



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Monsieur le ministre des Solidarités et de la Santé  
14 Avenue Duquesne  
75350 Paris

TOUL, le 10 Juin 2020

**OBJET : Les milliers de malades de DIP appellent Monsieur le ministre des Solidarités et de la Santé à sécuriser l'approvisionnement en immunoglobulines (Ig), nécessaires à leur survie, dans le cadre de la journée mondiale des donneurs de sang**

**Copie à :** Monsieur le directeur général de la santé

Les déficits immunitaires primitifs (DIP) sont des maladies génétiques rares du système immunitaire et peuvent affecter les enfants comme adultes : leur quotidien avec un DIP signifie une exposition à des infections sévères et répétées qui peuvent mettre leur vie en jeu.

Dans leur majorité, les patients reçoivent tout au long de leur vie un médicament vital, les immunoglobulines (Ig), fabriquées à partir du plasma humain. L'approvisionnement en Ig en France est en tension régulière, ce qui est constaté par l'Agence Nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM). Celle-ci met à jour régulièrement un tableau hiérarchisant les indications pour la prescription des immunoglobulines en cas de tension, en coopération avec les professionnels de santé et les associations de patients concernées. **Ces recommandations tendent à assurer la gestion des tensions pour les patients sans alternative thérapeutique, toutefois elles constituent une approche strictement défensive quand les patients aspirent à une approche préventive assurant la continuité de leur traitement vital.**

Le contexte sanitaire mondial de la COVID-19 a exacerbé cette menace qui s'exerce constamment sur les patients de l'association IRIS, notamment parce que les médicaments dérivés du plasma sont en tension mondiale, et qu'ils dépendent massivement du plasma collecté au Etats-Unis et dans quelques pays de l'Union Européenne. **Ce risque récurrent de tension d'approvisionnement constitue un réel danger pour les patients atteints de DIP.**



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Les Ig sont des médicaments biologiques pour lesquels les préparations diffèrent (process de fabrication, origine du plasma, concentration, adjuvants, forme intraveineuses (IgIV) ou sous-cutanées (IgSC), ...) répondant aux différents besoins des patients (tolérance, mode d'administration, mode de vie, continuité du traitement). Une pluralité d'acteurs s'avère donc nécessaire pour couvrir la diversité des besoins et pour assurer un approvisionnement régulier. Le Laboratoire français de fractionnement et des biotechnologies (LFB) propose deux IgIV, mais pour les raisons évoquées précédemment, cette seule offre ne saurait couvrir les besoins en France, ni dans aucun autre pays d'ailleurs. La santé des patients atteints de DIP dépend de l'accès à un panel d'Ig, et donc de la pluralité des acteurs élaborant des Ig au niveau national et international. Le plasma, duquel sont issues les Ig, s'insère dans un marché mondialisé. **Les patients atteints de DIP ayant recours à un traitement à base d'immunoglobulines sont donc dépendants de la solidarité internationale pour la continuité de leurs soins.**

**Nous demandons, Monsieur le ministre, que vous envisagiez les mesures suivantes pour garantir aux malades l'accès régulier et continu à l'Ig qui leur convient, même en cas de crise sanitaire, afin que cette menace sur leur santé se dissipe et qu'elle ne se renouvelle plus :**

- 1) Promouvoir une approche proactive visant à **lutter contre les freins structurels** à l'approvisionnement en Ig et ne se limitant pas à une gestion hiérarchisée de l'attribution des traitements en cas de tension ;
- 2) **Encourager les dons de plasma** auprès du grand public, afin de contribuer à la solidarité internationale nécessaire à la fabrication de ces médicaments ;
- 3) Encourager le développement de la filière plasma au niveau français, et **l'intégrer dans l'environnement mondial pour assurer l'autosuffisance globale par une contribution nationale à une collecte européenne.**

L'Association IRIS

CEREDIH

PERMEDES