

## Editorial

Par Guillaume DOSBA-NAVE



Le congrès de l'association, qui s'est tenu fin septembre à Paris, nous a permis de faire le point sur la situation des DIP en France : la thérapie génique et son devenir, les modes d'administra-

tion des IG, le suivi des patients adultes dans le cadre du réseau DEF'I et le bilan très encourageant de l'activité du CEREDIH.

Ce congrès me donne le sentiment que cette année 2006 aura été une année de mutation pour notre association. IRIS commence à se professionnaliser comme toutes les grandes associations, afin d'être plus efficace dans ces actions. C'est ainsi que nous avons pu développer nos partenariats avec les laboratoires de fractionnement du sang, les pouvoirs publics de santé, et les acteurs de la collecte de plasma et du sang.

lorsque l'on prend le temps de se retourner, comme lors de ce congrès, on s'aperçoit qu'IRIS n'est plus seulement la représentante des patients atteints de DIP au niveau national. Nous avons maintenant une présence active au niveau régional avec l'arrivée de nouveaux membres actifs, notamment sur Perpignan & Bordeaux et Lille.

IRIS, c'est enfin une présence internationale, à travers notre site internet qui est consulté par les pays francophone, et également en tant que membre du conseil d'administration de l'IPOPI. Les DIP étant un ensemble de maladies rares, des actions groupées sont nécessaires pour faire valoir nos demandes auprès de la commission européenne ou même de l'OMS. C'est ainsi le cas de la demande en cours pour réintégrer les Immunoglobulines dans la liste des médicaments prioritaires de l'OMS, qui est portée par l'ensemble des associations membres de l'IPOPI, et les médecins de l'ESID.

## "MON MEDICAMENT C'EST TOI !"

Le ministère de la Santé et des Solidarités a lancé une campagne nationale sur le thème "don de soi : un don pour la vie". Différents dons sont concernés par cette action de communication : les dons d'organes de son vivant et dons d'organes post mortem, les dons de sang, dons de plaquettes et dons de plasma, les dons de moelle osseuse.

Cette campagne d'information a pour objectif de faire face à la situation de pénurie que connaît la France et au réel déficit d'information de la population française sur les différents types de dons. Elle a pour ambition de susciter une prise de conscience de l'opinion publique, de valoriser les démarches du don et d'inciter au passage à l'acte.



Cette campagne est composée de 12 films courts diffusés du 6 novembre au 1er décembre 2006 sur Tfi et M6. Des témoins donneurs et des témoins receveurs font part de leur expérience personnelle du don. Les films courts renvoient, pour plus de renseignements sur les dons, vers un numéro vert, le 0800 00 31 31. Ce numéro permet d'avoir des renseignements sur les différents dons, les démarches à suivre pour donner, les centres donneurs...

Notre jeune adhérent Benoît GREMILLIER a témoigné dans le film sur le don de PLASMA. Comme vous le savez, ce produit est essentiel parce qu'il permet la fabrication des immuno-globulines. Le tournage a été effectué au domicile de la famille Grémillier dans la région lilloise. En toile de fond, il y a l'affiche des enfants d'IRIS qui disent MERCI aux donneurs de sang et de plasma. Benoît explique que, parce qu'il est atteint d'une maladie génétique du système immunitaire qui le prive d'une partie de ses défenses naturelles, il est très important que les citoyens se mobilisent pour un geste aussi simple que solidaire, le DON de PLASMA. Cela ne lui restitue pas seulement ses défenses : cela lui permet de vivre normalement. Il conclut, en s'adressant plus particulièrement aux jeunes : "mon médicament c'est toi !".

Vous pouvez retrouver le film de Benoît, ainsi que les 11 autres de la campagne d'information, sur internet à l'adresse suivante :

[www.santesolidarites.gouv.fr/campagnes/don\\_de\\_soi/index.html](http://www.santesolidarites.gouv.fr/campagnes/don_de_soi/index.html)

**Mai 2006**

**Manifestation au profit d'IRIS :**

le 1er Mai, à l'initiative de notre adhérente A.M. CLAUSS et de la fédération départementale de billard des Vosges, un tournoi a été organisé au profit de notre association à Gérardmer (88) : il a réuni une trentaine de compétiteurs de Lorraine et a permis de collecter près de 1400 euros.

