

DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS PLUS DE 500 PATHOLOGIES SONT CONNUES – ET LEUR NOMBRE AUGMENTE CHAQUE ANNÉE.

Siège juridique

SVAI (Association Suisse pour Déficits Immunitaires Primitifs)
c/o Gähwiler Ruckstuhl Treuhand AG
Splügenstrasse 6, 8002 Zürich
info@svai.ch, www.svai.ch

Comité directeur et services de conseil

Sergio Vassalli

Président, Présidence & Conseil, info@svai.ch

Stefan Eggimann

Membre, Finances & Administration, stefan.eggimann@svai.ch

Claudia Fässler

Membre, Contact avec organisations, cliniques, médecins et personnel soignant, claudia.faessler@svai.ch

Myriam Zumbühl

Membre, Conseil aux parents, myriam.zumbuehl@svai.ch

Sponsors

Nous remercions les entreprises suivantes pour leur soutien financier. Elles n'ont aucune influence sur le contenu de cette publication.

CSL Behring
clsbehring.ch

Takeda
takeda.com

Défenses immunitaires affaiblies ou absentes

Les déficits immunitaires sont des maladies dans lesquelles les défenses naturelles contre les virus, les bactéries, les champignons ou les parasites font défaut ou sont insuffisantes. Ainsi, des infections bénignes peuvent mettre en danger la vie de personnes souffrant d'un déficit immunitaire primitif ou entraîner des lésions organiques chroniques.

Déficits immunitaires héréditaires

Les déficits immunitaires sont congénitaux (primitifs) ou acquis à la suite d'influences extérieures (secondaires). Contrairement aux déficits immunitaires acquis tels que le SIDA, les déficits immunitaires primitifs ne sont pas contagieux, mais sont souvent héréditaires. Les déficits immunitaires primitifs et secondaires peuvent se manifester dès l'enfance ou seulement à l'âge adulte.

Possibilités de traitement efficaces

La plupart des déficits immunitaires primitifs disposent de traitements. Avec un diagnostic précoce et prises en charge appropriées, les personnes concernées peuvent améliorer considérablement leur qualité de vie et mener une vie presque normale. Dans la plupart des cas, un traitement substitutif en immunoglobulines est efficace.



Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte
Association Suisse pour Déficits Immunitaires Primitifs
Associazione Svizzera per Immunodeficienze Primitive



TOUT LE MONDE
N'EST PAS
IMMUNISÉ.

Progrès dans la recherche

C'est souvent un grand soulagement pour les personnes concernées et leurs familles lorsque la cause est trouvée et que la maladie reçoit un nom. Ces dernières années, la recherche sur les causes a fait de bons progrès. A ce jour, plus de 500 maladies ont été découvertes et de nouvelles thérapies ont été développées.

En moyenne, il s'écoule entre 9 et 15 ans entre l'apparition des symptômes et le diagnostic d'un «déficit immunitaire primitif». La majorité des cas ne sont pas détectés et ne seront jamais diagnostiqués.

www.svai.ch

BÉNÉFICIEZ DE NOTRE EXPÉRIENCE.

info@svai.ch

Interlocuteurs partageant les mêmes expériences

L'Association Suisse pour Déficiences Immunitaires Primitives (SVAI) est une organisation de patients reconnue d'utilité publique, politiquement et confessionnellement neutre. La SVAI s'engage depuis 1995 en faveur des personnes atteintes d'un déficit immunitaire primitif et de leurs proches. Les membres du comité directeur de la SVAI connaissent par expérience les déficiences immunitaires primitives en leur qualité de patients et de parents concernés.

Conseils et informations pour personnes concernées

De nombreuses personnes concernées ont traversé une période douloureuse et souvent une errance médicale/hospitalière avant de recevoir le diagnostic correct de «déficit immunitaire primitif». La SVAI souhaite éviter ce parcours au plus grand nombre de personnes possible.

La SVAI

- conseille les patients et leurs proches dans la gestion de la maladie.
- soutient les parents et les membres de la famille en matière de soins, de questions sociales et juridiques.
- informe le grand public sur les déficiences immunitaires et le sensibilise aux préoccupations des personnes concernées.
- encourage la recherche, le diagnostic et le traitement dans le domaine des déficiences immunitaires primitives.

SIGNES D'ALERTE

UN DIAGNOSTIC PRÉCOCE SAUVE DES VIES.

Traitement efficace grâce à un diagnostic précoce

Pour le diagnostic des déficiences immunitaires primitives, la règle est la suivante : le plus tôt possible ! Pour que le traitement soit efficace, il est important que le corps n'ait pas déjà été gravement endommagé par des infections. De plus, un dépistage précoce évite aux enfants et aux adultes concernés des années de souffrance.

Détection précoce grâce à des signes d'alerte

Nous recommandons vivement de consulter un médecin ou de s'adresser à un centre spécialisé si **l'un ou plusieurs** des signes/symptômes d'alerte suivants s'appliquent :

Signes d'alerte chez les adultes

- Deux sinusites ou plus en un an sans symptômes d'allergie
- Une pneumonie par an, sur une période de deux ans ou plus
- Deux ou plusieurs infections bactériennes graves (par ex. méningite, ostéomyélite)
- Besoin récurrent d'un traitement antibiotique prolongé
- Inflammations dues à des agents pathogènes normalement inoffensifs
- Mycose ou inflammation fongique persistante de la peau
- Diarrhée chronique avec perte de poids
- Abscesses récurrents et profonds de la peau ou des organes internes
- Antécédents familiaux de déficiences immunitaires primitives

Signes d'alerte chez les enfants

- Deux pneumonies ou plus en un an
- Deux sinusites graves ou plus en un an
- Huit otites ou plus en un an
- Plus de deux maladies infectieuses potentiellement mortelles (par ex. méningite)
- Complications lors de la vaccination avec des vaccins vivants (par ex. polio, rougeole)
- Mycose des muqueuses buccales ou d'autres parties de la peau après l'âge d'un an
- Maladies dues à des germes inoffensifs (par ex. mycobactéries atypiques)
- Abscesses profonds récurrents de la peau ou des organes
- Prise d'antibiotiques pendant plus de deux mois sans amélioration des symptômes
- Rougeurs chroniques inexplicables aux mains et aux pieds chez les nourrissons
- Faible croissance ou faible poids corporel chez les nourrissons avec ou sans diarrhée
- Déficiences immunitaires primitives ou symptômes similaires chez des membres de la famille

DONS / ADHÉSION

AIDEZ-NOUS À AIDER.

www.svai.ch



Adhérer

Seul et isolé, le chemin est encore plus semé d'embûches – devenez membre de notre réseau de patients ou engagez-vous en tant que donateur pour notre cause : info@svai.ch, www.svai.ch

Soutener

Avec votre don, vous nous aidez à soutenir de manière ciblée des personnes souffrant de déficiences immunitaires primitives:

Credit Suisse, Paradeplatz, CH-8070 Zürich
Schweizerische Vereinigung für Angeborene Immundefekte
IBAN-Nr. CH34 0483 5095 2991 7000 0