

La MPOC ou l'asthme seraient-ils héréditaires?



Guide d'information sur le déficit en alpha1-antitrypsine



Une maladie héréditaire appelée **déficit en alpha-1-antitrypsine** pourrait être la cause de votre asthme ou de votre MPOC.

Le déficit en alpha1-antitrypsine, ou déficit en AAT est une maladie héréditaire grave commune qui peut entraîner des troubles pulmonaires ou hépatiques pouvant mettre votre vie en danger. Le fait de savoir que vous êtes atteints

Signes et symptômes courants d'un déficit en AAT

Poumons

- Antécédents familiaux de maladie pulmonaire
- Détérioration rapide de la fonction pulmonaire, en présence ou en l'absence d'un usage prolongé des produits du tabac ou d'une exposition professionnelle à des irritants pulmonaires
- Asthme qui répond mal au traitement
- Essoufflement ou respiration bruyante
- Diminution de la tolérance à l'effort
- Infections respiratoires à répétition
- Toux chronique et expectorations (mucosités)

Renseignez-vous sur le test de dépistage auprès de votre médecin.

Foie

- Antécédents familiaux de maladie du foie
- Troubles hépatiques de cause inexplicquée
- Concentrations élevées des enzymes hépatiques

Renseignez-vous sur le test de dépistage auprès de votre médecin.

d'un déficit en AAT peut faciliter la prise de nombreuses décisions qui touchent votre mode de vie et votre traitement, en plus de vous permettre d'éviter les facteurs de risque, ce qui dans l'ensemble peut améliorer votre qualité de vie.

Le foie de toute personne en santé produit de l'AAT.

L'AAT a pour fonction de prévenir

l'inflammation dans l'organisme, surtout dans les poumons. Chez les personnes atteintes d'un déficit en AAT, cette protéine est défectueuse et ne peut être libérée dans la circulation sanguine par le foie. Ce phénomène entraîne l'apparition de maladies pulmonaires dans la plupart des cas; toutefois, l'accumulation d'AAT dans le foie peut aussi causer des maladies de cet organe.

Fait important à noter : ce ne sont pas toutes les personnes atteintes d'un déficit en AAT qui manifesteront des symptômes; men effet, ême celles qui sont seulement porteuses du gène défectueux peuvent en manifester. On ignore encore pourquoi il en est ainsi, mais on sait toutefois qu'un dépistage précoce, un traitement approprié et des modifications du mode de vie peuvent grandement influencer sur l'évolution de la maladie. Par conséquent, plus la maladie sera diagnostiquée tôt, plus les décisions liées au traitement et au mode de vie seront efficaces

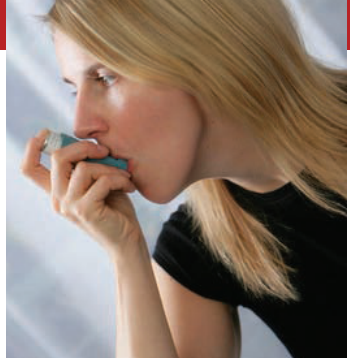
Qui devrait subir un test de dépistage du déficit en AAT

- L'Organisation mondiale de la Santé (OMS), l'Association Thoracique Américaine et l'organisme Alpha-1 Canada recommandent que toutes les personnes atteintes d'une MPOC subissent un test en vue de dépister un déficit en AAT.
- Les personnes souffrant d'emphysème, de maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC), de bronchite chronique ou d'asthme qui répond mal au traitement;
- Les personnes souffrant de bronchiectasie;
- Les nouveau-nés, les enfants et les adultes qui présentent une maladie du foie de cause inexpliquée;
- Les personnes qui ont des antécédents familiaux de maladie du foie;
- Les personnes ayant des liens consanguins avec une personne atteinte d'un déficit en AAT;
- Les personnes atteintes d'une maladie de la peau appelée panniculite.

Renseignez-vous sur le test de dépistage auprès de votre médecin.

