

# L'Alliance

Le bulletin de l'Organisation canadienne des personnes immunodéficientes

## L'AGA de Québec a eu un succès retentissant.



Le taux de participation à l'assemblée générale annuelle de la CIPO était extraordinaire, compte tenu du nombre d'habitants de la ville de Québec. Plus de 100 personnes ont participé à la réunion, et elles étaient presque toutes présentes à l'activité sociale qui a suivi.

Le Dr Hébert animait la réunion, et il y a eu des conférenciers sur tous les produits d'immunoglobuline intraveineuse disponibles au Canada, ainsi que sur ceux dont l'approbation est en instance. Baxter, Bayer et ZLB Behring ont fait des présentations.

Le Dr Pierre Boivert a parlé de la prévention et du traitement des infections des sinus, et M. François Laroche, de la section du Québec de la Société canadienne de l'hémophilie, a ensuite pris la parole. Il a expliqué comment la section a évolué et a travaillé pour améliorer les soins aux patients hémophiles au Québec.

Des infirmières étaient également présentes, venues en bonne partie de Montréal.

L'exposé de M. Laroche fut suivi d'un débat entre toutes les personnes présentes au sujet de l'officialisation de la section du Québec de la CIPO et, à la fin de

l'assemblée, une réunion de section était fixée. Cette réunion a engendré l'établissement d'un conseil complet pour la section du Québec, qui sera incorporée au cours des six premiers mois de 2006.

L'activité sociale était de loin la plus réussie jusqu'à présent. Le souper a eu lieu à bord du bateau de croisière Louis Jolliet, qui a quitté le quai Chouinard à 19 h pour revenir à 23 h. Ce souper-buffet (le rôti de boeuf était fameux) fut suivi d'une soirée dansante très joviale. Toutes les personnes présentes étaient enchantées de cet événement.

Des élections ont eu lieu lors de l'assemblée de Québec, et nous avons le plaisir d'annoncer que les personnes dont les noms suivent viennent se joindre au conseil d'administration :

MICHAEL WHELAN  
Secrétaire, président de la section de C.-B.

JACQUES DAGNAULT  
Président de la section du Québec

CHARLES L'ÉCUYER  
Représentant de Jeunes Adultes

Une liste complète des membres du conseil d'administration de la CIPO figure à la page six.

## Conférence sur les soins intégrés à Toronto.

La CIPO et plusieurs autres organismes représentant des patients atteints de troubles sanguins rares ont accueilli, du 3 au 5 février 2006, à Toronto, une conférence sur les soins intégrés. Cette conférence a pu être organisée grâce au soutien de ZLB Behring, de Bayer, de Baxter, de la Société canadienne du sang, d'Héma-Québec, ainsi qu'à une subvention de Santé Canada.

De nombreux conférenciers de niveau international en matière de déficits immunitaires primaires, d'angio-oedème héréditaire et d'autres troubles ont parlé des modèles de soins intégrés et des registres de patients existants.

Le Dr Carrock Sewell du R.-U. >> p 2

### DANS CE NUMÉRO :

L'AGA de Québec p. 1

Conférence sur les soins intégrés à Toronto p. 1

Calendrier des activités p. 2

Mise à jour de la réunion de la Société canadienne du sang p. 3

Quelques nouvelles p. 4

Profil : Représentant de Jeunes Adultes élu p. 5

Deux programmes de bourses p. 5

Un membre du conseil d'administration de la CIPO se rend à la conférence nationale sur les déficits immunitaires primaires en Floride p. 6

Ce bulletin est rendu possible grâce à la généreuse commandite de





> a traité des soins intégrés pour les patients atteints de déficits immunitaires primaires au R.-U., ainsi que du réseau PIN (Primary Immune Network) de médecins au R.-U. Il a aussi abordé

brèvement le registre de patients dans son pays.

Le Dr Hans Ochs, professeur de pédiatrie à l'Université de Washington, a parlé du registre de patients aux É.-U. et a indiqué

qu'il sera bientôt compatible avec le registre du R.-U. Il travaille en étroite collaboration avec des médecins canadiens qui espèrent créer une version canadienne de la même base de données.