**Tournage DVD :**

IRIS participe le 12 mai au tournage du DVD "Immunoglobulines intraveineuses : Choisir le domicile" réalisé par le LFB.

**IRIS rencontre la DGS**

le 16 mai pour évoquer les inconvénients du mono référencement des IG et pour réfléchir à l'opportunité d'une circulaire spécifique à la prise en charge des DIP.

**Réseau DEF-I :**

Réunion des investigateur du réseau DEF-I le 18 mai à Paris.

**Alliance Maladies Rares :**

Réunion des présidents d'associations le 19 mai sur le thème des "difficultés à s'organiser et se développer pour les associations de maladies rares".

**Juin 2006**

**AFSSAPS :**

A l'issue d'un réunion le 1 juin à Paris, il est convenu qu'IRIS fera désormais partie du Comité national de veille et vigilance de l'administration des IG.

**Assemblée Générale :**

4 nouveaux membres sont élus au Conseil d'Administration d'IRIS le 10 juin à Paris. Mmes C. NICOLAS, M.D. GREMILLIER, M.C. GINET et E. LARQUET.

**Journée mondiale du don du sang :**

IRIS intervient à l'EFS à Paris le 14 juin (voir article page 4).

**Conférence de consensus Européen sur les DIP :**

IRIS participe le 16 juin à Frankfurt, à la rédaction du Rapport de consensus Européen sur les DIP. Ce rapport disponible sur notre site internet rassemble les recommandations des plus grands experts mondiaux sur le DIP.

**Congrès IRIS**



**Pr R. SEGER**  
kindershospital de ZURICH  
Thérapie génique prometteuse sur la Granulomatose Septique Chronique



**Pr A. FISHER & Pr M. CAVAZZANA-CALVO**  
Hop. Necker  
L'actualité des DIP  
et les progrès de leurs thérapeutiques



**Pr O. HERMINE, V. MILLET & Dr M. DEBRE**  
Hop. Necker  
Traitements par immunoglobulines :  
le point sur les nouvelles modalités d'administration



**Pr E. OKSENHENDLER**  
Hop. St Louis / Coordinateur  
Réseau DEF-I  
Les études cliniques des DICV  
chez l'adulte



Notre jeune adhérent, Benoît présente ses actions de promotion du don de sang dans son lycée. Face à tant de succès, J. PELISSARD, secrétaire général de la fédération des donneurs de sang bénévoles, a annoncé la signature prochaine d'une convention entre sa fédération nationale et IRIS. La représentante de l'Etablissement Français du Sang (EFS), L. BLAISE-PAGES a confirmé le futur partenariat EFS/IRIS pour la relance de la collecte de plasma en France.



l'après-midi, les adhérents présents ont réfléchi en petits groupes sur les problèmes rencontrés par les familles et les patients. Les principaux thèmes qui ont émergé sont :  
- la relation avec les équipes soignantes et médicales  
- la nécessité d'une prise en charge psychologique face à la maladie grave  
- la prise en compte de la douleur (surtout chez l'enfant)  
- la prise en charge du coût de la maladie  
- les répercussions scolaires, sociales et professionnelles.



**Un congrès placé sous le signe de l'actualité médicale, des avancées thérapeutiques, de la convivialité...**



Le Dr R. Micol nous présente le réseau de centres référents du CEREDIH à travers la France. A ce jour, 700 patients sont recensés par le CEREDIH.

Au nom d'IRIS, notre adhérente beaunoise Marie-Jo FERARIS remet un chèque de 28000 €, issu de la vente des vins de Beaune 2005, au Pr FISHER et au Dr MICOL pour le CEREDIH.



