman-Diamond. Parmi elles, Laure a vécu trente-huit années dans l'ignorance de sa pathologie... jusqu'à la naissance de sa fille Elsa.

Après une enfance marquée par un retard de croissance, des intolérances alimentaires, des épisodes de fatigue chronique et une neutropénie inexplicables, Laure décide en 2016 de devenir maman.

Son projet (et celui de son conjoint) se heurte à la mise en garde de son médecin traitant et à l'indifférence de plusieurs spécialistes qui ne peuvent justifier son état. Le désir d'enfant est plus fort, et la jeune femme tombe enceinte rapidement. Outre son état de fatigue, sa grossesse se déroule normalement jusqu'à six mois, mais une échographie révèle un retard de croissance de l'enfant. Elsa naît sous césarienne à l'entame du septième mois de grossesse et trouve la force de poursuivre seule son développement.

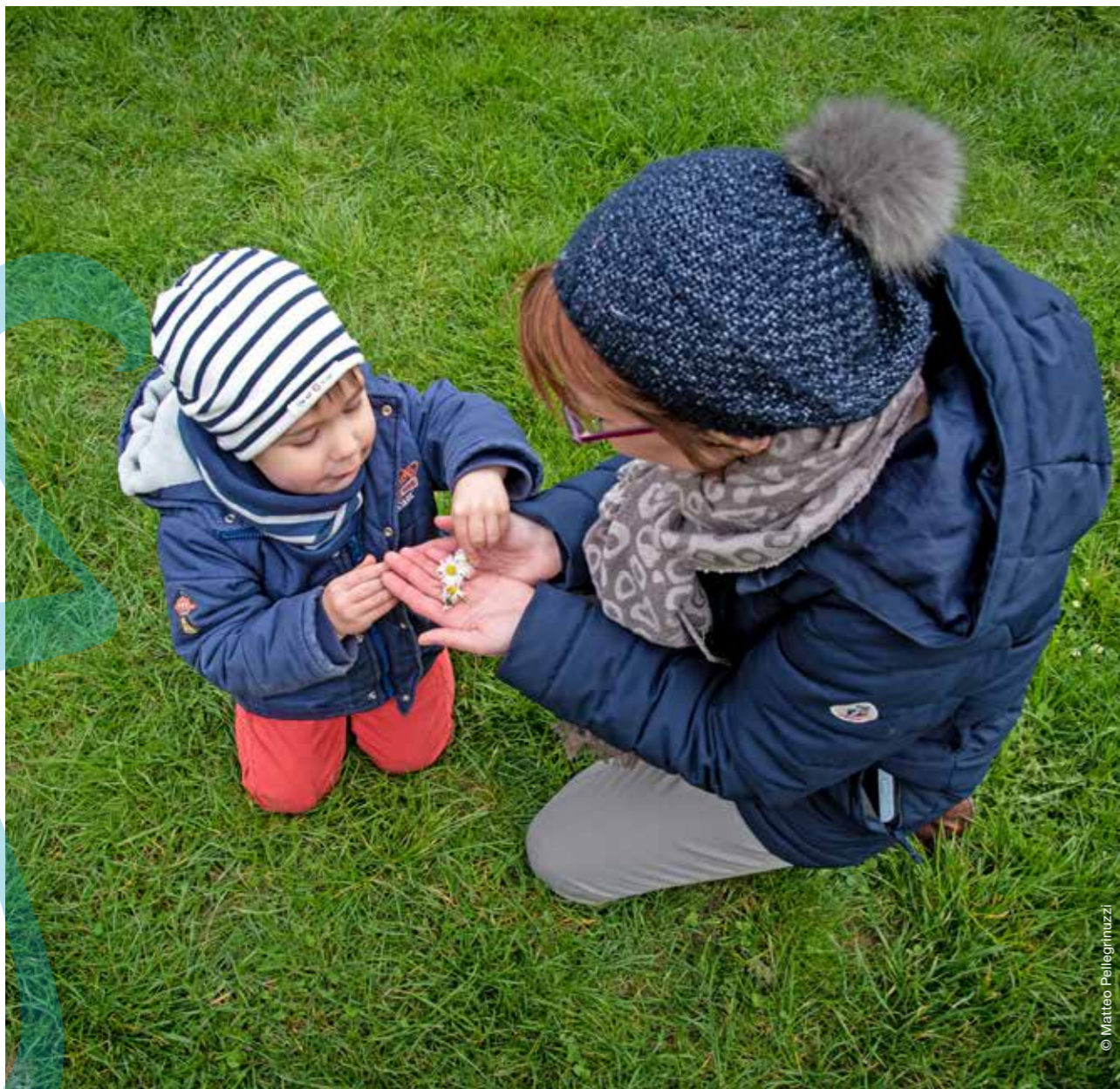
Pour sa part, Laure ne parvient pas à stabiliser son bilan hématologique et déclare une pré-éclampsie avec HELLP syndrome. Elle fait l'objet de plusieurs ponctions de moelle osseuse et de nombreuses prises de sang, qui orientent les médecins vers une maladie rare. Cette dernière est