Anne Gardulf, de Stockholm (Suède), a parlé de l'autonomie en matière de santé et des études qu'elle a supervisées en Suède. Elle est l'auteur d'un certain nombre d'articles sur le coût, la sécurité et l'efficacité de la perfusion sous-cutanée de gammaglobuline. Elle a également traité de son étude sur la qualité de vie des patients et du fait qu'avec ce formulaire, les patients ont signalé une amélioration de leur qualité de vie dans presque tous les domaines.

Les conférenciers locaux comprenaient : le Dr Robert Schellenberg, immunologiste traitant les déficits immunitaires primaires en C.-B. Il a parlé d'un modèle de soins à domicile pour les patients atteints de DiP en Colombie-Britannique. Le Dr Bruce Ritchie, hématologue à Edmonton, a également parlé de sa proposition pour une clinique de soins intégrés pour les patients présentant un certain nombre de troubles sanguins rares en Alberta, et des moyens d'inclure l'autonomie en matière de santé pour les patients atteints de DiP.

Le taux de participation à la conférence était très élevé, et tous les participants ont trouvé que le fait de se réunir pendant deux jours a offert une incroyable occasion d'échanger des idées et de constituer des réseaux qui se perpétueront.



### CALENDRIER DES ACTIVITÉS :

**\*Pour plus d'information sur l'une de ces activités, communiquez directement avec la CIPO**

#### **Journée mondiale du don de sang au Rogers Centre, avec les Jays de Toronto**

**Le 14 juin 2006**

Organisée par la Société canadienne du sang

**Si vous êtes un receveur de produits sanguins et habitez en Ontario, ou si vous pensez être à Toronto le 14 juin et souhaitez participer à l'événement, communiquez avec la CIPO au 1 877 262-2476 pour recevoir deux billets gratuits.**

#### **Conférence régionale de Winnipeg sur la prise en charge des patients**

**Le 17 juin 2006**

Lieu : Auditorium (salle RR227), 2e étage, Hôpital de réadaptation 800, rue Sherbrooke, Winnipeg (Manitoba)

**Grandes lignes du programme : Présentations sur tous les produits d'immunoglobuline intraveineuse disponibles actuellement au Canada, et exposé sur la prévention et le traitement de l'infection des sinus. Officialisation de la section du Manitoba. Les conférenciers sur la DiP sont notamment le Dr Carrock Sewell – R.-U., le Dr Elie Haddad – Montréal et le Dr Richard Warrington, qui sera également animateur.**

**Souper officiel le samedi soir, hors site.**

#### **Conférence de l'AGA d'Edmonton**

**Le 5 août 2006**

Lieu : Hôtel FantasyLand, Edmonton, Alberta

**Grandes lignes du programme : Présentations sur tous les produits d'immunoglobuline intraveineuse disponibles actuellement au Canada. Officialisation de la section du Alberta. Conférencier vedette : Dr Hans Ochs, professeur en pédiatrie, Université de Washington. Le Dr Bruce Ritchie parlera de la proposition, visant l'Alberta, sur les soins intégrés et l'autonomie en matière de traitement des troubles sanguins rares (y compris les DiP) et animera aussi l'événement.**

Pour vous inscrire à l'une de ces réunions ou pour obtenir des renseignements, communiquer avec CIPO au 1 877 262-2476

### RECHERCHÉ

**Jeunes adultes, âgé(s) de 16 à 25 ans, atteints de déficit immunitaire primaire pour se joindre à un groupe de soutien de courriel Yahoo. Courriel : [tina.morgan@cipo.ca](mailto:tina.morgan@cipo.ca)**

# Société canadienne du sang (SCS)

## Mises à jour de la réunion du comité national de liaison Par Michael Whelan

### Lundi 6 juin 2005

La réunion était co-présidée par Adelaide La Plante et James Kreppner, deux membres du conseil d'administration de la SCS chargés de rapporter les consensus et opinions du comité de liaison.

