

Paris, le 26/07/2021

**GROUPE HOSPITALIER  
NECKER-ENFANTS MALADES**

149, rue de Sèvres  
75743 PARIS Cedex 15



**CEREDIH**  
**Libre réponse 12199**  
**75742 PARIS CEDEX 15**  
Centre de Référence  
Déficits Immunitaires Héréditaires  
Carré Necker –  
Porte N3 - 1<sup>er</sup> Etage  
[www.ceredih.fr](http://www.ceredih.fr)

Coordinateurs  
**Pr Alain FISCHER**  
Téléphone : 01 44 49 48 22  
[alain.fischer@aphp.fr](mailto:alain.fischer@aphp.fr)

**Dr Nizar MAHLAOUI**  
Téléphone : 01 44 49 46 22  
Télécopie : 01 44 49 46 25  
[nizar.mahlaoui@aphp.fr](mailto:nizar.mahlaoui@aphp.fr)

A l'attention

- des médecins cliniciens du réseau national du CEREDIH
- des pharmaciens hospitaliers
- des patients atteints de Déficits Immunitaires Héréditaires.

**Objet : Information du CEREDIH, de PERMEDES, d'IRIS relative aux tensions persistantes d'approvisionnement en immunoglobulines des patients atteints de Déficits Immunitaires Héréditaires.**

Chère Madame, Cher Monsieur, Cher confrère,

Les Déficits Immunitaires Héréditaires (DIH) sont des maladies génétiques rares du système immunitaire. Les enfants et les adultes avec un DIH sont donc exposés à un risque accru d'infections répétées, parfois sévères, pouvant mettre leur vie en jeu.

La substitution par immunoglobulines (Ig) est une thérapeutique vitale nécessaire — et sans alternative possible — tout au long de la vie de la plupart des patients avec un DIH. Les Ig sont fabriquées à partir du plasma humain issu du don de sang ou de plasma.

Comme vous le savez, l'approvisionnement en Ig en France est en tension régulière depuis plusieurs années. Ces difficultés sont identifiées par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) et les tutelles telles que la Direction Générale de la Santé (DGS). Face ces difficultés, l'ANSM a élaboré en collaboration avec les professionnels de santé tels que des médecins, des pharmaciens et les associations de patients concernées, une hiérarchisation des indications des Ig. Ces recommandations consistent à prioriser l'utilisation des Ig pour les patients sans alternative thérapeutique. La hiérarchisation a fait l'objet de réactualisation. Hélas, ces tensions se pérennisent au niveau mondial et sont accentuées par la pandémie liée à la COVID 19 du fait de la raréfaction des dons de plasma, ces derniers étant collectés majoritairement aux États-Unis et dans quelques pays de l'Union Européenne.

Ce risque récurrent de tension d'approvisionnement constitue un réel danger pour tous les patients nécessitant l'emploi des Ig dans le cadre d'une indication prioritaire notamment ceux atteints de DIH.

Les pharmaciens hospitaliers rencontrent des difficultés importantes d'approvisionnement malgré leurs efforts et relances quotidiens pour palier ces difficultés et assurer la continuité des traitements. Ces dysfonctionnements sont variables sur le territoire national et susceptibles d'évoluer très rapidement en fonction des contingents imposés par les laboratoires, des échéances des appels d'offres ou de renouvellements de marché.

La prise en charge de patients atteints de DIH peut être parfois sub-optimale, voire dégradée. Pour rappel, ces patients n'ont aucune alternative thérapeutique. Il n'est pas indiqué de procéder, entre autres, à des arrêts intempestifs ou des suspensions estivales. Il convient donc de maintenir la prise en charge thérapeutique des patients atteints de DIH, en faisant respecter la hiérarchisation des indications des Ig à chaque fois que cela est nécessaire.

Il est de notre responsabilité collective d'échanger entre professionnels de santé, médecins, pharmaciens, autorités de santé et représentants de patients, afin de trouver une solution adaptée à chaque patient et chaque situation locale particulière. Nous vous incitons à ce titre, à vous mettre en relation avec vos collègues à l'échelle régionale, voire interrégionale pour échanger avec eux sur les solutions à apporter.

N'hésitez pas à nous faire remonter toute situation de difficultés via le formulaire en ligne : <https://urlz.fr/e0qW>  
CEREDIH, IRIS et PERMEDES font remonter très régulièrement aux agences et aux autorités de santé les difficultés rencontrées par tous les acteurs de terrain.

Bien cordialement,

Alain FISCHER  
Coordinateur CEREDIH

Nizar MAHLAOUI  
Responsable CEREDIH

Evelyne LARQUET  
Présidente Association IRIS

Rémi VARIN  
PERMEDES