identifiée en septembre 2017 à l'issue d'une IRM : Laure porte le syndrome de Shwachman-Diamond, depuis sa naissance... il y a trente-huit ans ! Il s'agit d'une malformation génétique qui lui a été transmise par ses parents, tous deux porteurs sains.

La pathologie de Laure n'a pas évolué depuis toutes ces années. Elle explique sa petite taille, ses diarrhées chroniques, sa malabsorption intestinale, le fait qu'elle ne fixe pas la vitamine B12 et sa lenteur parfois dans son quotidien. Elle explique également sa grossesse difficile et l'impact sur le développement intra-utérin.

Après de longs mois, soutenue par son conjoint, sa famille, ses amis, et dotée d'une résistance morale hors du commun, Laure accepte sa situation de malade chronique. Une maladie longtemps ignorée, mais désormais connue et traitée (par des enzymes pancréatiques). Pour elle, rien n'est plus essentiel au mieux-être que de savoir et d'être transparente vis-à-vis de son entourage. Maintenant, elle veut avancer et avoir un deuxième enfant !

« Rien n'est plus essentiel au mieux-être que de savoir. »



Émile et Julie

Enceinte et sous traitement, c'est compatible !

Depuis l'âge de vingt-sept ans, Julie a appris à vivre avec son DICV, avec lequel elle vivait déjà avant, sans le savoir... Enceinte, elle a bénéficié d'un suivi très attentif, jusqu'à la naissance d'Émile.

Grâce à mon compagnon, j'ai découvert que je suis atteinte d'une maladie rare. Alerté par mes infections ORL à répétition, il m'a conseillé de consulter un médecin spécialiste au CHR de Lille. Un déficit immunitaire commun variable a été diagnostiqué, expliquant l'ensemble de mes symptômes. J'avais alors 27 ans.

En 2012, j'ai débuté un traitement adapté à mon DICV, par injections sous-cutanées d'immunoglobulines tous les quinze jours. Ce traitement réalisé à domicile était parfaitement compatible avec notre projet d'avoir des enfants.

Notre fils Émile est né en 2015. Avant et pendant ma grossesse, j'étais très anxieuse, mais j'ai eu la chance d'être soutenue par le professionnalisme, la vigilance et l'implication de mon obstétricien, spécialisé dans le suivi des grossesses pathologiques, ainsi que de mes médecins habituels en charge du suivi de mon DICV.

Pendant neuf mois, parallèlement à mes perfusions régulières d'immunoglobulines, j'ai bénéficié d'un suivi minutieux de chaque étape de ma grossesse (bilans sanguins, hospitalisations de jour...). Le but était de vérifier

que ma pathologie n'avait pas d'incidence sur le développement de mon enfant ; ce qui n'a pas été le cas. Par ailleurs, j'ai contracté une infection du système digestif qui a été enrayée, là encore sans aucune conséquence sur mon état, ni celui de mon bébé.