La SCS est un organisme relativement jeune, et ses membres souhaitaient avoir une opinion indépendante sur les résultats obtenus jusqu'à présent. Le conseil national a confié en sous-traitance à une société de consultants l'examen et l'évaluation de la structure organisationnelle de la SCS. Ceux-ci indiquent dans leur rapport que la SCS est l'un des meilleurs organismes qu'ils aient évalués. Les remarques spéciales soulignent que l'approche relative à la carte de pointage équilibrée permet d'identifier sans ambiguïté tous les aspects qui mériteront une attention plus particulière. Ils ont également recommandé le même format pour les sept comités nationaux de liaison communautaire.

Leur évaluation fait l'éloge de la nature ouverte et transparente de la SCS, obtenue grâce à un nouveau concept dans un groupe de ce type, les comités nationaux de liaison, auxquels elle demande une rétroaction sur les points soulevés par le conseil d'administration.

Nous avons obtenu des informations sur la prescription d'immunoglobuline intraveineuse suggérée par la SCS et sur la manière dont chaque province a priorisé et optimisé l'utilisation de l'immunoglobuline intraveineuse. Les provinces ont chacune établi des systèmes différents. La C.-B. utilise un système à 4 points. C-1 correspond aux soins prolongés, et C-4 à l'usage ponctuel. En C.-B., l'approbation de l'usage prolongé d'immunoglobuline intraveineuse par un patient est confiée à des médecins en particulier. La SCS est en train d'élaborer une première ébauche des pratiques cliniques relatives à l'immunoglobuline intraveineuse. Elle sera terminée d'ici la fin juin 2005, et la version finale devrait être achevée d'ici la fin de l'année. Un groupe d'experts en immunologie va publier un article en mars 2006. Consulter <http://transfusion-medicine.ca> pour d'autres mises à jour.

Selon le budget de la SCS, l'immunoglobuline intraveineuse représente 35 % du budget national, soit 140 millions \$. C'est la plus grosse part du budget.

#### Questions relatives à la stratégie nationale.

Le questionnaire sur papier recto-verso destiné aux donneurs qui est utilisé à l'heure actuelle est très difficile à suivre pour les donneurs et peu aisé à relire pour le personnel. Un questionnaire sur écran tactile est en cours en accéléré. L'objectif de ce nouveau processus est de créer un formulaire qui comportera moins d'erreurs, facilitera la mise à jour des renseignements sur les donneurs et remplacera le processus papier utilisé actuellement.

Autres indicateurs clés et questions stratégiques émergentes : 1) Menaces émergentes (p. ex., épidémies ou nouveaux virus), 2) Réactions, 3) Rejets et 4) Offre et demande.

Heather Hume a parlé de l'utilisation optimale émergente des composants sanguins. Elle a déclaré que la SCS a recours aux **nouvelles technologies** pour traiter le sang des donneurs. Ces nouvelles technologies sont beaucoup plus efficaces pour traiter le sang, ce qui signifie qu'il y a maintenant un surplus de certains composants et que la durée de conservation d'autres produits est prolongée. Les surplus de protéines seront vendus aux pays qui en ont besoin. La prolongation de la durée de conservation présente l'avantage de réduire le coût des produits pour les patients.

#### Réunion des 24 et 25 octobre à Ottawa

Le premier jour a porté essentiellement sur les rapports et présentations, et le programme du deuxième jour était articulé autour d'une réunion mettant en face-à-face des intervenants et le conseil d'administration de la Société canadienne du sang. Lundi soir, tous les membres du CNL et du conseil d'administration ont assisté à une soirée célébrant 60 ans consacrés à sauver des vies. Cette soirée de gala rend hommage aux organismes et aux personnes qui donnent généreusement temps et énergie, et, bien sûr, aussi leur sang et leur moelle osseuse pour sauver d'innombrables vies au Canada.

Revenons aux réunions... La journée a commencé par l'annonce de la nomination de Gordon Sanford, membre associé du groupe d'anémie aplastique et de myélodysplasie, au titre de co-président du CNL et de membre du conseil d'administration de la SCS.

Le conseil d'administration a amendé la politique de parrainage et de sollicitations des entreprises afin d'exclure celles qui sont en contradiction avec les objectifs de la Société canadienne du sang. Autrement dit, elles doivent respecter la mission de la SCS.