Le test de dépistage du déficit en AAT

Le test de dépistage du déficit en AAT est simple et rapide. Il se fait en général au moyen d'une prise de sang. Toutes les personnes susceptibles de souffrir d'un déficit en AAT devraient subir ce test.



Pour en savoir plus sur le test de dépistage, nous vous invitons à communiquer avec Alpha-1 Canada au 1-888-669-4583 ou encore à visiter notre site Web au www.alpha1canada.ca. Par ailleurs, le Registre canadien sur le déficit en AAT fournit des renseignements sur la recherche et le dépistage. Vous pouvez consulter son site Web au www.alpha1canadianregistry.com/home-french.html ou communiquer avec son personnel au 1-800-352-8186.

Vos perspectives d'avenir avec un déficit en AAT

Un diagnostic confirmant la présence d'un déficit en AAT est l'occasion de prendre des mesures concrètes pour éviter les facteurs de risque, limiter l'apparition de symptômes, ou encore ralentir la progression des symptômes que vous présentez peut-être déjà. Des soins appropriés, par vous et par votre médecin, peuvent avoir des effets positifs importants sur le reste de votre vie.

Ce ne sont pas toutes les personnes atteintes qui manifestent des symptômes, et même si vous en avez, un traitement approprié prescrit par votre médecin ainsi que certains changements à votre mode de vie augmenteront nettement la qualité et la durée de votre vie. Si vous ne présentez aucun symptôme, vous avez de bonnes chances qu'il en reste ainsi en apportant des changements, modestes, mais déterminants, à votre mode de vie. Même si des symptômes sont présents, vous pouvez tout aussi bien vous assurer une vie longue et heureuse en suivant un traitement médical approprié, en faisant de l'exercice et en modifiant certaines de vos habitudes de vie.

Une option s'offre à de nombreux patients : le traitement d'augmentation. En effet, l'administration d'une thérapie d'augmentation en d'AAT permet d'accroître la quantité de cette protéine circulant dans le sang et ainsi de protéger les poumons. Bien que votre médecin soit la personne la mieux placée pour vous renseigner sur les médicaments et les traitements appropriés et pour s'occuper de vous sur le plan médical, vous pouvez adopter certaines mesures importantes qui vous aideront à prendre soin de votre santé.

Participez activement à vos soins de santé

- Le tabagisme constitue le plus grand facteur de risque causant des symptômes qui peuvent mettre la vie en danger. Si vous fumez, cessez dès maintenant et restez loin de la fumée secondaire.
- Évitez l'exposition aux autres irritants pulmonaires, en particulier aux polluants environnementaux utilisés en agriculture, à la poussière minérale, aux gaz et aux émanations.

- L'exercice physique régulier et une saine alimentation sont bénéfiques pour garder vos poumons en santé, de même que pour maintenir des concentrations suffisantes de vitamines liposolubles (A, D, E et K) dans votre organisme. Une alimentation saine et équilibrée devrait vous fournir ces vitamines liposolubles en quantité suffisante. Toutefois, il est possible que votre médecin vous conseille de prendre des suppléments vitaminiques, car comme mentionné plus tôt, le déficit en AAT peut aussi toucher le foie. Or, les vitamines liposolubles sont emmagasinées dans le foie et les tissus adipeux. La prise de certaines vitamines à très fortes doses peut aussi être dommageable pour le foie.



- Même si vos symptômes se limitent à des troubles respiratoires, vous devez également préserver votre foie d'une éventuelle maladie. Évitez de consommer des substances qui pourraient être néfastes pour le foie, comme l'alcool, les drogues illicites et certains médicaments en vente libre ou sur ordonnance.
- Pour le moment, il n'existe aucun traitement spécifique contre la maladie du foie associée à un déficit en AAT. Une alimentation saine et équilibrée riche en fruits et en légumes est essentielle afin de fournir au foie les antioxydants dont il a besoin pour lutter contre l'inflammation.
- Des chercheurs du monde entier étudient l'AAT et en apprennent davantage sur cette protéine chaque jour. Nous vous invitons à consulter régulièrement le site Web d'Alpha-1 Canada afin de vous renseigner sur les dernières découvertes ou d'obtenir des conseils sur la prise en charge de cette maladie. Voici notre adresse : **www.alpha1canada.ca**.