Suite à la naissance d'Émile, j'ai connu le baby blues, comme de nombreuses femmes. Après neuf mois d'une

prise en charge exemplaire, je me retrouvais relativement seule face à mon destin de maman. La période post-partum est certainement celle à laquelle on se prépare le moins lorsqu'on projette d'avoir un enfant.

C'est d'autant plus regrettable lorsqu'on est atteinte d'un DIP, car la fatigabilité est un terrain

propice aux infections, aux complications, avec de nouveaux traitements qui se surajoutent aux injections d'immunoglobulines.

Je souhaite par mon témoignage sensibiliser toutes les femmes dans ma situation aux difficultés qui peuvent survenir après l'accouchement... tout en partageant avec elles mon immense bonheur d'être maman !

« Je souhaite par mon témoignage sensibiliser toutes les femmes dans ma situation. »



Pablo, Gabi et Sabrina

© Matteo Pellegrinuzzi

DIP et grossesse, une aventure intérieure

Le déficit immunitaire primitif de Sabrina ne l'empêche pas d'être une femme active et la maman de deux garçons ! Pour elle, DIP et grossesse sont compatibles, et le bonheur est plus fort que le doute.

Je suis née en Espagne, mais c'est en Suisse, à l'âge de dix ans, que mon déficit immunitaire primitif a été détecté. En 2012, nouvellement installés en France avec mon compagnon, nous avons souhaité mettre en route notre premier enfant.

Ce projet s'est accompagné de nombreux questionnements : mon traitement par injections d'immunoglobulines aurait-il un impact sur notre futur bébé ? Notre enfant serait-il atteint du même déficit que le mien ? Aucune réponse médicale fiable ne pouvait être apportée à nos appréhensions. Pour savoir, il fallait essayer !

Pendant ma grossesse, j'ai bénéficié du même suivi que celui de toute femme enceinte. Toutefois, j'ai dû suivre quelques séances d'aérosol afin que la toux persistante n'engendre pas davantage de contractions. Le traitement de mon DIP est resté identique pendant les neuf mois. On m'a proposé un changement d'immunoglobulines mais j'ai refusé, pensant que mon organisme pourrait

réagir défavorablement. Réalité ou superstition ? Les motifs d'inquiétude étant suffisants, il était inutile d'en ajouter de nouveaux !

Notre fils, Pablo, est né en 2013 en parfaite santé. Quelques bronchiolites à répétition nous ont incités à le faire tester à dix-huit mois, mais aucun DIP n'a été détecté. Il y a trois ans, nous avons mis au monde un deuxième garçon, Gabi, dans un climat d'appréhension

moindre que pour son frère. Il ne présente aucun symptôme évoquant un déficit immunitaire de naissance. Ma pathologie est lourde de conséquences en termes de traitement, de

fatigue, de symptômes, et de précaution à prendre, d'autant que je suis au contact de nombreuses personnes dans le cadre de mon activité professionnelle. Pour autant, cette maladie présente un aspect qui pour moi est très important : elle ne se voit pas ! Vivre une grossesse avec un DIP est une aventure intérieure, à l'abri des regards extérieurs.

*« Pour savoir,
il fallait essayer ! »*



Mathieu, Olivier, Fadi, Camille et Marie-Caroline

La grossesse n'est pas une maladie... au contraire !

Atteinte de DIP depuis l'enfance, Marie-Caroline n'a jamais eu un meilleur taux d'immunité que pendant ses deux grossesses ! Existe-t-il une explication médicale ou cela tient-il simplement à la joie de devenir maman ?

C'est suite à trois épisodes de varicelle dans son enfance que Marie-Caroline a découvert qu'elle était atteinte d'un déficit immunitaire primitif. Elle s'est soumise à un traitement par immunoglobulines en intramusculaire, qu'elle a interrompu pendant son adolescence, puis repris à dix-huit ans.

