

Depuis le bureau du Président....

Au nom du Conseil d'administration – salutations de l'IPOPI. Cette e-Update est publiée plus tard que prévu mais c'est uniquement parce que nous avons été très occupés ! Le Conseil d'administration a participé à la réunion de l'IPPC qui s'est tenue à Paris début mars et où les problèmes liés à la sécurité, à la disponibilité et au prix abordable des produits ont été examinés de près. Nous avons beaucoup apprécié ces débats - et bien sûr, cela nous a également donné l'occasion de faire des rencontres et de partager des points de vue.

Comme vous pourrez le lire ailleurs - et notamment sur notre site web, nous avons bien progressé dans l'organisation de notre Global Leaders Reunion, qui est prévue à Londres fin octobre. Malheureusement, il n'est pas possible d'inviter tout le monde et nous sommes contraints de limiter à deux le nombre de délégués envoyés par chaque organisation participante, dont l'ESID, l'ASID, LASID, J-Project, JMF, PPTA, IPFA, etc. ! Les intérêts des patients seront représentés par le Conseil d'administration de l'IPOPI.

Nous continuons à recevoir des demandes concernant les brochures que nous n'avons pas pu fournir l'année passée : en effet, nous avons dû en faire réimprimer certaines et nous suivons les stocks de près. Les versions portugaises, anglaises et russes disparaissent rapidement, et nous avons donc dû les faire réimprimer ! Avez-vous pensé à en envoyer quelques-unes aux responsables de la santé dans votre pays (dans votre langue si elle est disponible) ? Il vous suffit d'envoyer un e-mail au bureau (info@ipopi.org) et Carol vous en enverra directement ! Nous pensons que cela pourrait constituer, dans le cadre d'une campagne plus vaste, un moyen efficace de faire passer le message à ceux qui prennent les grandes décisions qui influent sur la santé et le bien-être des personnes atteintes de DIP dans votre pays. Voyons si, en agissant tous ensemble, nous pouvons avoir un impact réel et obtenir des changements et des améliorations pour nos membres, diagnostiqués et, surtout, non diagnostiqués.

Il a été encourageant d'entendre toutes vos réactions concernant cette e-Update, un grand merci à vous pour cela.

Cordialement,
Jose Drabwell
Président de l'IPOPI

Congrès de l'ESID

Le programme scientifique du congrès de l'ESID 2008 était très intéressant et regorgeait d'informations très utiles.

Le premier jour était dédié à l'Educational Symposium consacré au diagnostic et aux protocoles thérapeutiques, avec des exemples de cas de DIP non classiques. C'était la journée la plus clinique et beaucoup de jeunes immunologistes y ont assisté.

Il y a eu de nombreuses présentations de nouvelles mutations de maladies connues, ce qui est très important pour le diagnostic définitif et l'assistance génétique.

Les déficits de réponse immunitaire congénitaux sont l'une des plus récentes voies de recherche. Dans de nombreux cas, il n'y a pas d'antécédents d'infections répétées, mais des conséquences graves suite à une infection (encéphalite à herpès, infection à pneumocoques disséminée, etc.). La description de ces formes de DIP ouvre une grande gamme de déficits de nouvelles molécules impliquées dans la réponse aux infections courantes.

Un nouveau regard est également posé sur certaines maladies auto-immunes/inflammatoires qui ne sont pas si rares comme la maladie de Crohn, ce qui entraîne de nouveaux protocoles de traitement et leur classification comme déficits immunitaires.

Quelques ateliers parallèles ont été organisés, compte tenu du très grand nombre de travaux de recherche présentés, et ceux-ci ont été dédiés à la maturation et la différenciation des cellules T, B et NK.

L'heure du déjeuner a été consacrée à présenter, dans les symposiums satellites, de nouveaux avancements dans les produits GG.

Le symposium ne nous a pas laissé beaucoup de temps pour nous promener dans la charmante petite ville de 's Hertogenbosch, mais cela valait vraiment la peine !

RAPPORT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Conseil d'administration de l'IPOPI a travaillé dur depuis le symposium de Den Bosch. Les rencontres biennales marquent la fin d'une période de deux ans de travail et le début de nouvelles activités au profit des personnes atteintes de déficits immunitaires primaires dans le monde entier.

La présidence de Bianca Pizzera a placé la barre très haut pour le nouveau Conseil d'administration et son président. Vous pourrez bientôt voir le Plan stratégique révisé sur le site web de l'IPOPI (www.ipopi.org), mais voici déjà un aperçu de certains des nouveaux développements planifiés.

