

Vivre bien avec un déficit immunitaire primaire

Conseils de santé et de bien-être pour les personnes vivant avec un déficit immunitaire primaire (DIP)



Apprendre qu'on est atteint d'un déficit immunitaire primaire peut sembler décourageant à première vue, mais il n'est pas nécessaire qu'il en soit ainsi.

Dans le présent guide, vous trouverez des renseignements et des conseils qui vous aideront :

- à trouver des façons de réduire les risques d'infection;
- à entretenir votre santé et votre bien-être en général;
- à prendre soin de votre corps.

Une section intitulée « **Conseils pour vous aider à vous protéger de la COVID-19** » se trouve au début du présent feuillet.

Conseils pour vous aider à vous protéger de la COVID-19*

Précautions pour aider à vous protéger, vous et votre enfant

Le gouvernement du Canada recommande de suivre les mesures individuelles de santé publique pour aider à réduire la propagation de la COVID-19. Les individus peuvent utiliser plusieurs mesures à la fois pour se protéger. Les gouvernements et les autorités de santé publique du Canada continuent d'adapter leurs conseils de santé publique en fonction des situations locales. Cela inclut l'assouplissement des exigences en matière de santé publique. Vous devrez donc prendre vos propres décisions sur les mesures personnelles que vous adopterez pour réduire vos risques. Il est important de :

- Tenir à jour votre vaccination contre la COVID-19
- Prêter attention aux alertes et aux signaux de la santé publique dans votre région
- Réfléchir aux risques et prendre des décisions éclairées sur l'utilisation des mesures de santé publique individuelles pour assurer votre sécurité et celle des autres
- Consulter les conseils aux voyageurs, les avis et les avis sanitaires avant de voyager

Pour les personnes immunodéprimées, il est important de :

- Maximiser la distance physique qui vous sépare des personnes ne faisant pas partie de votre foyer immédiat
- Éviter ou limiter le temps passé dans des espaces fermés et des lieux bondés

Si vous êtes une personne immunodéprimée, vous pourriez être

plus susceptible de présenter des complications graves causées par la COVID-19. Parlez à votre médecin pour savoir ce que vous pouvez faire pour vous protéger, vous ou votre enfant, de la COVID-19.

*** Consultez les directives locales et provinciales de la santé publique pour connaître les dernières recommandations et/ou les restrictions de voyage.**

Discutez des vaccins contre la COVID-19 avec votre médecin ou votre infirmière

Pour plus d'informations sur le vaccin contre la COVID-19, parlez à votre médecin ou consultez les directives de votre gouvernement local.

Conseils et suggestions

Établissez des liens avec des pairs qui comprendront ce que vous vivez. Envisagez de vous joindre :

- à un groupe ou à un programme de soutien entre pairs;
- à des activités éducatives destinées aux patients.

L'adoption d'une bonne hygiène est une mesure essentielle pour aider à prévenir les infections.

- Lavez-vous les mains fréquemment et apprenez la bonne technique de lavage.
- Incitez vos amis et les membres de votre famille à adopter eux aussi de bonnes pratiques d'hygiène.
- Ayez un désinfectant pour les mains sur vous au cas où il vous serait impossible de vous laver les mains.

Évitez tout contact avec des personnes qui ont le rhume ou la grippe ou qui présentent des signes d'infection.

- Évitez les foules et les endroits où les gens fument.
- Envisagez le port d'un masque dans les lieux publics (p. ex. cabinet du médecin ou tout endroit où le risque d'exposition est élevé).
- Tenez-vous au courant des éclosions de maladie dans les écoles et les lieux de travail.

L'alimentation joue un rôle important.

Adoptez un régime alimentaire sain et équilibré.

- Suivez les recommandations en ce qui concerne la consommation de fruits, de légumes, de fibres et de protéines.
- Évitez les aliments crus ou insuffisamment cuits pour prévenir les infections.

- Consultez le Guide alimentaire canadien (www.canada.ca).

Faites de l'exercice sur une base régulière et restez en forme.

- Les gens qui vivent avec un déficit immunitaire primaire peuvent faire du sport et de l'activité physique comme tout le monde.
- Parlez avec votre équipe de soins pour savoir quels sports ou quelles activités physiques pourraient vous convenir.
- Prenez des précautions supplémentaires lorsque vous profitez des piscines, des douches ou de l'équipement de gymnase publics.

