

édito

IRIS œuvre chaque jour auprès des différentes instances pour que nos maladies rares aient toute leur place dans nos systèmes social et de santé. Or l'actualité ne manque pas de sujets !

Suite à la concertation citoyenne sur la vaccination, Mme la ministre de la Santé a rendu obligatoires onze vaccins. IRIS soutient cette décision : la vaccination est un acte essentiel de protection de la santé des patients atteints de DIP.

Pour les Ig, 2017 a été marqué par des tensions dans l'approvisionnement. Les DIP sont prioritaires dans l'accès aux Ig, car il n'existe pas d'alternative thérapeutique, mais l'équilibre reste fragile. IRIS veille.

Enfin, IRIS note l'hétérogénéité de traitement des droits sociaux pour nos maladies. Les DIP doivent être reconnus dans leurs composantes sociale, professionnelle, scolaire et familiale.

C'est pourquoi, IRIS se propose d'établir un observatoire des besoins afin de pouvoir discuter et négocier avec les différentes instances locales et nationales. Et permettre une harmonisation des prises en charge.

Merci de votre aide !



Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS

- Édito.....1
- Actualité.....1
- Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge.....2, 3
- Représenter.....4
- Soutenir.....5, 6, 7, 8
- La vie d'IRIS.....8

PLEINS FEUX

Droits sociaux : IRIS met en place un observatoire pour les patients atteints de DIP



Pas simple de faire valoir des droits sociaux quand on est atteint par l'un des 340 DIP recensés aujourd'hui. Tous rares et dont les manifestations varient selon la maladie, selon la personne et aussi selon les moments. De plus, la prise en compte de ces manifestations peut varier selon les institutions, mais aussi les départements... Enfin, le plus difficile consiste parfois à connaître ses droits. Tout simplement.

IRIS souhaite disposer de données spécifiques à la situation des patients atteints de DIP, enfants ou adultes, afin de faire valoir leurs besoins et leurs droits. 48 % des patients estiment en effet que leur DIP a une incidence sur leur vie professionnelle ou scolaire. 20 % déclarent une incapacité professionnelle partielle, quand 65 % ne bénéficient d'aucune reconnaissance MDPH⁽¹⁾⁽²⁾... mais tous ne savent pas ce que c'est.

Chaque année IRIS répond à plus de 250 sollicitations téléphoniques ou en ligne, auxquelles s'ajoutent permanences, journées patients et réseaux sociaux. Après les questions de prise en charge de la maladie et des traitements, vient la qualité de vie avec un DIP : la plus grande préoccupation des patients est la non prise en compte des répercussions quotidiennes par les diverses instances. Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, tiers temps, aménagement de poste, aménagement de l'emploi du temps, accès à l'emprunt... les sujets sont variés !

Un questionnaire pour recenser, commenter.

Un observatoire consiste en un relevé de données qui identifient les besoins et décrivent les difficultés rencontrées auprès des institutions publiques ou privées, éventuellement les différences territoriales. Ce recueil prendra la forme d'un questionnaire envoyé dans les prochaines semaines aux patients afin de leur permettre de s'exprimer et d'enrichir les données de l'observatoire. Car IRIS a à cœur de défendre chaque jour les intérêts des 5 383 patients concernés, dont 64 % d'adultes⁽³⁾ – données registre du CEREDIH –, ainsi que d'identifier les besoins nouveaux, car les prises en charges évoluent.

(1) Enquête IRIS

(2) Maison Départementale de la Personne Handicapée

(3) Données registre CEREDIH

ACTIONS

IRIS : plaider pour la vaccination

Suite de la concertation citoyenne menée par le Pr Alain Fischer, la ministre de la Santé, Mme Agnès BUZYN a annoncé l'entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2018 de onze vaccins obligatoires pour les enfants. Une mesure importante pour des patients atteints de DIP.



Dans la majorité des cas, les vaccins ne sont pas ou peu efficaces pour les patients atteints de DIP. En effet, le principe de la vaccination repose sur la capacité à fabriquer des anticorps. La sécurité de ces patients contre les maladies infectieuses repose donc sur le fait de ne pas côtoyer de personnes ayant attrapé ces maladies. Or plus la couverture vaccinale diminue,

plus le risque d'une telle exposition existe. La vaccination est donc un enjeu majeur de santé publique.