Le premier, et de loin le plus important, réside dans la convocation d'une **Global Leaders Meeting**. Cette réunion sera organisée à Londres fin octobre/début novembre 2009. En organisation cette rencontre, le Conseil d'administration reconnaît que, alors que de nombreuses parties prenantes se réunissent tous les deux ans lors du congrès de l'ESID, nous ne nous rassemblons en fait jamais tous pour discuter des questions stratégiques liées au diagnostic, aux soins et à la gestion des déficits immunitaires primaires. Notre VISION consiste à fournir une plate-forme pour une collaboration globale qui, comme l'espère l'IPOPI, débouchera sur la définition de priorités claires en matière d'immunodéficience primaire et sur une bonne compréhension de nos rôles individuels pour œuvrer à ces priorités. Si les objectifs immédiats de la réunion incluent

une amélioration des méthodes de diagnostic (développement de méthodes de traitement et de diagnostic qui peuvent être partagées globalement et accès à des produits thérapeutiques appropriés), il peut y en avoir d'autres! C'est pourquoi l'IPOPI a invité au maximum deux délégués de chacune des organisations suivantes à les rejoindre : AAAAI (États-Unis), le nouveau Groupe panasiatique, l'African Society for Immunodeficiency, EFIS, ESID, INGID, IPFA PPTA, IUIS, JMF, LASD et le J-Project. Le Conseil d'administration travaillera également en plus étroite collaboration au niveau régional partout dans le monde et, au cours de l'année 2009, il sera représenté aux réunions qui se tiendront en Amérique latine, en Europe de l'Est et dans des pays du nord de l'Afrique.

Mme Dragana Koruga, originaire de Serbie, a accepté une invitation du Conseil d'administration à devenir administratrice cooptée en vue de participer à nos travaux dans les pays d'Europe de l'Est.

En outre, l'IPOPI s'engage à poursuivre les nombreux aspects importants du travail amorcé ces quatre dernières années (période 2004-2008) afin de rester *l'organisation mondiale des patients pour l'amélioration de l'accès au diagnostic précoce et un traitement optimal des déficits immunitaires primaires*.

MALADIES RARES : UNE PRIORITÉ DE SANTÉ PUBLIQUE EN EUROPE

Les maladies rares sont souvent des maladies chroniques, progressives, dégénératives, critiques et invalidantes. Les informations sont rares et la recherche est insuffisante. Les personnes touchées sont confrontées à des difficultés telles que des retards dans les diagnostics, de mauvais diagnostics, une charge psychologique et un manque de soutien pratique. De nombreux patients atteints d'une maladie rare n'ont pas droit au niveau de santé le plus élevé possible et continuent à revendiquer leur besoin de surmonter des obstacles communs. Il existe entre 6000 et 8000 maladies rares. Une maladie est définie comme rare en Europe lorsqu'elle touche moins de 1 citoyen sur 2000.

Promu pour la première fois le 29 février 2008 par Eurordis, le dernier jour de février a été officiellement désigné comme la Journée internationale des maladies rares. La deuxième Journée internationale des maladies rares a eu lieu le 28 février 2009. Toute une série d'événements, de réunions et de débats ont été organisés dans de nombreux pays dans le but principal de sensibiliser l'opinion publique et les principaux acteurs aux maladies rares et à leur impact sur la vie des patients.

Pour marquer la Journée européenne des maladies rares 2009, **Madame Androulla Vassiliou**, Commissaire européen en charge de la santé, a accueilli le lancement du livre « *The voice of 12.000 patients* » le 3 mars dernier au Berlaymont, à Bruxelles. Cet ouvrage, édité par Eurordis et coédité par la Commission européenne, témoigne de l'expérience et des attentes de patients atteints de maladies rares en matière de diagnostic et de soins en Europe.

Comme l'a dit la Commissaire Androulla Vassiliou dans son discours de bienvenue, cet ouvrage constitue un grand pas en avant dans nos efforts de sensibilisation aux maladies rares dans le cadre de la campagne globale « Europa for patients ». Lors de l'élaboration de la proposition de la Commission européenne en vue d'une action en matière de maladies rares, l'un des principaux buts a été d'être à l'écoute de ce que veulent les

patients et de ce dont ils ont besoin. *« Actuellement, nous entendons clairement certaines des voix des plus de 30 millions de citoyens atteints d'une maladie rare. Lorsque j'ai lancé la proposition de la Commission en novembre dernier, j'ai déclaré que nous voulions sortir les patients atteints de maladies rares de l'ombre ; c'est précisément le but de l'ouvrage "The voice of 12.000 patients". J'espère que la journée des maladies rares fournira une plateforme pour que nous entendions tous ces voix. »*

