

# MON DIP, MON SUIVI

## NOM DE MON DIP

## QUEL EST MON DÉFICIT ?

- Un déficit en anticorps
- Un déficit immunitaire combiné
- Une anomalie des polynucléaires
- Autre



**PERSONNALISEZ**  
cette fiche avec  
votre référent DIP

	TYPE DE SUIVI	FRÉQUENCE	COMMENTAIRES
BIOLOGIE	NFS	<input type="radio"/>	.....
	CRP	<input type="radio"/>	.....
	Taux résiduel IgG	<input type="radio"/>	.....
	Bilan hépatique	<input type="radio"/>	.....
	Bilan rénal	<input type="radio"/>	.....
	Autre	<input type="radio"/>	.....
IMAGERIE	Radiographie pulmonaire	<input type="radio"/>	.....
	Scanner thoracique	<input type="radio"/>	.....
	Autre	<input type="radio"/>	.....
VACCINATION	Diphtérie	<input type="radio"/>	.....
	Tétanos	<input type="radio"/>	.....
	Poliomyélite	<input type="radio"/>	.....
	Haemophilus influenzae B	<input type="radio"/>	.....
	Coqueluche	<input type="radio"/>	.....
	Hépatite B	<input type="radio"/>	.....
	Rougeole	<input type="radio"/>	.....
	Oreillons	<input type="radio"/>	.....
	Rubéole	<input type="radio"/>	.....
	Méningocoque C	<input type="radio"/>	.....
	Pneumocoque	<input type="radio"/>	.....
	Anti grippale	<input type="radio"/>	.....
	BCG	<input type="radio"/>	.....
	Papillomavirus	<input type="radio"/>	.....
	Méningocoque	<input type="radio"/>	.....
	Varicelle	<input type="radio"/>	.....
	COVID-19	<input type="radio"/>	.....
Autre	<input type="radio"/>	.....	

# UN SUIVI COORDONNÉ

Dans chaque région, le suivi est coordonné par le médecin référent DIP au CHU (centre de compétences régional du CEREDIH). Ce suivi peut varier pour chaque patient.



## VOTRE SUIVI PERMET LE PARTAGE D'INFORMATIONS ENTRE VOS DIFFÉRENTS CORRESPONDANTS MÉDICAUX :

- **Votre médecin référent DIP**  
Il assure la prise en charge du DIP et la coordination avec d'autres médecins de spécialité et avec votre généraliste.
- **Votre généraliste / votre pédiatre**  
Il centralise une connaissance globale de votre dossier médical.
- **Votre médecin de spécialité**  
(pneumologue, ORL, gastro-entérologue, endocrinologue, dermatologue, ...) Il assure le suivi ou la prévention des manifestations induites par votre DIP.
- **Votre médecin du centre hospitalier de proximité** Il assure le suivi de traitements réguliers ou d'urgence.
- **Vos professionnels de santé** (infirmiers libéraux, prestataires à domicile, kinésithérapeutes, psychologues, ...) Ils apportent la prise en charge complémentaire dont vous avez besoin.

### ORGANISEZ VOTRE SUIVI, PRÉPAREZ VOTRE CHECK-LIST. AVEZ-VOUS :

- Tous les événements liés à votre santé depuis la dernière visite :**  
complications infectieuses, hospitalisations imprévues, ...
- Les bilans des consultations spécialisées** (pneumologue, ORL, hépato-gastro-entérologue...)
- Les comptes rendus d'exams** complémentaires faits en ville (biologie, imagerie...)
- Les questions qui vous viennent entre deux consultations**

## POUR VOUS ACCOMPAGNER, IL EXISTE DES APPLICATIONS NUMÉRIQUES DÉDIÉES

Au suivi en général et la substitution Ig en particulier



Flexig



Ymuneo

Aux jeunes en transition



La SUIITE



ASSOCIATION DE PATIENTS DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

IRIS est l'association nationale des patients atteints d'un déficit immunitaire primitif et de leurs proches. RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE DEPUIS 2007

Suivez-nous

Association IRIS  
247 avenue Colonel-Pécho  
54200 TOUL  
Tél. 03 83 64 09 80  
info@associationiris.org  
www.associationiris.org



Conseils médicaux : Dr Guillaume Lefèvre, Médecine interne CHRU Lille  
Dr Nathalie Aladjidi, Hématologie pédiatrique, CHU Bordeaux  
Dr Nizar Mahlaoui, CEREDIH

Conception-rédaction : Martine Pergent • Association IRIS

Avec le soutien institutionnel de



ASSOCIATION DE PATIENTS DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

# COMPRENDRE

## LE SUIVI D'UN PATIENT ATTEINT D'UN DIP



### UN SUIVI RÉGULIER, AU LONG COURS EST INDISPENSABLE

Les DIP sont des maladies complexes, la fréquence et la nature du suivi requièrent l'expertise de votre médecin référent DIP du réseau CEREDIH, en consultation ou en hôpital de jour. Cette consultation est un moment essentiel pour faire le point et adapter éventuellement votre prise en charge. C'est l'occasion de poser toutes vos questions.