Dormez et reposez-vous suffisamment chaque jour.

- Il importe également de bien ancrer vos habitudes de sommeil et de repos.

Gérez votre stress.

- Intégrez à votre routine quotidienne des éléments qui réduisent le stress (de l'activité physique régulière au massage en passant par d'autres activités de relaxation).

Détectez les signes communs de maladie ou d'infection et faites-vous soigner rapidement.

- Il est important de prendre soin de votre santé pour surmonter toute maladie que vous pourriez avoir.
- Soyez à l'affût des symptômes et des signes avant-coureurs.
- Prenez toujours vos médicaments tels qu'ils vous ont été prescrits et consultez votre médecin.

Vivre bien et en santé avec un déficit immunitaire primaire – Introduction

Si un membre de votre famille ou vous-même vivez avec un déficit immunitaire primaire, de nombreuses mesures peuvent être prises pour favoriser votre bien-être. Le présent dépliant présente des moyens pour demeurer en forme et en santé. Il s'agit de suggestions à considérer plutôt que de directives à suivre. Ces suggestions ne s'appliquent pas à tous les patients; en cas de doute, consultez votre équipe clinique.

Une réduction du risque d'infection et les efforts pour réduire le nombre d'infections contribueront à vous tenir loin des hôpitaux et vous permettront de vaquer à vos occupations quotidiennes, de faire ce que vous voulez. Certaines infections, comme les rhumes et autres virus, sont inévitables. Néanmoins, il demeure important d'essayer de réduire leur fréquence.

N'oubliez pas qu'il est important de communiquer avec votre médecin chaque fois que vous pensez avoir contracté une infection. Vous vous assurez ainsi d'obtenir rapidement un traitement pour empêcher l'infection de s'aggraver.

Soutien entre pairs – Communiquez et parlez avec des gens qui comprennent

Envisagez de vous joindre à un groupe ou à un programme de soutien entre pairs.

Les effets quotidiens des maladies chroniques ou de longue durée s'accompagnent souvent d'un sentiment d'isolement. On a parfois besoin de tout simplement parler ouvertement de ses sentiments avec quelqu'un qui comprend ce que l'on traverse. De nombreux Canadiens vivant avec un déficit immunitaire primaire ou tout autre déficit immunitaire se sont joints à des groupes de soutien entre pairs pour échanger, mettre leur expérience en commun, et se soutenir mutuellement.



Soutien entre pairs – Communiquez et parlez avec des gens qui comprennent

1. Organismes de soutien aux patients ou entre pairs – Voici deux des principaux organismes de soutien aux patients au Canada :

- ImmUnity Canada
 - www.immunitycanada.org
- Association des patients immunodéficients du Québec
 - www.apiq.info

ImmUnity Canada offre des services de défense des intérêts, de soutien et d'éducation partout au Canada à tous les patients qui ont reçu un diagnostic de déficit immunitaire ou dont le déficit n'a pas encore été diagnostiqué. Cet organisme propose également des groupes de soutien et des activités.

L'APIQ est un organisme francophone situé au Québec qui s'adresse aux patients vivant avec un déficit immunitaire; elle offre des programmes et des services comparables à ceux d'ImmUnity Canada. Tout comme ImmUnity Canada, ses trois principaux objectifs sont de fournir de l'information sur la maladie, de renseigner sur les soins et les services offerts aux patients, et de défendre les droits des sujets aux prises avec un déficit immunitaire primaire. L'APIQ organise également des activités pour les patients partout au Québec.

2. Groupes de soutien

ImmUnity Canada propose des groupes de soutien locaux par l'intermédiaire de ses sections provinciales, actuellement à Vancouver, à Vernon, à Ottawa, à

Toronto et à Winnipeg; la création de groupes est prévue à Edmonton et à Halifax. Consultez les sites Web d'ImmUnity Canada et de l'APIQ si vous souhaitez vous joindre à un groupe ou connaître les groupes ou les activités dans votre région.

3. Programme de soutien entre pairs

Les programmes de soutien entre pairs donnent aux patients atteints d'un déficit immunitaire primaire l'occasion de communiquer avec un bénévole formé qui a une expérience de vie comparable à la leur. Communiquez avec ImmUnity Canada ou l'APIQ si un membre de votre famille ou vous-même souhaitez prendre part à un tel programme.