Yann Le Cam, CEO d'Eurordis, a chaleureusement remercié la Commissaire Androulla Vassiliou d'avoir accueilli le lancement du livre d'Eurordis ainsi que pour son grand engagement à promouvoir les MR en tant que priorité de santé publique sur l'agenda européen. La politique de santé publique n'a rien à voir avec la bureaucratie et les processus décisionnels, a-t-il ajouté, mais elle consiste à identifier les besoins et les attentes des citoyens pour entreprendre des actions en vue d'y répondre. Pour ce faire, les décideurs doivent se baser sur des données, et c'est le premier mérite de cet ouvrage d'Eurordis : il permet d'aller au-delà des anecdotes et de rassembler énormément de données, ainsi que de prendre connaissance de l'expérience réelle et des attentes des personnes vivant avec des maladies rares de bénéficier de meilleurs diagnostics et soins en Europe aujourd'hui.

Dans le cadre de la campagne sur la Journée des maladies rares, un autre événement important a eu lieu le même soir au Parlement européen. Un dîner-débat sur les maladies rares « Patient Care: A Public Affair » a ainsi été animé par le **Professeur Antonios Trakatellis**, député européen et rapporteur de l'avis du Parlement européen sur la proposition de recommandation du Conseil relative à une action européenne dans le domaine des maladies rares, co-coordonnée par Eurordis.

Le débat était centré sur la communication de la Commission ainsi que sur la proposition de recommandation du Conseil relative à une action européenne dans le domaine des maladies rares adoptée en novembre dernier par la Commission, qui définira des stratégies nationales en matière de diagnostic, de traitement et de soins des patients atteints d'une maladie rare en Europe. Le prof. Trakatellis, M. Antoni Montserat, responsable de l'Information Unit, la DG SANCO et Yann Le Cam d'Eurordis ont donné une vue d'ensemble de ces développements politiques importants et des principaux défis et priorités de la communauté des maladies rares en Europe.

L'IPOPI a assisté aux deux événements, représentant la communauté des personnes atteintes de déficits immunitaires primaires et espérant faire entendre les voix de citoyens atteints de maladies rares.

Bianca Pizzera

IMPRESSIONS DE DEN BOSCH

C'est la deuxième fois que je prends part à une délégation de mon association à ce genre de conférence, et ce fut donc pour moi un véritable privilège à tous points de vue, car cela m'a permis de mieux me rendre compte des efforts énormes consentis par l'ESID, en collaboration avec l'INGID et l'IPOPI.

L'organisation de l'événement était excellente. La ville choisie, 's Hertogenbosch, était vraiment magnifique, et les endroits où se sont tenus les événements sociaux étaient fabuleux, comme la cathédrale Saint-Jean.

Ma participation à cette réunion s'est révélée très importante pour moi, car elle a non seulement contribué à développer des relations avec d'autres associations, mais elle m'a aussi permis de prendre conscience des progrès scientifiques réalisés à ce jour, ce qui nous donne beaucoup d'espoir pour l'avenir.

Il était aussi impressionnant de voir que tant de pays différents - comme la Russie, l'Inde, la Serbie, les États-Unis, l'Espagne, le Canada, l'Allemagne, la France, l'Argentine, le Brésil, l'Italie, la Nouvelle Zélande, le Maroc, le Royaume-Uni, Chypre, l'Australie, la Suisse, les Pays-Bas, la Suède, le Danemark et l'Afrique du Sud - y étaient représentés.

La session de l'IPOPI s'est ouverte avec un message de bienvenue de Mme Bianca Pizzera, la présidente sortante de l'IPOPI, qui a accompli un travail extraordinaire.

Le point le plus frappant abordé pendant la conférence a été pour moi la situation difficile à laquelle l'Inde doit faire face. Le coût des soins a beaucoup augmenté, à tel point que la plupart des familles ne peuvent plus se les permettre. Mme Rubby Chawla (IPSPI Inde) a fait une présentation claire de leurs problèmes.

Concernant les exposés des différents pays, les plus intéressants pour moi étaient ceux d'IDF (États-Unis), de JMF (États-Unis) et de DSAI (Allemagne).

La présentation de l'association américaine était particulièrement intéressante. Son approche et son accent sur les statistiques révèlent une manière très pragmatique de gérer les différents besoins et projets qu'elle développe. En étant conscients des besoins réels de la population de patients, ses membres peuvent agir rapidement et obtenir de bons résultats. C'est un modèle très intéressant à imiter.