Alpha-1 Canada : améliorer la qualité de vie des personnes atteintes

Les membres de la communauté Alpha-1 Canada font face à de nombreux problèmes qui ont des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes aujourd'hui, mais également sur celle des générations futures.

Alpha-1 Canada s'emploie à résoudre ces problèmes et à favoriser l'essor d'une communauté bien informée et prête à agir pour sa santé.

Alpha-1 Canada est un organisme caritatif sans but lucratif enregistré. Il est dirigé par un conseil d'administration composé de bénévoles et appuyé par un comité consultatif médical formé d'éminents chercheurs et cliniciens canadiens s'intéressant à l'AAT.

Pour en savoir davantage sur le déficit en AAT, l'organisme Alpha-1 Canada, les nouveaux programmes et services à l'intention des Canadiens aux prises avec un tel déficit ou encore pour recevoir notre bulletin et participer à des activités d'information, d'éducation ou de soutien, nous vous invitons à visiter notre site Web à l'adresse **www.alpha1canada.ca** ou à communiquer avec nous par téléphone au 1-888-669-4583.

Devenez membre de la communauté
Alpha-1 Canada dès aujourd'hui en visitant
notre site au **www.alpha1canada.ca**.



Impliquez-vous, informez-vous!

Devenez membre de la communauté Alpha-1 Canada

Il est facile de devenir membre de la communauté Alpha-1 Canada. Il suffit de visiter notre site Web au www.alpha1canada.ca et de cliquer sur le lien apparaissant dans le menu

- Devenez membre et recevez régulièrement notre bulletin mensuel.
- Lisez les toutes dernières nouvelles et obtenez de l'information sur le déficit en AAT.
- Renseignez-vous sur les nouvelles études cliniques.
- Créez un compte utilisateur pour accéder à des groupes de discussion, en savoir plus sur les prochaines activités éducatives et recevoir des avis de mise à jour de notre site Web.

Vous ne disposez pas d'un accès Internet? N'hésitez pas à communiquer avec nous par téléphone, au 1-888-669-4583.

Faites un don

Qu'il soit de 5 \$ ou de 500 \$, votre don sera utilisé à bon escient, soit pour fournir de l'information et du soutien aux membres de la communauté Alpha-1 Canada, pour renseigner les professionnels de la santé sur le déficit en AAT, pour sensibiliser davantage la population à cette maladie génétique du foie, des poumons et de la peau et pour aider les patients atteints à y faire face.

Pour faire un don, nous vous invitons à consulter la marche à suivre présentée dans notre site Web. Un reçu officiel vous sera remis aux fins d'impôt.

Devenez bénévole

Les bénévoles constituent la ressource la plus précieuse d'Alpha-1 Canada. Les membres de notre conseil d'administration, les responsables de notre groupe de soutien, nos chercheurs et nos ambassadeurs sont tous des bénévoles.

Plus important encore est le lien privilégié que les bénévoles permettent de créer avec les professionnels de la santé, la population générale et les personnes atteintes d'un déficit en AAT.

Devenez membre de la communauté Alpha-1 Canada dès aujourd'hui en visitant notre site au www.alpha1canada.ca.

Remerciements

Nous aimerions remercier Grifols Canada
qui a octroyé une subvention pour
l'impression de ce document.

GRIFOLS

Nous voulons aussi remercier les membres
du comité consultatif médical d'Alpha-1
Canada, qui ont contribué à l'élaboration
de cette brochure.



Alpha-1 Antitrypsin Deficiency Canada Inc.
13300 Tecumseh Road East, Suite #241
Tecumseh, ON N8N 4R8

Numéro sans frais: 1.888.669.4583

www.alpha1canada.ca