4. Activités d'éducation des patients

Consultez les sites Web d'ImmUnity Canada et de l'APIQ pour connaître les détails et les dates des activités d'éducation des patients à venir – c'est-à-dire les activités « en direct » où les personnes touchées par un déficit immunitaire primaire peuvent apprendre et échanger dans un environnement ouvert. Ces événements vous permettent également de rencontrer des gens qui vivent les mêmes expériences que vous.

5. Communauté des médias sociaux du déficit immunitaire primaire au sein d'ImmUnity Canada

La communauté du déficit immunitaire primaire au sein d'ImmUnity Canada a été créée pour mettre en communication les gens touchés par un déficit immunitaire primaire. Il s'agit d'un groupe fermé réservé aux patients et aux membres de leurs familles. Accédez à la page Facebook d'ImmUnity Canada pour vous joindre au groupe.

Importance de l'hygiène et mesures à prendre pour prévenir les infections



Les principes généraux d'une bonne hygiène, particulièrement le lavage systématique des mains, sont essentiels pour les patients atteints d'un déficit immunitaire primaire et leurs familles. Il est possible de prévenir de nombreuses infections en mettant tout simplement en application certaines des suggestions suivantes :

- Le lavage fréquent des mains est crucial pour prévenir la propagation des infections. Lavez-vous les mains avant, pendant et après la préparation d'un repas. Incitez les membres de votre famille et vos amis à faire de même pour ne pas vous transmettre d'infections.

Vous devez également vous laver les mains dans les cas suivants :

- avant les repas et après avoir utilisé les toilettes;
- avant et après l'auto-administration d'un traitement (comme l'administration intraveineuse ou sous-cutanée d'un médicament);
- pendant une activité en plein air et après avoir touché un animal ou des déchets animaux;
- après avoir manipulé de l'argent;
- après avoir changé des couches;
- avant de prodiguer des soins à une personne malade et après l'avoir fait;
- après vous être mouché(e), avoir toussé ou avoir éternué;
- après avoir été en contact avec des ordures;
- avant de traiter une coupure ou une plaie et après l'avoir fait; lavez à fond toutes les coupures et les éraflures avec de l'eau et du savon, puis appliquez un antiseptique.
- **Également** – Lavez à fond les surfaces qui ont été en contact avec des personnes malades (p. ex. téléphones, comptoirs, jouets).

Utilisez les bonnes techniques de lavage des mains :

1. Mouillez vos mains et utilisez un savon liquide ou en pain propre. Placez ensuite le pain de savon sur un support pour qu'il s'égoutte.
2. Frottez-vous les mains vigoureusement en n'oubliant aucune surface.

3. Continuez durant au moins 20 secondes. C'est la combinaison du savon et du frottement qui contribue à déloger et à éliminer les germes.
 4. Rincez bien vos mains et séchez-les.
- Ayez un désinfectant pour les mains sur vous au cas où il vous serait impossible de vous laver les mains avec de l'eau et du savon. Utilisez un désinfectant qui contient au moins 60 % d'alcool ou un gel antibactérien pour les mains.
 - Une bonne hygiène dentaire est très importante. Brossez-vous les dents et utilisez la soie dentaire soigneusement et prenez des rendez-vous réguliers avec votre dentiste. Changez de brosse à dents après avoir eu des symptômes de rhume.
 - Ayez une bonne hygiène alimentaire pour éviter les intoxications alimentaires.
 - Évitez de boire de l'eau non purifiée. Celle-ci peut contenir des parasites et des bactéries pouvant provoquer des maladies. Ne partagez pas vos bouteilles d'eau avec des amis.

Autres mesures pour prévenir les infections – Les personnes vivant avec un déficit immunitaire primaire doivent éviter tout contact avec des personnes qui présentent des signes d'infection évidente, comme la toux, la fièvre, des vomissements ou la diarrhée. En périodes d'éclotions de grippe, elles doivent aussi éviter les lieux achalandés comme les centres commerciaux et les cinémas. En cas de doute, consultez votre immunologue ou votre professionnel en soins primaires.