L'association allemande qui a présenté son nouveau siège est un exemple d'excellente organisation et d'ordre.

Les moments forts du congrès de l'ESID présentés par le Dr. Teresa Espanol et l'IPOPI MAP étaient d'une grande importance car ils expliquent clairement quelles sont les nouvelles scientifiques dans le monde entier.

Un autre sujet intéressant était le travail accompli par l'INGID dans le domaine des déficits immunitaires primaires. Pour les pays d'Amérique latine, il constitue

un exemple à suivre. Ce serait un plaisir si l'INGID travaillait en plus étroite collaboration avec l'IPOPI.

Selon moi, il faudrait davantage développer l'aspect « jeunes adultes » : ils sont et seront l'avenir, c'est pourquoi ils doivent être impliqués plus étroitement dans les problèmes de l'IPOPI. Les ONP doivent susciter l'intérêt des jeunes adultes pour l'organisation internationale mondiale des patients et les impliquer dans le travail de l'IPOPI.

Une autre bonne idée a été présentée par Gabriele Rosario, originaire d'Afrique du Sud, qui a développé « MY POSSIBLE », une excellente campagne de sensibilisation, que les jeunes adultes pourraient mettre en oeuvre dans leur propre association nationale.

Désormais, les nouveaux objectifs de l'IPOPI sont la « proposition de JUMELAGE » et le « PROGRAMME DE SOUTIEN AUX ONP », qui soulignent clairement l'approche internationale de l'IPOPI pour les ONP émergentes.

Somme toute, le bilan de la conférence était très positif et j'espère que l'ESID, l'INGID et l'IPOPI continueront à travailler en étroite collaboration pour améliorer la qualité de vie, le diagnostic, le traitement et les soins des personnes atteintes de déficits immunitaires primaires.

Gustavo Pena, Argentine

IMPRESSIONS DE DEN BOSCH

Dans cet article, Stefan Nordeman, représentant la PIO, l'organisation suédoise des patients atteints de déficits immunitaires primaires, décrit ses expériences de la réunion de l'IPOPI à 's Hertogenbosch 2008.

Quelle expérience! J'ai eu le privilège de participer à la réunion internationale biennale de l'IPOPI, organisée en coopération avec l'ESID et l'INGID. Cette fois, la réunion a eu lieu à 's Hertogenbosch, aux Pays-Bas. Ceux parmi nous qui travaillent pour la PIO au niveau régional ne comprennent probablement pas bien l'importance du travail réalisé par la PIO aux niveaux national et international. Cela s'applique en particulier à ceux d'entre nous qui ont rejoint la PIO ces dernières années et n'ont pas participé au parcours effectué pour passer du statut de la première et la seule organisation au monde pour les patients atteints de déficits immunitaires primaires au statut de composante d'une organisation internationale. La participation à une coopération internationale, et l'apprentissage qui y est associé, permettent de mieux comprendre l'énorme travail réalisé par le Conseil d'administration de la PIO et le respect dont jouit la PIO en tant qu'organisation sur le plan international, mais de se rendre compte à quel point la coopération entre les pays nordiques est importante. Notre périple a commencé à l'aéroport d'Arlanda, où ceux d'entre nous qui partaient pour les Pays-Bas se sont réunis un mercredi matin d'octobre. Ce groupe comprenait Anneli Larsson (Présidente de la PIO), Ann-Sofie Isaksson Nordmark (Vice-présidente de la PIO), Maria Löfving (Trésorière de la PIO), Maria Monfors (Présidente de l'organisation régionale PIO Stockholm) et moi-même, Stefan Nordeman (Président de l'organisation régionale PIO Örnköldsvik).

À l'heure du déjeuner, nous avons atterri à l'aéroport de Schiphol et pris le train jusqu'à Amsterdam, où nous avons passé quelque temps à nous promener dans le quartier de la gare. Après encore une heure et demie de train, nous avons rejoint 's-Hertogenbosch et avons pu nous relaxer un moment et dormir dans un bon lit. Jeudi, nous avons commencé par nous inscrire et

c'est à ce moment-là que j'ai commencé à comprendre l'ampleur de cette réunion. Vous avez beau essayer d'imaginer comment tout se déroulera, rien n'est jamais comme vous le pensiez. Et vous êtes impressionné par les connaissances et le grand intérêt pour les déficits immunitaires primaires dans le monde entier.