La SCS a demandé une évaluation du CNL, et les modifications suivantes ont été autorisées : maintenir l'effectif actuel de 25 membres et l'équilibre actuel entre les professionnels de la santé, les comités régionaux de liaison et les groupes d'utilisateurs de produits du sang. Pour ce faire, il faudra fusionner des comités de liaison communautaire et les rebaptiser « comités régionaux de liaison » puisqu'ils couvriront des zones géographiques plus étendues.

Les entretiens ont longuement porté sur les personnes et les organismes représentés autour de la table, afin que toutes les personnes pertinentes soient présentes ou représentées. Le sujet n'était pas simple et continuera probablement de faire l'objet de discussions.

Les groupes de membres sont nommés pour trois ans. Ils recevront une lettre leur demandant s'ils souhaitent continuer au-delà du mandat de trois ans ou prendre congé pour une rotation.

Une présentation a été faite par chacun des représentants des comités régionaux de liaison. La plupart ont mis l'accent sur la création de la composante jeunesse du programme de donneurs, les plus nouveaux ont fait des commentaires sur leur développement structurel.


Des présentations sur le virus du Nil occidental et sur la préparation à une pandémie ont été faites par la Dre Margaret Feron. Le plan mettait l'accent sur les mesures que prendrait la SCS pour assurer l'approvisionnement en sang en cas de pandémie – laquelle est inévitable, sa survenue n'étant qu'une question de temps. >>>

> Les Drs Sue Smith et Mathias Haun ont fait une présentation sur la stratégie relative aux produits dérivés de protéines plasmatiques. Parmi les développements récents, citons l'avis selon lequel Talecris va créer une division canadienne de Bayer et étiqueter le produit canadien d'immunoglobuline intraveineuse sous le nom IVIGNex. Du fait de ces changements imminents, la SCS va réassigner son contrat à la nouvelle société et différer l'appel d'offres jusqu'en 2006 ou 2007.

Ian Mumford a examiné les résultats de la carte de pointage équilibrée et parlé des futurs objectifs de la SCS.

Au cours de l'après-midi du premier jour, la Dre Mindy Goldman nous a présenté une analyse animée sur la version mise à jour du système de notification des patients et d'information sur les rappels et les retraits de produits plasmatiques. Cette présentation était très intéressante compte tenu du long débat lors de la réunion de juin du CNL au sujet du retrait de Hamilton. Comme d'habitude, des questions ont été posées et des explications ont été données sur des points qui n'étaient pas clairs pour nous, qui ne sommes pas médecins

Enfin, et surtout, la CIPO a eu l'occasion d'expliquer le fait qu'au Canada, la norme est l'immunoglobuline intraveineuse de l'hôpital. La CIPO souhaite que le conseil d'administration de la SCS ajoute les produits sous-cutanés à son prochain appel d'offres et l'appuie dans ses efforts pour inclure les patients immunodéficients dans la planification nationale sur la pandémie. Cela implique d'appuyer d'autres programmes d'administration tels un programme i.v. à domicile et un programme de produits sous-cutanés à l'échelle du Canada. Nous avons également fait part au conseil d'administration de notre souhait d'avoir des cliniques de soins intégrés pour tous les patients immunodéficients.

Le conseil d'administration a exprimé son soutien aux efforts de la CIPO pour obtenir des produits sous-cutanés et s'est engagé à lancer des appels d'offres sur tous les produits sous-cutanés approuvés par Santé Canada. En vue d'approfondir ces connaissances, la Dre Sue Smith, directrice administrative, Produits plasmatiques et Services, va collaborer avec la CIPO pour recueillir des informations et étendre la base de connaissances de la SCS sur ce produit et ce système. 

## Dans la presse



### La base de données sur les effets indésirables des médicaments est mise en ligne.

En mai de cette année, Santé Canada a mis à la disposition des Canadiens sa base de données informatisée dans laquelle sont consignés les effets indésirables des médicaments, dans un format qui peut être consulté en ligne.

Quiconque ayant accès à Internet peut consulter le site sur les effets indésirables des médicaments consignés

dans le système canadien d'information sur les effets indésirables des médicaments, qui est géré par le Programme canadien de surveillance des effets indésirables des médicaments.