- Envisagez le port d'un masque dans les lieux publics (p. ex. le métro) où le risque d'exposition est élevé.
- Maintenez votre domicile propre et évitez les taux d'humidité élevés pour prévenir les problèmes respiratoires.
- Ne fumez pas et ne laissez personne fumer près de vous ou de votre famille, car la fumée peut causer d'autres problèmes pulmonaires. De façon générale, évitez les endroits enfumés et bondés.
- Maintenez vos vaccins à jour comme le recommande votre équipe d'immunologie. Incitez les membres de votre foyer à se faire vacciner contre la grippe. Consultez votre médecin avant de recevoir un vaccin vivant.
- Si votre enfant est atteint d'un déficit immunitaire primaire sévère, demandez au personnel de son école de vous informer de toute éclosion de maladie infectieuse. Lisez bien tous les avis de l'école concernant les expositions aux maladies infectieuses et communiquez avec votre médecin pour parler des étapes à suivre.
- Si un membre de votre famille ou vous-même avez été exposés à la varicelle, veillez à communiquer avec votre médecin sans attendre.
- Traitez énergiquement les symptômes du rhume à l'aide de médicaments à la maison et obtenez des soins médicaux si les symptômes ne disparaissent pas en 3 à 5 jours.

Alimentation et déficit immunitaire primaire – L'importance du maintien d'un régime alimentaire sain et équilibré

Il convient d'adopter un régime alimentaire sain et équilibré comprenant les portions quotidiennes recommandées de fruits, de légumes, de fibres, de protéines et de calcium. Vous devriez généralement éviter les aliments crus ou insuffisamment cuits, comme la viande, les œufs et le fromage. Évitez également de boire une eau d'origine inconnue ou demeurée trop longtemps dans le même contenant. Pour obtenir de plus amples renseignements sur les lignes directrices en matière d'alimentation et sur les recommandations en matière d'alimentation saine, consultez le Guide alimentaire canadien (www.canada.ca).

La plupart des gens atteints d'un déficit immunitaire primaire n'ont pas besoin de prendre de suppléments alimentaires, comme des vitamines, s'ils ont une alimentation équilibrée. Aucune donnée scientifique ne confirme que le système immunitaire en serait renforcé. Il faut faire preuve d'une extrême prudence lorsqu'on envisage de prendre de tels suppléments, car certains d'entre eux peuvent être nocifs ou interagir de façon négative avec des médicaments sous ordonnance que vous prenez déjà. Consultez votre équipe d'immunologie avant de prendre un supplément. Il peut arriver qu'un

professionnel de la santé recommande à certains patients de prendre des vitamines, des électrolytes ou des probiotiques, mais n'oubliez pas que les suppléments ne doivent pas remplacer une alimentation saine et équilibrée.

Activité physique et déficit immunitaire primaire – Soyez le plus en forme possible



Les personnes vivant avec un déficit immunitaire primaire peuvent faire du sport et de l'activité physique comme tout le monde. Cela dit, certains types de déficit immunitaire primaire peuvent altérer la coagulation sanguine, de sorte que les personnes qui en sont atteintes doivent consulter leur équipe d'immunologie pour connaître les sports qu'elles peuvent pratiquer.

Suivez les recommandations de votre équipe de soins quant aux exercices particuliers susceptibles de faciliter la respiration.

La baignade commande la prudence, car l'eau des piscines et des spas peut représenter un risque pour la santé si l'eau elle-même n'est pas filtrée assez souvent ou si la piscine ou le spa ne sont pas nettoyés régulièrement. Évitez de nager dans la mer, les lacs ou les rivières dont l'eau est polluée, car cela pourrait provoquer une dysenterie et des infections respiratoires, ainsi que des infections des oreilles, du nez et de la gorge. Informez-vous de la propreté de la mer et des lacs auprès d'experts avant d'y plonger.

Si vous fréquentez des centres de conditionnement physique ou d'autres endroits publics, prenez garde aux infections fongiques comme le pied d'athlète :

- lavez soigneusement vos pieds et maintenez-les au sec le plus possible;
- ne partagez pas vos chaussures ni vos chaussettes avec vos amis;
- coupez vos ongles courts et gardez-les propres;
- évitez de marcher pieds nus dans les vestiaires et les douches publiques (portez des sandales).

Sommeil et repos adéquats – Conditions essentielles à une bonne santé

- Un sommeil de bonne qualité peut avoir un effet déterminant sur votre santé. Les experts recommandent de se coucher et de se lever à des heures régulières pour que le nombre d'heures de sommeil par nuit demeure constant. Bien que la « grasse matinée » puisse s'apparenter à une gâterie, elle ne représente peut-être pas un gage de santé.
- Il a été démontré qu'un sommeil en dents de scie a des effets négatifs sur le système immunitaire. Si vous tousssez beaucoup, votre routine de sommeil peut être perturbée. Consultez votre médecin si vous croyez souffrir d'apnée du sommeil.
- Écoutez votre corps lorsque vous ressentez de la fatigue ou que vous « n'êtes pas dans votre assiette » et allez-y mollo pendant quelques jours.