Au cours de l'après-midi, l'Inde et l'Allemagne ont fait des présentations sur leurs organisations respectives et, en comparaison avec la méthode suédoise, on comprend à quel point les organisations membres de l'IPOPI sont différentes. Nos conditions de travail ne sont absolument pas comparables, et les systèmes de protection sociale, les différences culturelles et les préalables économiques dans les différents pays sont si différents qu'il est impressionnant de voir qu'il est possible de faire fonctionner une organisation internationale. Cependant, je suppose qu'il est plus important d'identifier les points communs et de se concentrer dessus que de voir les différences et les difficultés. La journée du jeudi s'est terminée avec une réception de bienvenue au musée consacré à Jérôme Bosch, le grand artiste de la ville. Les autres jours ont continué à un rythme soutenu : début, tôt le matin et fin, tard le soir. On reçoit tellement d'informations et il y a donc tellement d'impressions à digérer qu'on ne se sent pas à la hauteur quand on n'est pas habitué à ces grandes réunions. L'étendue des connaissances dans le monde entier et les personnes incroyables qui œuvrent à la diffusion du savoir sur les déficits immunitaires primaires nous encouragent à poursuivre notre travail pour la cause de notre PIO en Suède - même si c'est parfois difficile et que cela ne semble mener nulle part. Je repense en particulier à un moment précis du congrès : la remise d'une récompense à une jeune personne qui a, d'une certaine manière, changé quelque chose pour les déficits immunitaires primaires et ses semblables. Cette récompense a été créée par les parents d'un jeune garçon suisse, mort tragiquement, et ils l'ont présentée en personne, avec quelques effets personnels de leur fils. Le prix a été remis à un jeune Norvégien qui est lui-même gravement atteint par cette immunodéficiência et qui, malgré cela, se bat pour aider ses semblables à garder le moral. Offrir des effets personnels d'un fils décédé avec une récompense est un geste impressionnant, et nous étions tous émus par la gravité du moment. La mémoire de leur fils continuera de vivre dans les récompenses qu'ils remettent et sera pour nous tous un encouragement à continuer le combat, même s'il n'y a pas de lumière au bout du tunnel. Même dans la mort, vous pouvez transmettre un message de joie, être une source d'inspiration pour d'autres et leur donner l'énergie de continuer à travailler.

DATES À RETENIR

Istanbul - du 6 au 9 octobre 2010 (remarque : ces dates ont été modifiées !)

Nouvelles d'Iran.....

Cette année, parallèlement au 21^e congrès, nous essayerons de mettre en place une réunion conjointe sur les maladies d'immunodéficiência primaire. Cette réunion est organisée par le Centre d'excellence pédiatrique de l'Université des sciences médicales de Téhéran, ainsi que par l'association iranienne pour l'immunodéficiência primaire.

Le service d'immunologie et le centre d'immunodéficiência primaire de l'hôpital des enfants, la Harvard Medical School et la Jeffery Model Foundation soutiennent également cette action.

La réunion se concentrera sur les sciences fondamentales et la recherche orientée patients, sous les thèmes principaux des déficits immunitaires, de l'immunogénétique, de l'immunodiagnostic et des infections. Le public se composera de scientifiques, de chercheurs et d'étudiants en immunologie fondamentale et clinique, en génétique, en maladies infectieuses et dans d'autres spécialités connexes.

Cette réunion aura lieu les 11 et 12 octobre 2009 :

UNE NOUVELLE ORGANISATION DE PATIENTS ?

L'IPOPI tient à encourager les nouvelles organisations de patients nationales à rejoindre ses rangs et à participer au mouvement global croissant pour soutenir les patients victimes d'immunodéficience primaire dans le monde entier.

NOUVEL INCENTIVE ! Forts de cet enthousiasme, nous proposons aux nouvelles ONP qui demandent leur adhésion formelle à l'IPOPI dans les six mois qui précèdent la réunion d'Istanbul une inscription GRATUITE à cette réunion. Pour ce faire, il vous suffit de nous faire parvenir, AVANT fin mars 2010, une copie des documents prouvant que vous êtes (a) une organisation reconnue officiellement dans votre pays ; (b) que vous couvrez *tous* les patients atteints de tout déficit immunitaire primaire dans votre pays et (c) que vous couvrez l'ensemble de votre pays et pas juste une région ou une ville. Toutes ces informations figurent en principe dans votre document d'agrément national.

Encore une chose : nous conviendrons, entre nous, d'une petite tâche que vous devrez pouvoir réaliser durant ces six mois. Cela permettra à l'IPOPI de voir que vous êtes une organisation sérieuse avec un but sérieux !