**...et du développement des partenariats.**



**C. TAGLIANA**  
Dir° Générale de la Santé  
Section des produits sanguins  
A l'écoute des attentes de l'association et de ses adhérents



**JB. RESSES**  
Laboratoire BAXTER  
Documents signes cliniques  
d'alerte d'un DIP /  
Site internet IRIS



**S. CHARRIERES**  
Laboratoire LFB  
DVD sur l'administration  
des IG IV à Domicile  
Spectacles à l'hôpital



**H. DARBOUX**  
Laboratoire Orphan Europe  
Mailing du prochain Messenger  
vers les pédiatres hospitaliers



**D. PIOTROWICZ**  
Laboratoire ZLB  
Document patients adultes  
Site internet IRIS



**L. DENARBONE**  
Laboratoire Octapharma  
Enquête sur l'administration  
des IG en 2006

**Enquête IG :**

Lancement de l'enquête sur l'administration des immunoglobulines en collaboration avec le laboratoire Octapharma.

**Juillet 2006**

**Réunion avec le Laboratoire Baxter :**

IRIS travaille sur un projet de campagne de communication concernant l'amélioration du diagnostic des DIP chez l'enfant et l'adulte.

**Réunion de travail**

le 25 juillet à Montpellier. Le Dr Bernard Propose de favoriser les rencontres entre familles / Patients et d'aider C. LEDIG (adhérent IRIS) à relayer les actions d'IRIS dans la région Languedoc Roussillon.

**Aout 2006**

**Selection de spectacle :**

M. REMBERT et M. COLLIGNON se rendent au festival d' Huy en Belgique du 21 au 24 aout pour la programmation des Bouill'ry 2007.

**Septembre 2006**

**réunion de l'AMDSA**

le 6 Septembre à Paris. L'AMDSA est un collectif qui représente les intérêts des laboratoires étrangers qui commercialisent en France des immunoglobulines. Présence notamment de l'association des hémophiles de France et du professeur Alain Fischer.

**Foire Expo de Verdun**

Un Grand Merci à Claire, Mireille, Reine, Guy, Marie Françoise, Nelly, Marie Laure nos bénévoles qui ont tenu le stand iris du 5 au 11 septembre.

**Congrès IRIS**

le 23 septembre à l'INTS à Paris.

**Symposium BAXTER**

le 28 septembre à Paris : lancement d'un nouvelle IG.

**Octobre 2006**

**Congrès IPOPI/ESID/INGID**

du 4 au 7 octobre à Budapest (Hongrie). IRIS, représentée par Martine PERGENT, est réélue au Conseil d'Administration de l'IPOPI.

**Réunion avec le Laboratoire ZLB**

le 11 octobre à Paris. IRIS travail sur projet de document "l'univers des DIP aujourd'hui en France" à destination des patients et des médecins et qui rappelle toutes les structures oeuvrant en faveur des DIP. Ce document sera diffusé à partir de mars 2007.

**Forum Santé de Marseille**

du 18 au 21 octobre. plus de 200 associations présentes. Mme A.M. VENTOSO représente IRIS pour la quatrième fois consécutive.

**Iris soutient une famille**

au tribunal administratif de Montpellier le 17 octobre suite au rejet d'une demande d'AES

**Réunion CEREDIH**

le 27 octobre à l'hôpital Necker. Présentation du site internet du CEREDIH : [www.ceredih.fr](http://www.ceredih.fr)

**Spectacles à l'hôpital**

Réalisés en partenariat avec le LFB et SFR.

Le 17 octobre : CHU Nantes hôtel Dieu.

Le 24 octobre : hôpital Jeanne de Flandre, à Lille.

Le 26 octobre : hôpital Necker, à Paris.

Le 7 novembre : hôpital pédiatrique Pellegrin à Bordeaux.