Les personnes intéressées doivent visiter le site [http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/medeff/advers-react-neg/fs-if/cadris-2\\_e.html](http://www.hc-sc.gc.ca/dhp-mps/medeff/advers-react-neg/fs-if/cadris-2_e.html). Un lien vers ce site est également disponible sur le site Web de la CIPO, sur notre page de liens.

### Le désinfectant pour les mains éloigne les microbes.

Selon une étude du Children's Hospital de Boston, l'utilisation des gels désinfectants à base d'alcool pour les mains diminue les risques de contact avec les microbes.

L'article résumant l'étude a été publié dans le numéro de septembre 2004 de « Pediatrics ». La division des maladies infectieuses de l'hôpital a recruté 292 familles (ayant au moins un enfant en garderie) pour l'étude susmentionnée.

Cette étude a mis en évidence une

diminution de 59 % de la propagation des maladies gastro-intestinales chez les enfants hors des garderies à domicile, parmi les familles utilisant les gels. Elle a également montré une baisse de 20 % du risque de maladies respiratoires.

C'est une bonne nouvelle pendant la saison de la grippe car, contrairement à la croyance populaire, la transmission se fait principalement par contact avec des surfaces contaminées.

### Lutter contre les infections sans antibiotiques?

L'utilisation des microbes pour lutter contre les microbes est peut-être la solution de l'avenir pour traiter l'infection. Au moins deux nouvelles méthodes de lutte contre l'infection sont étudiées dans l'espoir d'une utilisation dans un avenir proche.

L'une de ces méthodes utilise un enzyme redoutable formé par des virus dits bactériophages, qui détruisent les bactéries. Cette méthode est utilisée avec succès en Russie et elle est à l'étude aux États-Unis en vue d'une utilisation plus répandue.

L'autre méthode utilise des composés formés par une bactérie (peptide auto-inducteur). Ces peptides régularisent le comportement des bactéries et les tiennent en respect juste le temps qu'il faut pour permettre au système immunitaire de les trouver et de les détruire.

Les deux méthodes offrent l'espoir de limiter le problème toujours croissant des super-microbes, mais une fois qu'elles seront commercialisées, on ignore si elles pourront être utilisées en toute sécurité chez les personnes atteintes de déficits immunitaires primaires.

# Un représentant de Jeunes Adultes élu au conseil d'administration de la CIPO lors de l'AGA de Québec

Charles L'Écuyer est un nouveau membre du conseil d'administration national de la CIPO. Il a accepté le poste de représentant de Jeunes Adultes au cours de notre assemblée générale annuelle à Québec. Dans le cadre de ses fonctions, il sera appelé à prendre la parole au nom de Jeunes Adultes devant des tribunes nationales et internationales. Il va aussi contribuer à des projets et des initiatives qui, à son avis, seront bénéfiques pour les jeunes adultes au Canada.

Charles a également été élu au poste de vice-président de la section du Québec.

Charles a 22 ans; il est né dans la ville de Québec, où il a également grandi. Il a vécu durant 5 mois à Vancouver en 2003, et il parle donc anglais couramment. Il est atteint depuis la naissance d'un trouble immunitaire primaire. Comme lui, son frère Pierre

Alexandre L'Écuyer, âgé de 17 ans, était atteint à la naissance de la maladie de Bruton, ou agammaglobulinémie.

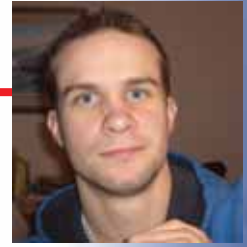
Charles étudie l'économie et la politique à l'Université Laval, à Québec, et il travaille à temps partiel comme serveur dans un restaurant et parfois comme cuisinier.

« Les deux premières années de mon existence, j'étais très malade et les médecins ne savaient pas ce que j'avais. Ils ont fini par trouver mon problème et, depuis, je reçois un traitement chaque mois. Je vis normalement; mon seul regret est de ne pas pouvoir voyager longtemps. Mais ce n'est pas si mal. Je pense que le plus important pour nous est d'être en grande forme, parce qu'alors, on est moins susceptibles d'attraper des maladies », explique Charles.