Quelques années plus tard, ce fut la rencontre avec Fadi, son futur conjoint, puis la naissance de trois enfants, Mathieu, puis deux jumeaux, Camille et Olivier. Une jolie période de sa vie, où ses deux grossesses rapprochées ont été tout aussi épanouissantes que surprenantes... En effet, enceinte, Marie-Caroline présentait un taux d'immunoglobulines bien supérieur à son taux habituel !

Marie-Caroline n'a jamais obtenu d'explication strictement "médicale" à l'amélioration de son état de santé. Il se pourrait bien qu'elle ait puisé ses défenses immunitaires

dans celles des trois bébés qu'elle portait, sans pour autant perturber leur développement. Ses enfants sont tous trois nés sans DIP. Ils sont aujourd'hui âgés de vingt-sept et vingt-cinq ans.

Pour la petite (ou longue) histoire, Marie-Caroline a été suivie jusqu'à l'âge de cinquante ans à l'hôpital d'enfants

de CHU de Nancy par plusieurs pédiatres spécialisés dans les déficits immunitaires ! Quand on place toute sa confiance en ses praticiens, pourquoi en changer ? Depuis peu, elle a rejoint l'hôpital d'adultes pour recevoir son traitement mensuel.

Marie-Caroline travaille comme secrétaire dans le domaine médical, un secteur d'activité qui était pour elle "évident". Et quand l'occasion se présente, elle s'attache à soutenir les patients avec peut-être ce petit "plus" d'empathie, que n'a pas forcément une personne en bonne santé...

« Quand on place toute sa confiance en ses praticiens, pourquoi en changer ? »



Céline, Pauline et Charline

Mon DIP, c'est du passé !

Pauline, trois ans, et Charline, quatre mois, sont deux petites filles pétillantes. Rien dans leur vie quotidienne, ni dans leur état de santé, ne laisse supposer que leur mère a été atteinte d'un DIP à la naissance.

J'étais âgée de quatre ou cinq ans lorsque mon déficit immunitaire primitif a été découvert. Hospitalisée pendant sept mois, j'ai pu être sauvée par une greffe de moelle osseuse parfaitement compatible.

Mon donneur n'est autre que mon petit frère, alors âgé d'à peine deux ans. Cet épisode, source d'inquiétude pour nos parents, reste pour mon frère et moi un vague souvenir d'enfance dont nous parlons parfois en plaisantant. Oui, j'ai eu beaucoup de chance. La greffe a réussi et je suis aujourd'hui totalement guérie.

Il y a quatre ans, mon conjoint et moi avons décidé d'avoir un enfant. Pour répondre à la question que nous nous posions naturellement – nos descendants risqueraient-ils d'être atteints comme moi d'un déficit immunitaire primitif ? –, nous avons consulté un spécialiste en immunologie, hématologie et rhumatologie pédiatrique. C'est ce même médecin qui avait effectué ma greffe il y a plus de trente ans.

Sa réponse a été tout à fait rassurante, les chances restant très minimes que nos enfants soient malades. Nous pouvions mener sans inquiétude notre projet de devenir parents.

Nos filles, Pauline et Charline, sont nées en parfaite santé, après deux grossesses très classiques et sans surveillance particulière. Ni l'une ni l'autre n'ont atteint l'âge que j'avais lorsque le DIP m'a été diagnostiqué, mais aucune des deux n'en présente le moindre signe.

Régulièrement, mon médecin spécialiste me sollicite pour des examens médicaux nécessaires à ses recherches. Cela me rappelle d'où je viens et la chance que j'ai eue. J'ai pleinement conscience de vivre une belle histoire, d'abord comme petite fille, et qui se poursuit aujourd'hui en tant que maman.