Nous espérons que les ONP candidates du Brésil, de Grèce, de Russie, du Portugal, du Japon, d'Autriche, de Tunisie, du Mexique et de Belgique (sans compter toutes les autres !!!) tireront parti de cette formidable offre GRATUITE.

UN TOUT GRAND MERCI !

...à la Jeffrey Modell Foundation et à nos ONP en Argentine, en Suède, au Danemark, en Allemagne et aux Pays-Bas qui ont déjà payé leurs évaluations annuelles. Nous apprécions beaucoup. (État de la situation lors de la mise sous presse)

Journée mondiale des maladies rares - Un rapport d'Argentine

Le 28 février 2009, la Journée mondiale des maladies rares a eu lieu au parc Planetario de Buenos Aires, avec la participation de plusieurs organisations pour les maladies rares.

Près de 500 personnes se sont rassemblées pour participer à cet événement unique qui était organisé pour la première fois dans notre pays. Des médecins, des organisations, des patients et leurs familles se sont réunis en vue de sensibiliser l'opinion publique aux maladies rares dans notre pays.

L'événement était également une bonne occasion de se frotter aux médias, et de nombreuses interviews ont été réalisées tout l'après-midi, contribuant toutes à notre campagne de sensibilisation.

Notre association nationale a participé à cet événement et voici une photo d'une partie de notre stand de présentation.

Roberta Anido de Pena
AAPIDP
Argentine
www.aapidp.com.ar



Immune Deficiency Foundation Complément d'information sur les adolescents et les jeunes adultes

L'Immune Deficiency Foundation (IDF) a développé un programme exclusivement réservé aux adolescents, de 13 à 22 ans, diagnostiqués comme étant atteints de maladies d'immunodéficience primaire. Le programme, Teen ESCAPE, a été mené à Houston, Texas, les 20-21 février 2009. Il a offert un week-end d'évasion à trente adolescents et jeunes adultes, non pas pour fuir les maladies d'immunodéficience primaire, mais pour s'offrir une escapade vers un lieu où ils ont pu rencontrer d'autres adolescents qui vivent également avec ces maladies.

Durant ce week-end, des séances éducatives, des séances de gestion de vie, du temps pour établir des contacts avec d'autres adolescents et des activités amusantes ont été organisés. Une partie essentielle du week-end a été consacrée au développement d'un réseau de soutien pour les adolescents. Faire connaissance n'a pas semblé poser problème à ces adolescents et à ces jeunes adultes, qui se sont volontiers prêtés au jeu et ont participé avec enthousiasme aux activités communes.

L'IDF a également mis sur pied un Conseil des adolescents et des jeunes adultes. Dix membres du conseil, âgés de 17 à 22 ans, ont également participé au Teen ESCAPE. Ce conseil a été créé pour promouvoir l'émergence de leaders parmi les adolescents et les jeunes adultes de la communauté des patients atteints d'immunodéficience primaire. Ce conseil aide également l'Immune Deficiency Foundation à développer un programme solide pour les enfants, les adolescents et les jeunes adultes diagnostiqués comme atteints de maladies d'immunodéficience primaire. Des mentors, des adultes chez qui des maladies d'immunodéficience primaire ont été diagnostiquées lorsqu'ils étaient enfants, et le personnel de l'IDF apportent soutien et guidance au conseil.

Le week-end Teen ESCAPE et la mise en place de ce conseil ne sont qu'un début. La prochaine étape consiste à développer le programme Teen ESCAPE lors de la Conférence nationale 2009 de l'IDF 2009 qui sera organisée au Contemporary Resort de Disney au lac Buena Vista, en Floride, du 18 au 20 juin 2009. Au fil du temps, l'IDF proposera des week-ends Teen ESCAPE à travers tous les États-Unis.

Pays-Bas

Rapport sur les adolescents et les jeunes adultes

Aux Pays-Bas, les jeunes adultes planchent sur un programme pour les jeunes âgés de 12 à 16 ans. Celui-ci sera planifié en novembre 2009 lors de la Journée des ONP néerlandaises. Un programme pour jeunes adultes âgés de 17 à 25 ans sera également organisé. Celui-ci sera un événement distinct, planifié à une date à déterminer.

Le forum en ligne pour les jeunes adultes, www.yag4pid.org, est modéré par un jeune adulte néerlandais, Wim. Les jeunes adultes de tous les pays y sont les bienvenus.

De jeunes adultes distribuent des dépliants et brochures de l'ONP néerlandaise.