**Nous remercions pour leur implication dans ces différentes actions : Vincent Vatinel, Martine Pergent, Evelyne Larquet, les familles Grémillier, Ginot et Famchon, Cédric Ledig, Maryvonne Collignon, Martine Rembert, et Cayetana Nicolas.**

Le FIL D'IRIS



**Revue périodique**

Éditée par l'association IRIS  
BP 72, 55102 Verdun cedex  
Tél : 03 29 83 48 34  
Fax : 03 29 83 48 35

Mail : [info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org)  
Site : [www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)

**Directeur de publication**

Francis Rembert

**Rédacteur en chef**

Guillaume Dosba-Nave

**Comité de rédaction**

Martine Rembert, Sylvie Dosba-Nave, Guillaume Nicolas.

**Impression**

A.G.M. - Belleville  
1000 exemplaires  
ISSN : 1779-9546

**L'Association IRIS au cœur de la Communication vers les donneurs de Sang.**

La journée internationale du don du sang a été instituée par l'organisation mondiale de la santé (OMS). En France, c'est l'Etablissement Français du Sang (EFS) qui a relayé cette manifestation qui s'est tenue le 14 juin 2006. L'association IRIS a été invitée par M. Jacques HARDY Président de l'EFS à apporter son témoignage.

Dans son discours notre Président, Francis REMBERT, s'est adressé aux représentants des nombreuses associations de donneurs de sang invitées : « les patients atteints de déficits immunitaires primitifs bénéficient aujourd'hui de nombreux progrès qui ont sensiblement amélioré le pronostic. Au cœur de ce progrès, il y a un médicament dérivé du sang, les immunoglobulines,

et des acteurs essentiels, les donneurs de plasma. Il s'agit d'un traitement à vie et il n'existe aucun produit de substitution. C'est pourquoi votre geste est si précieux et votre constance si importante pour la survie de nos patients. En leur nom et du fond du cœur je vous en remercie ! » Il poursuit en présentant l'affiche des enfants de l'association qui disent MERCI : « Ils ont tenu par leur sourire à vous faire part de toute leur gratitude et de tout l'espoir qu'ils placent en vous pour l'avenir ».

Francis REMBERT s'est ensuite adressé à Sandrine CHARRIERES, directrice de la Communication du laboratoire LFB qui a l'exclusivité du fractionnement de la collecte de plasma en France : « malgré les inquiétudes qu'a suscité l'apparition de plusieurs cas du nouveau variant de la maladie de Creutzfeldt Jacob en France, dont certains ont été donneurs de sang ou

de plasma. Nous tenons à réaffirmer publiquement notre confiance dans le système français de la collecte du sang. J'en profite aussi pour réitérer au Professeur DI MICCO, qui représente aujourd'hui l'EFS, notre souhait d'être associé, en tant qu'association de patients, aux campagnes officielles de promotion du don de plasma. Ces dernières doivent être absolument intensifiées pour espérer pallier aux tensions de plus en plus fréquentes sur l'approvisionnement en immunoglobulines et compenser les difficultés croissantes que génère la démographie des donneurs actuels, et les causes d'évictions croissantes liées aux modes de vie. Une génération a fait son devoir, son ultime mission est maintenant

de trouver le langage qui mobilise la jeunesse. »

Benoît GREMILLIER est venu renforcer le discours d'IRIS en s'exprimant sur sa maladie et ses

besoins à vie en immunoglobulines. Son témoignage a fait passer une grande vague d'émotion parmi l'assistance. Benoît a ensuite expliqué les deux actions de sensibilisation au don de sang qu'il a organisées dans son lycée près de Lille, sur le mode « les jeunes parlent aux jeunes ». Cela s'est concrétisé par 100% de dons effectués par la trentaine de lycéens majeurs. Un peu plus tard en réunion de travail avec la Direction de la Communication de l'EFS, Benoît a suggéré le tournage d'un clip vidéo pour la prochaine campagne de l'EFS en 2007, mettant au centre de cette communication IRIS et les besoins en immunoglobulines des patients atteints de DIP. Francis REMBERT a conclu « et pour demain pourquoi pas le DON ACCOMPAGNE avant 18 ans comme il existe aujourd'hui la conduite accompagnée ? »



Mme Cunning, professeur d'art plastique, a réalisé des toiles offertes aux donneurs avec le concours des enfants de l'hôpital Robert Debré