La gestion du stress est aussi importante



- La notion voulant que les gens tombent plus souvent malades lorsqu'ils vivent beaucoup de stress est appuyée par des données scientifiques. La maladie chronique, elle-même, est connue pour être un important facteur de stress. Des études laissent croire que le stress altère le fonctionnement du système immunitaire. D'autres études scientifiques indiquent que la réduction du stress peut améliorer le fonctionnement du système immunitaire.
- Il est facile d'intégrer à votre vie quotidienne des éléments qui réduisent le stress, par exemple, des

massages, la rétroaction biologique, la méditation et les passe-temps. L'importance de l'activité physique et d'un sommeil adéquat dans la réduction du stress a déjà été abordée.

- Si vous êtes incapable de gérer les sources de stress dans votre vie, vous devez absolument parler de ces préoccupations avec votre médecin ou votre infirmière. Ceux-ci peuvent vous soutenir ou vous orienter vers quelqu'un qui pourrait vous aider à réduire au minimum votre stress et à le gérer efficacement.



Prendre votre santé en main pendant la maladie

La nature du déficit immunitaire primaire fait en sorte que les patients qui en sont atteints sont sujets à être malades. Lorsque le membre de votre famille atteint d'un déficit immunitaire primaire ou vous-même êtes malades, il faut :

- prendre du repos;
- boire;
- NE PAS s'automédicamenter;
- procéder à une irrigation du nez à l'aide d'une solution saline pour aider à dégager les sinus;
- suivre les directives de votre médecin (rester à la maison, garder le lit, etc.);
- maintenir un niveau de stress bas.

Détectez les signes communs d'infection et faites-vous soigner rapidement :

- fièvre, sueurs nocturnes et frissons;
- sensation de fatigue inexplicquée, courbatures et douleurs;
- perte d'appétit et perte de poids.

Respectez à la lettre la posologie de tout médicament prescrit par votre médecin pour traiter une maladie.

Il importe de prendre jusqu'à la fin les antibiotiques (utilisés pour traiter les infections bactériennes), les antifongiques (utilisés pour traiter les infections à champignons) ou les antiviraux (utilisés pour traiter les infections virales) que vous a prescrits votre médecin, même si vous vous sentez mieux. Cela permet de s'assurer que l'infection à l'origine de vos problèmes de santé est complètement guérie.

Autres questions et points soulevés par des personnes vivant avec un déficit immunitaire primaire

- **Puis-je partir en vacances ou voyager à l'étranger?** – Vous pouvez partir en vacances et voyager, mais vous devez planifier. Consultez notre dépliant 'Partir en voyage? Un guide de voyage utile pour les personnes qui vivent avec un déficit immunitaire primaire' (DIP).
- **Puis-je avoir des animaux de compagnie?** – Certaines personnes atteintes d'un déficit immunitaire primaire doivent prendre des précautions supplémentaires lorsqu'elles sont en contact avec des animaux de compagnie ou d'autres animaux. Consultez votre équipe d'immunologie à ce sujet.
- **Faut-il prendre des précautions particulières en prévision d'une intervention chirurgicale ou dentaire?** – Avant une intervention chirurgicale ou dentaire (comme la pose d'un plombage ou l'extraction d'une dent), il est important que votre chirurgien ou votre dentiste sache que vous avez un déficit immunitaire primaire, parce qu'il lui faudra peut-être prendre des mesures additionnelles (p. ex. un court traitement antibiotique en prévention) pour prévenir les infections liées à l'intervention.



Où trouver des ressources additionnelles

Nous espérons que les renseignements contenus dans le présent guide vous ont aidé, vous et votre équipe de soins, à aborder plusieurs sujets liés à la santé et au bien-être et à prendre des mesures connexes. Si vous voulez en savoir plus, veuillez consulter les sites Web suivants :

- ImmUnity Canada – www.immunitycanada.org
- Association des patients immunodéficients du Québec – www.apiq.info
- Immune Disease Foundation – www.primaryimmune.org
- Immunodeficiency UK – www.immunodeficiencyuk.org