Un jeune adulte, Guus, a récemment sous-titré une pièce de théâtre écrite par un patient néerlandais et collabore avec son père, Kees, pour la publier en anglais.

Nouvelles de l'IDF DANEMARK

Le 16 mars 2009, l'Association danoise pour l'immunodéficience a célébré son *25^e anniversaire*. La journée a été marquée le samedi 7 mars 2009 par un séminaire sur les DIP (« Seminar on PID »). Nos amis parmi les immunologistes danois ont été invités à parler. Non seulement du temps présent et des perspectives pour l'avenir, mais également du « tout début » des diagnostics et du traitement des patients au Danemark.

Il est intéressant de noter que les parents qui ont fondé l'association avaient tous des enfants atteints de MGC (maladie granulomateuse chronique). Quatorze parents ont rencontré Maj-Lis Hellström, de Suède, et quelques médecins de l'hôpital universitaire de Copenhague durant la toute première Assemblée générale annuelle. Depuis lors, l'IDF Danemark comprend plus de vingt DIP différentes. Cette commémoration a rassemblé 64 participants (parents, patients, médecins et infirmiers), qui ont tous assisté aux conférences qui se sont tenues pendant la journée. Nous avons également eu la chance que tous les présidents (anciens et

actuels) puissent y être présent, et parler un peu de leurs mandats et de leurs actions en tant que présidents.

Enfin, la journée s'est terminée par un dîner. - Voilà pour ce qui est des adultes.

Les enfants ont eu leur propre « réception de 25^e anniversaire » le 17 avril 2009, au cours de notre Assemblée générale annuelle.

L'IDF Danemark a invité tous les enfants au parc d'attractions « LEGOLAND » et, à leur retour à l'hôtel en fin d'après-midi, ils ont eu droit à une grande fête !

Tous les membres de l'IDF Danemark ont reçu un T-shirt avec le logo et la mention du site web, « www.idf.dk ». Cette initiative a été financée par l'association caritative Braedstrup. L'usine LEGO a également remis des cadeaux à tous les garçons en fonction de leur âge, et « Build A Bear » a offert à toutes les filles de nouvelles tenues pour les ours.

Nous avons tous eu des boissons et des canapés à volonté : c'était une fête magnifique pour les enfants !

UNE NOUVELLE ONP EST NEE !

Le groupe est appelé BOPPI (organisation belge pour les patients atteints d'un déficit immunitaire primaire).

Même si la réunion inaugurale a été organisée fin janvier, elle a déjà des statuts et un compte bancaire !

Le Dr. Farber donne un récital de bienfaisance pour la BOPPI le lundi 4 mai au Théâtre Royal de la Monnaie ...

il y aura également une grande fête (à la fin), avec une séance de karaoké et du rap...

Mais, pour commencer, musique classique !

Nouvelles de l'AIP - Italie

Par Giorgio Filippini, membre du Conseil d'administration de l'AIP et éditeur

Le samedi 21 mars 2009 au centre sportif de Montichiari près de Brescia, un match de football, « *La Partita del Sole* » (le match du soleil), a été organisé pour améliorer la prise de conscience sur les DIP et récolter des fonds pour l'AIP.

En dépit des prévisions météo peu optimistes, le ciel était dégagé et la température douce. Cet événement n'avait pas été organisé ces trois dernières années et la volonté de continuer a été ranimée grâce aux encouragements des nouveaux amis. Je pense ici surtout à la police de Brescia, d'où l'étincelle est partie.

Mais comme souvent, une triste histoire se cache derrière cet événement festif.

C'est l'histoire de Michela, 12 ans, fille de deux policiers, qui est morte d'une immunodéficiência primaire. Le vide laissé par Michela est grand - non, énorme. Ses parents et tous ceux qui ont vécu la même triste expérience ne le savent que trop bien.

Comme toujours, ce sont des proches, des amis et des collègues qui tentent de ne pas laisser seuls ceux qui restent et de les aider à surmonter cette triste période, et la

solidarité se manifeste spontanément, avec des amis qui connaissent des amis et des amis des amis...

Avec leur aide, nous avons pu organiser un match de football quadrangulaire avec quatre équipes : un groupe de motards « Rombo di Tuono », un groupe de musique connu sur le plan national « I Nomadi », la police de Brescia et bien sûr AIP avec ses patients et des médecins.