Pourtant les anti-vaccins ont pignon sur rue et dans ce contexte de désinformation majeure, le CEREDIH et IRIS ont édité des recommandations vaccinales pour les patients DIP. De plus, Virginie Grosjean, pour IRIS, participe au groupe de travail de France Infos Santé (une association inter-associative) pour porter les besoins des patients atteints de DIP et plus largement d'une maladie rare :

- améliorer l'accès financier aux vaccins et leur remboursement par l'assurance maladie,
- prévenir les ruptures de stock,
- développer des campagnes d'information grand public sur la balance bénéfices / risques de la vaccination.

→ Voir DIP & Vaccination – Éclairages, enjeux et recommandations (sur www.associationiris.org)

QUESTIONS DE PATIENTS

À partir de quel âge, un enfant peut-il passer en sous-cutanées ?

Papa d'un enfant de 2 ans



La réponse du Dr Nizar Mahlaoui, pédiatre, responsable du CEREDIH

« Il n'y a pas vraiment d'âge pour substituer un enfant par la voie sous-cutanée, c'est au cas par cas. Les sous-cutanées sont parfois même préférables chez les nourrissons bien potelés qui sont difficiles à perfuser en intraveineuse. Le tout est que les parents soient formés. »

À SAVOIR

Les immunoglobulines (Ig) en tension

« En 20 années d'expérience, j'ai constaté une grosse crise sur les Ig tous les 5 à 7 ans et des problèmes intermédiaires », déclare Jean Delorme, pharmacien à l'hôpital de la Timone à Marseille. 2017 n'a pas été simple...

« Nous avons vécu cette année des limitations de quantité du fait de problèmes industriels d'un laboratoire, poursuit Jean Delorme. Et quand un laboratoire est en difficulté, les autres ne sont pas capables d'absorber la différence du jour au lendemain. » Des quotas sont en effet discutés l'année précédente et si un imprévu survient, il n'est pas aisé de les remettre en cause, ni de transférer les Ig d'un autre pays, car tous sont plutôt en tension. « Cela a été difficile, mais nous avons géré au plus près et décalé des patients d'une semaine durant l'été. Ils n'en ont pas souffert. C'est aussi le résultat de notre politique d'achat, car après d'âpres débats internes, nous avons décidé d'avoir trois fournisseurs pour pallier le risque de pénurie, toujours présent avec ces médicaments. » Pourtant la Cour des comptes préconise "une concentration plus forte des achats sur des opérateurs mutualisés, eux-mêmes moins nombreux"⁽⁴⁾. « Nous préférons avoir plusieurs fournisseurs pour assurer la continuité de l'approvisionnement, ce qui ne nous empêche pas de tirer les prix. »

La demande d'Ig va continuer de croître au plan mondial (plus de 10 % par an) : le nombre de patients augmente grâce à l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge, et des pays émergents accèdent désormais à ces médicaments. Les laboratoires accroissent leur capacité de production et ouvrent de nouvelles collectes de plasma, car aucune technologie n'est en vue pour fabriquer des Ig de synthèse. Mais le risque de tension perdure, ce qui conduit IRIS à être très attentive à ce sujet.

(4) Cour des comptes : Les achats hospitaliers – juin 2017-10-27 - p115

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Dépistage néonatal des DICS : pour une décision rapide !

L'équipe de Nantes (Drs Marie Audrain, Caroline Thomas et Sophie Mirailhé) qui porte le projet, a présenté à la HAS (Haute Autorité de Santé) les résultats cliniques obtenus auprès de 200 000 nouveaux-nés dépistés en deux ans. Le Pr Alain Fischer pour le CEREDIH et IRIS participaient à l'audition.

Nul doute que l'équipe de Nantes se posait en précurseur en voulant réaliser ce programme de recherche au long cours pour instaurer le dépistage néonatal des DICS. Rappelons les étapes : l'obtention du budget (2 millions d'euros) en 2013 permet de mettre en place l'organisation nécessaire et d'initier les premiers tests en janvier 2015. Les derniers bébés sont testés en janvier 2017, le reste de l'année étant dédié à l'analyse des résultats.

« L'étude est terminée pour ce qui concerne les inclusions, explique le Dr Marie Audrain. Elle a permis de détecter 4 DICS, 58 enfants ayant des lymphopénies, pour certains expliquées par d'autres pathologies avec, pour 3 d'entre

eux, la mise en place d'une prévention utile. Le volet médico-économique est plus difficile. Plusieurs dossiers dans le groupe contrôle nécessitent de revenir vers les hôpitaux pour les compléter. Et il nous faut encore neuf mois, pour avoir les hospitalisations post greffe. »