Charles compte établir des liens avec les jeunes adultes de 16 à 25 ans partout au Canada et il va créer une communauté d'échanges électroniques pour permettre à tous de rester en contact. Il fait déjà partie d'un groupe internati-

onal de jeunes adultes atteints de troubles immunitaires primaires, et il rassemblera des idées et des renseignements issus du monde entier et dont pourront bénéficier les patients jeunes adultes au Canada.

Pour communiquer avec Charles, il suffit de lui envoyer un courriel à la CIPO à l'adresse [charles.lecuyer@cipo.ca](mailto:charles.lecuyer@cipo.ca). **A**



**Saviez-vous que la contribution déduite de votre paie pour Centraide peut être désignée en faveur de CIPO?**

**Appelez-nous au 1 877 262-2476 pour en savoir plus.**

## Deux programmes de bourses devraient intéresser les médecins spécialisés en immunologie.

La division Produits biologiques de Bayer HealthCare (Canada) s'est engagée à contribuer à l'avancement des connaissances médicales et scientifiques sur l'immunoglobuline intraveineuse en appuyant des bourses cliniques et de recherche. Voici deux exemples de programmes de bourses de recherche qui bénéficient du soutien de Bayer HealthCare :

Le programme d'échange de bourses Canadian Immunodeficiency Society de Bayer fournit une aide financière à des stagiaires de programmes canadiens de recherche qui souhaitent poursuivre leur formation sur les troubles d'immunodéficience. Dans le cadre de ce programme, des cliniciens canadiens peuvent participer à une rotation à

l'Hospital for Sick Children de Toronto ou à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Ce programme comprend une formation intensive en immunologie. Une meilleure connaissance des déficiences immunitaires primaires permettra aux cliniciens d'être mieux équipés pour identifier les troubles d'immunodéficience à un stade plus précoce chez les patients.

Les bourses de recherche et développement de la Canadian Allergy, Asthma and Immunology Foundation/Bayer/CHIR est un autre exemple de l'engagement de Bayer HealthCare en matière d'éducation continue. Ce programme est axé sur la recherche dans les domaines de l'immunodéficience et des nouvelles thérapies en immunologie. Il a pour but d'inciter des cliniciens à suivre une formation à titre de

chercheurs dans le domaine de l'immunologie. Il faut espérer que ces personnes resteront au Canada après leur formation et qu'elles contribueront ainsi aux traitements et à la recherche à venir dans le domaine des allergies et de l'immunologie clinique.

« La recherche en immunologie est d'une importance vitale, et les bourses comme celles qu'appuie Bayer HealthCare vont aider à étendre nos connaissances de la maladie et à faciliter le diagnostic des patients », déclare le Dr Z. Chad, professeur agrégé en pédiatrie, Université d'Ottawa, et ancien président de la CAAIF. « En améliorant nos connaissances sur les troubles immunodéficients, nous serons capables de fournir de meilleurs traitements aux patients partout au Canada. » **A**



## Un membre du conseil d'administration de la CIPQ se rend à la conférence nationale sur les déficits immunitaires primaires en Floride. Par Suzanne Turgeon

J'ai eu l'honneur de représenter la CIPQ à la conférence nationale de l'Immune Deficiency Foundation (IDF) qui s'est tenue à Orlando, en Floride, les 23, 24 et 25 juin 2005. Près de 1 400 personnes étaient présentes.



Suzanne Turgeon (à gauche), en compagnie de Carol Anne Demaret, (mère de David Vetter).

L'IDF a été créée il y a 25 ans par Marcia Boyle et son mari John, après que leur fils John Jr eut reçu le diagnostic de déficit immunitaire primaire (DiP).

Comme la CIPQ, l'IDF a commencé par un mouvement local à partir de la cuisine de Marcia, et il a ensuite pris de l'ampleur.

On y compte actuellement près de 10 employés, et le siège social est situé près de Baltimore, au Maryland. Marcia dirige encore l'IDF, qui a beaucoup d'influence aux États-Unis et qui se fait entendre dans l'arène politique à Washington (DC). Marcia présidait la conférence, et son mari et son fils étaient également présents.