« J'ai pleinement conscience de vivre une belle histoire. »

Transmettre ou pas la maladie ? L'apport de la génétique moléculaire

Pr. Capucine Picard, responsable du CEDI, Hôpital Necker-enfants malades
Roxana Borghese, conseillère en génétique, Institut Imagine

Savoir si l'on va transmettre ou non une maladie génétique rare responsable de déficits immunitaires héréditaires passe par la consultation avec trois différentes catégories de professionnels de santé successifs.

Le clinicien : celui qui suit le patient adulte dans le couple qui souhaite un enfant ou un premier enfant atteint d'un DIP. En fonction de la situation, il donnera les conseils et orientera vers le généticien.

Le généticien : orienté par la clinique et les résultats biologiques ou radiologiques, pourra rechercher la ou les mutations génétiques du gène en cause dans la maladie, précédemment identifié dans la famille. Même si une recherche génétique a été faite sans succès dans le passé, il ne faut pas hésiter à se rapprocher du CEDI par l'intermédiaire du médecin qui assure votre suivi ou celui de votre famille, car l'exploration génétique des DIP progresse en permanence.

Si l'on ne parvient pas à trouver la/les mutation(s) en cause, la grossesse reste le choix des parents accompagnés des conseils du clinicien et du généticien au vu de la situation de chaque patient. Et l'enfant fera l'objet d'une surveillance spécifique. Si la mutation est identifiée, et que selon les termes de la loi, la maladie est reconnue "incurable au moment du diagnostic", alors la conseillère génétique peut intervenir.

La conseillère en génétique : elle intervient avec le généticien pour deux types de diagnostics génétiques et accompagne les parents dans des situations éprouvantes psychologiquement.

Les deux types de diagnostics génétiques :

- Le diagnostic prénatal (DPN) intervient dès que la grossesse est engagée. Il permet de déterminer si l'embryon est porteur de la mutation et dans ce cas, le couple doit s'être préparé à (une interruption médicale de grossesse) si le diagnostic génétique est défavorable. Ce diagnostic est réalisé à douze semaines d'aménorrhée par prélèvement de tissu placentaire avec un risque de fausse-couche inférieur à 0,5 %.

À noter le cas particulier des mutations liées à l'X où les garçons sont malades et les filles vectrices (non-malades). Une prise de sang, dès la dixième semaine d'aménorrhée, permet de déterminer le sexe du fœtus. Si le fœtus est un garçon, un diagnostic prénatal sera proposé.

- Le diagnostic pré-implantatoire (DPI) intervient en amont de la grossesse.

Il suppose une procréation médicalement assistée (PMA) alors que le couple est fertile. Les ovocytes recueillis chez la mère sont fécondés in vitro par les spermatozoïdes du père, puis les embryons sains, même s'ils sont vecteurs de la mutation sont implantés à J5. Les chances d'aboutir dans le cadre de cette procédure (diagnostic pré-implantatoire) à la naissance d'un bébé sain au terme des différentes étapes sont de 20 %. Le temps d'attente pour débiter cette procédure est de dix-huit mois.

Avec le soutien institutionnel de :

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Publication éditée par l'association IRIS

- Directeur de publication : Evelyne Larquet • Rédacteur en Chef : Virginie Grosjean
- Conception, rédaction et réalisation : Adncom (04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires.

Créée en 1998, l'association IRIS représente les patients atteints de déficits immunitaires primitifs. Plus de 5 000 enfants et adultes sont concernés en France par cet ensemble de près de 360 maladies rares, affectant le système immunitaire et les exposants à une susceptibilité accrue aux infections.

Depuis plus de 20 ans, l'association IRIS poursuit quatre objectifs :

- soutenir les patients et leur famille,
- améliorer le diagnostic, la prise en charge et les traitements,
- représenter les patients,
- promouvoir le don de sang.

Pour en savoir plus et soutenir l'association :
www.associationiris.org



**ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS**

Association IRIS

247 avenue du Colonel-Péchet – 54200 TOUL
Tél. 03 83 64 09 80
info@associationiris.org

Reconnue d'utilité publique par décret du 10 août 2007 J.O. n° 187