Pendant ce temps, d'autres pays ont instauré en routine ce dépistage qui permet de greffer immédiatement les bébés concernés avant qu'ils ne soient infectés et affaiblis. De nombreuses études sont lancées et des articles scientifiques sortent. « La HAS va réunir son groupe de travail, se félicite Marie Audrain, et nous ré-auditionner à cette occasion. Pour la première fois, ils s'emparent du dossier et ils ont bien entendu que cela



se faisait dans beaucoup d'endroits. » « On a le sentiment qu'un énorme travail a été réalisé, constate le Pr Alain Fischer, et que la réponse des autorités de Santé est un peu lente. Elles avancent, mais on ne sent pas une sensibilité telle à la question qu'on puisse mettre en place ce dépistage aussi rapidement que cela pourrait être le cas. On sait par l'expérience Nord-américaine, et quelques autres, que c'est une action utile dont le rapport coût-bénéfice est démontré aux États-Unis. Il n'y a aucune raison que ce soit différent en France. On aimerait que cela aille plus vite. »

IRIS aussi ! Car si les premières recommandations sont espérées mi-2018, il faudra ensuite que la décision soit actée !

Strasbourg : un espace Adolescent-Jeune Adulte dédié aux DIP



Pr Korganow, CHRU de Strasbourg - Hôpital Civil - Immunologie clinique et médecine interne

Un centre de compétence DIP comprend une consultation pédiatrique et une consultation adulte. À Strasbourg, le passage de la pédiatrie aux adultes se passait sur dossier... « Ce n'était pas satisfaisant, déclare le Pr Anne-Sophie Korganow, c'est pourquoi nous avons créé l'espace Accueil Jeune Adulte. »

« On s'est rendu compte, poursuit Anne-Sophie Korganow, qu'il y avait une tranche d'âge qu'on maîtrisait mal, entre 15-16 et 22-24 ans : quand on discutait avec eux, ils étaient régulièrement déçus, entre ceux qui passaient par les urgences adultes et étaient confrontés aux maladies graves de l'adulte ou au grand-âge, ou ceux qui se retrouvaient dans une chambre avec des petits enfants. On en perdait de vue. »

Un local qui se libère permet l'aménagement d'une salle d'attente et d'un local de consultation, dédié à cette tranche d'âge. La coopération pédiatrie (Dr Sarah Jannier) – médecine adulte – aboutit à trois consultations :

- une consultation transition : « Sarah Jannier et moi accueillons des jeunes qui viennent de pédiatrie, et en une à trois consultations, nous les préparons à passer chez les adultes. » Les médecins

apportent ainsi des réponses aux questions que se posent les jeunes et insistent sur la nécessité de gagner en autonomie.

- un conseil des familles. Certaines familles ont plusieurs membres concernés, « par exemple, décrit Anne-Sophie Korganow, nous voyons une maman qui vient avec ses quatre enfants de 5 à 18 ans. Cela lui évite d'aller dans différents endroits, ils ont moins d'attente... et des réponses familiales. »

- une consultation en admission directe : « Nous voyons des jeunes qui nous sont adressés parce que nous commençons à avoir une expérience. Là, il faut les mettre en confiance et s'adapter pour qu'ils viennent : accepter des mails, des SMS... Cela fonctionne bien, on les fidélise et on leur évite les urgences, car certains jeunes sont très malades. »

PRÉSENCE

Rouen : ambitieuse soirée d'échanges sur la scolarité

Le CHU de Rouen, sous l'impulsion du Dr Aude Marie-Cardine, a organisé une soirée d'échanges intitulée « *Parcours scolaire et orientation professionnelle : exemple de l'enfant atteint d'un DIH* » réunissant de nombreux intervenants du monde scolaire et universitaire régional, animée par Michel Jérôme de France Bleu Normandie.



Une réunion passionnante ! Virginie Grosjean, qui représentait IRIS, a rappelé la diversité des situations et les répercussions de l'absentéisme lié au traitement ou aux infections sur la scolarité, pouvant parfois conduire à un retard scolaire. Le Pr Alain Fischer, pour le CEREDIH, a insisté sur l'importance de l'autonomie : « *Nous devons tous collectivement, soignants et personnes du système éducatif, prendre en charge ces enfants de sorte qu'ils acquièrent le plus vite et le mieux possible l'autonomie.* » Les intervenants très divers – enseignants ou responsables d'établissement, conseiller d'orientation, responsables associatifs (Handisup), enseignants en milieu hospitalier, médecin de l'ARS⁽⁵⁾, IREPS⁽⁶⁾, conseiller techniques du rectorat – ont apporté de nombreuses informations : droits des patients scolarisés, dispositifs existants, scolarité de la maternelle à l'université, voire les examens durant l'hospitalisation, les dilemmes de l'orientation professionnelle, etc.