Tout s'est très bien passé jusqu'au malheureux incident : suite à une chute insignifiante, après quelques minutes de jeu, le Professeur Plebani a dû quitter le terrain pour recevoir un traitement médical. Mais, comme on dit, « le spectacle doit continuer ». Quelques matches, un sandwich et un verre de vin plus tard, nous sommes arrivés à la fin du tournoi. La police a remporté la coupe et AIP est arrivé en 4^e place.

La journée s'est terminée avec les voix de la chorale « **Le Piccole voci di Valeria** ». Cette chorale, composée de 75 jeunes chanteurs, a été créée il y a quelques années par Michele Del Zotti, président de l'AIP, en mémoire de sa fille Valeria qui aimait chanter et était membre dans la chorale locale.

Je remercie tout particulièrement tous les amis de l'AIP qui ont contribué à l'organisation de cet événement, la police de Brescia, Rombo di Tuono, I Nomadi et le journaliste qui nous a aidés dans la campagne de publicité et a commenté les matches ainsi, bien sûr, que les nombreuses personnes qui y ont assisté. Nos vœux sincères de prompt rétablissement pour le Professeur Plebani et nos prières pour Michela et Valeria, toujours dans nos pensées.

SENSIBILISATION en ALLEMAGNE

En collaboration avec les polycliniques d'immunodéficience, le groupe allemand DSAI a organisé 4 événements scolaires réguliers à Berlin et à Munich. En fait, nous n'avions planifié qu'un événement dans chaque ville, mais après avoir envoyé les invitations, nous avons constaté toutes les places avaient été réservées en une semaine. Nous avons donc décidé de proposer aux écoles deux dates alternatives. En tout, plus de 1 500 élèves ont assisté à ces événements.

Le Prof. Dr. Wahn, de Berlin, et le Prof. Dr. Belohradsky, de Munich, ont fait un exposé sur le fonctionnement du système immunitaire et les conséquences en cas de DIP.

Une deuxième partie était consacrée au SIDA/VIH, et elle s'est aussi révélée très intéressante pour les élèves.

Chaque élève a reçu la BD DSAI « Immun im cartoon ». Elle les a bien aidés à comprendre ce qui se passe dans le corps humain.

À la fin de la rencontre, ils ont pu poser des questions aux médecins sur ces thèmes, et il y a eu de nombreuses questions !

Les élèves étaient très intéressés et le professeur a demandé à DSAI d'organiser plus d'événements comme celui-ci.

Nous avons donc commencé à organiser des événements plus réguliers dans les écoles de Munich, Berlin, Francfort et Leipzig en 2009.



JOURNÉE DES FAMILLES AUX PAYS-BAS

La première réunion de cette année a eu lieu le samedi 18 avril, comme d'habitude à Amsterdam. Elle a rassemblé 35 participants adultes et 13 enfants. Les enfants ont eu droit à un programme distinct.

Les participants pouvaient arriver dès 10 heures. L'occasion pour eux de prendre une tasse de café ou de thé et de rencontrer les autres participants de manière informelle.

Le matin, les plus jeunes sont partis en taxi à la découverte de l'Amsterdam Arena. Ce stade peut contenir près de 60.000 spectateurs et est utilisé pour le soccer (c'est le port d'attache de l'AJAX) et le football américain. Il accueille aussi fréquemment des concerts. Les enfants ont eu une visite guidée de cet énorme stade. Le fait que la guide elle-même se soit perdue en dit long. Un petit match de soccer était également organisé, même si ce n'était pas sur la « pelouse sacrée ». Durant l'après-midi, après un lunch composé de frites dans le restaurant du stade, les enfants ont été ramenés auprès de leurs parents.

À 11 h, les adultes ont commencé la partie formelle de la journée avec la première conférence. Un des membres de notre Conseil d'administration, nutritionniste, a donné une conférence sur une nutrition saine. Elle nous a expliqué la différence en termes de nutrition entre l'alimentation des chasseurs et des agriculteurs du passé (à l'Âge de pierre) et la nourriture que nous mangeons de nos jours. Nous avons été informés sur les bonnes bactéries dans nos intestins, ce qui est sain à manger et ce que nous devrions éviter. Après cette conférence, nous avons eu notre lunch !

La conférence de l'après-midi a été consacrée au travail d'un laboratoire de recherche sur le sang. Le Dr. Dörte Hamann nous a expliqué comment les chercheurs tentent de déterminer le type d'immunodéficience du patient. À la fin de sa conférence, ceux qui étaient intéressés pouvaient visiter le laboratoire et voir le grand équipement utilisé par les laborantins.

La réunion s'est terminée vers 15 h et, après quelques rafraîchissements, chacun est rentré chez soi.