Plusieurs conférenciers étaient invités. La D<sup>re</sup> Rebecca Buckley (conférencière invitée à certaines de nos conférences), experte de réputation mondiale de la Duke University en déficit immunitaire combiné sévère (DICS) a fait une présentation; elle est en outre membre du conseil d'administration de l'IDF.

Les thèmes de la conférence concernaient l'ÉDUCATION, la DÉFENSE DES DROITS et la RECHERCHE. L'un des

conférenciers a mentionné qu'il est prouvé qu'un délai de 9,2 ans est nécessaire avant que l'on diagnostique une DiP aux É.-U.

Au Canada, nos recherches donnent des résultats très similaires (près de 10 ans). Trop de gens meurent encore en 2006 sans avoir reçu le bon diagnostic, en particulier des enfants atteints de DICS. Comment se peut-il que des gens souffrent de pneumonies répétitives pendant des années (même des membres de familles d'infirmières et de médecins) sans même que leur système immunitaire soit vérifié?

L'IDF travaille sans relâche avec Washington pour faire passer une loi visant à appliquer aux nouveaux-nés aux É.-U. un test de dépistage des troubles immunitaires. L'analyse des résultats par un laboratoire spécialisé coûtera environ 44 \$US. De gros progrès ont été réalisés en termes de recherche, en particulier au cours des dernières années, sur le traitement des DiP.

Sur un plan plus personnel, puisque ma nièce Lilia Turgeon, âgée de 4 ans souffre de DICS, un des buts de ma visite était de rencontrer Carol Ann Demaret, la mère de David Vetter. David est surtout connu sous le nom de l'enfant à la bulle. Il souffrait de DICS et il est décédé en 1984 à l'âge de 13 ans. Il a passé la plus grande partie de sa vie sous une bulle de plastique faite par la NASA. David fut l'un des premiers patients atteints de DICS à vivre aussi longtemps et il continue d'être une source d'inspiration pour les patients et leurs familles touchés par cette terrible maladie. Madame Demaret, qui est aussi membre du conseil d'administration de l'IDF, a fait un discours très émouvant. La conférence était dédiée à son fils.

C'était la troisième conférence nationale de l'IDF. Jusqu'à présent, elles ont eu lieu tous les deux ans. Je suis vraiment heureuse d'avoir eu la possibilité d'y participer et de recueillir de nouvelles informations concernant les DiP, ainsi que d'établir des contacts avec des conférenciers et des personnes présentes. Nous avons également eu une soirée spéciale de célébration à Disney World

le dernier jour, avec un feu d'artifice spectaculaire qui s'ajoute à ma longue liste de moments inoubliables lors de ce rassemblement bien particulier autour d'une cause commune.



### Direction de la CIPQ

- TINA MORGAN – Présidente
- LIBBY TOUGH – Vice-Présidente
- MICHAEL WHELAN – Secrétaire,
- Président de la section de la C.-B.
- SHELLEY SCHONWALD – Trésorière
- JACQUES DAGNAULT – Président de la section du Québec
- Charles L'Écuyer – Jeune adulte élu - représentant
- SUZANNE TURGEON – Coordinatrice des communications bilingues
- CHRIS MORGAN – Rédacteur en chef
- DON TOUGH – Webmestre
- SUSAN KOLEY – Présidente de la section du Manitoba

### Comité consultatif médical de la CIPQ

- Dr Tom Bowen – Calgary
- Dr Richard Warrington – Winnipeg
- Dr Henry Pabst – Edmonton
- Dr Bruce Ritchie – Edmonton
- Dr Robert Schellenberg – Vancouver
- Dr Anne Junker – Vancouver
- Dr Normand Lapointe – Montréal
- Dr Jacques Hebert – Ville de Québec
- Dr Bruce Mazer – Montréal
- Dr Christine McCusker – Montréal
- Dr Andrew Issekutz – Halifax

### POUR COMMUNIQUER AVEC LA CIPQ

#### Adresse postale :

CIPQ, 362 Concession 12 East, RR2, Hastings (Ontario) K0L 1Y0

#### Numéro sans frais :

1 877 262-CIPQ (2476)

#### télécopieur :

(705) 696-1386

Adresse web : <http://www.cipo.ca/>

Courriel : [info@cipo.ca](mailto:info@cipo.ca)