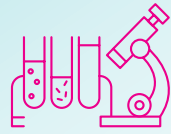
Personnalisez votre fiche « MON DIP, MON SUIVI »



### UN SUIVI RÉGULIER, PERSONNALISÉ, ÉVOLUTIF AU FIL DE LA VIE

Ce suivi peut varier et s'adapter à :

- **Votre situation personnelle** (familiale, scolaire et professionnelle)
- **La transition de la pédiatrie** (vers les services adultes 15-25 ans),
- **Une grossesse**
- **D'éventuelles comorbidités**
- **Des événements** (déménagement, voyage à l'étranger, ...)
- **La façon dont vous acceptez et gérez** votre maladie ou votre traitement



## BIOLOGIE

Les prises de sang permettent de détecter des signes d'infection, des signes d'anémie, des manifestations auto-immunes ou de vérifier si le traitement par immunoglobulines (Ig) est bien équilibré, ...

### Les examens couramment pratiqués :

- La Numération Formule Sanguine (NFS) ou hémogramme
- Dosage des Ig (IgG IgA IgM)
- On y trouve les taux des cellules sanguines :
  - Hémoglobine (globules rouges)
  - Plaquettes
  - Neutrophiles et lymphocytes (globules blancs)
  - CRP : marqueur qui peut être augmenté en cas d'infection par exemple

### En fonction de votre DIP d'autres analyses peuvent être utiles :

- Un bilan hépatique ou rénal
- Une analyse plus poussée des lymphocytes ...
- Autres (par exemple : bilan hépatique, rénal, etc...)



## IMAGERIE MÉDICALE : RADIOGRAPHIE, ÉCHOGRAPHIE, SCANNER, IRM, ...

Elle permet de vérifier s'il existe des foyers d'infection chronique ou de suivre l'évolution de manifestations inflammatoires, prolifératives bénignes ou malignes, ...

## LES GRANDS REPÈRES POUR LE SUIVI DIP



Le suivi par votre médecin référent DIP est essentiellement clinique. Lors de cette consultation ou entre deux consultations, des examens ou des vaccins peuvent être prescrits.



## VACCINATION

La vaccination contre la grippe (chaque année) et d'autres vaccins en fonction de votre contexte sont recommandés : la tenue de votre carnet de santé ou carnet vaccinal est importante.

Pour plus d'information : [vaccinationinfoservice.fr](http://vaccinationinfoservice.fr)  
[mesvaccins.net](http://mesvaccins.net)

**ATTENTION**  
Selon les DIP, certains vaccins sont recommandés ou contre-indiqués : prenez toujours l'avis de votre médecin référent DIP.



## EXPLORATION GÉNÉTIQUE, CONSEIL GÉNÉTIQUE

Dans la plupart des cas, l'histoire familiale, l'observation clinique et les types de complications observées, associées à des données biologiques permettent de diagnostiquer un type de DIP et de définir des examens complémentaires.

Pour certains DIP, une exploration génétique peut permettre de définir plus précisément le DIP et de proposer un conseil génétique à la famille.

## VOTRE SUIVI EST PERSONNALISÉ

Il dépend :

### DE VOTRE DIP

- **Les déficits en anticorps** (maladie de Bruton, DICV, déficits en sous-classes d'IgG, ...)
- **Les déficits immunitaires combinés** : un déficit en anticorps + un déficit en lymphocytes T (syndrome de Wiskott-Aldrich, Job/STAT-3, ...)
- **Les anomalies des polynucléaires** (Granulomatose septique chronique, neutropénies, ...)



### DES COMPLICATIONS QUE VOUS RENCONTREZ

- **Infectieuses** (sinus, bronches, ...)
- **Non infectieuses** (digestives, ganglionnaires, cutanées, auto-immunes, inflammatoires, allergiques, prolifératives bénignes ou malignes, ...)



### DE VOTRE TRAITEMENT

- Substitution par Ig
- Greffe de moelle osseuse / Thérapie génique
- Médicaments immunomodulateurs
- Autres



La fréquence de votre suivi varie (tous les 3, ou 4, ou 6, ou 12 mois) selon les périodes de la vie et votre état de santé. Il est plus soutenu au moment du diagnostic, de la transition de la pédiatrie vers les services adulte ou à d'autres moments clés de la vie.



**INSCRIVEZ-VOUS** dans une routine de suivi en accord avec votre médecin référent DIP.