Cette réunion a eu le mérite de poser deux grands constats : les patients sont loin de connaître les dispositifs existants, les intervenants eux-mêmes travaillent dans leur logique, et en fonction de leur obédience (état, région, rectorat, département, hôpital, associations, etc.), avec beaucoup d'implication, mais sans toujours connaître les autres. D'ores et déjà, d'autres réunions s'annoncent au niveau régional pour poursuivre ce travail et trouver cohérence et continuité dans les parcours patients... IRIS, quant à elle, se pose la question d'une cohérence nationale à l'heure où les patients sont de plus en plus mobiles.

📄 Télécharger le guide de la scolarité sur www.associationiris.org

(5) Agence Régionale de Santé

(6) Instance Régionale d'Éducation et de Promotion de la Santé Poitou-Charentes

9^e journée des patients de l'inter-région Ouest à Rennes



Les journées de l'inter-région Ouest sont très particulières. Au fil des années, car c'est la 9^e édition, s'est forgée une vraie culture de l'échange entre patients et professionnels de santé, et le plaisir à venir échanger sur ces pathologies est palpable. Elles permettent de constater les évolutions dans la relation patients-médecins, comme le souligne le Dr Antoinette Perlat, interniste au CHRU de Rennes : « *Les journées soignant-patients, outre tous les enseignements qu'elles nous apportent, permettent de parler dans un cadre convivial des thématiques non abordées en consultation et en hôpital de jour. Avec notamment une prise en compte de plus en plus importante de la qualité de vie et la problématique du choix des traitements. J'ai l'impression, à la sortie de ces journées, que les patients sont plus acteurs dans leur prise en charge. Cela renforce le partenariat que nous devons tous avoir avec nos patients !* ».

Des ateliers ont permis des échanges par groupe d'âge (adultes, adolescents, parents d'enfants), ainsi que sur les Ig.



Pr V. Gandemer et Dr A. Perlet,
co-organisatrices

TEMOIGNAGE

« Il faut leur expliquer ! »

Frédéric est en seconde, il a presque 15 ans. Une greffe marque ses années collège, et le retard de croissance dû à son DIP lui vaut des questions... Vif et positif, il est prodigue en conseils...



Frédéric, élève de seconde et scout (a un syndrome de Shwachman-Diamond)

Pour moi, le collège s'est bien passé. En 6^e, les médecins ont dit que je devais avoir une greffe et que j'aurais l'école à l'hôpital. En fait, j'ai eu deux greffes : une en février qui n'a pas marché, et une en avril qui a bien marché, mais ils m'ont gardé deux mois après pour surveiller. Du coup, j'ai passé 6 mois à l'hôpital de janvier à fin juin 2014. Mais je n'ai pas redoublé ma sixième ! En juin, je suis retourné chez moi, mais je n'avais pas le droit de sortir. Il ne faut pas baisser

les bras et garder le courage quand on ne peut pas voir ses copains. À la rentrée, je n'ai pas pu aller à l'école, mais les professeurs ont accepté de venir chez moi de la rentrée à la Toussaint. Aujourd'hui, je suis en seconde et je suis libre, je peux aller dans Paris, voir mes amis, malheureusement je prends toujours des médicaments.

Je ne suis pas très grand, à peine 1,35 mètre. Récemment, on m'a dit que je pourrais peut-être atteindre 1,60 mètre. Je viens de commencer le pic de croissance, j'ai pris 4 cm cet été ! et je pèse 29,9 kg. La cantine est super bonne, j'ai envie de manger, et je me dis que quand on mange beaucoup, on grandit beaucoup.

On m'a souvent demandé pourquoi j'étais si petit, certains se sont moqués de moi. J'ai toujours dit que j'avais une maladie génétique et que je ne savais pas jusqu'où je grandirais. Ceux qui se moquent ne se rendent pas compte qu'il y a des gens différents d'eux, alors que

le monde est plein de personnes différentes, et que personne n'est parfait.

Aux ados qui ont ce problème de croissance, je dis : si on se moque de ta taille, tu dois dire que tu as une maladie génétique, etc. Moi, j'écris le nom de la maladie sur un papier et je leur dis d'aller regarder sur internet pour qu'ils comprennent. Internet aide à comprendre.

Aux copains plus intimes, je peux expliquer : j'ai des anomalies chromosomiques, ils comprennent. Maintenant, je peux parler de la greffe. C'est souvent douloureux de parler des moments de greffe, quand on était en mauvaise condition. Je ne dirais pas cela aux copains dans la rue.

Les parents doivent se rendre compte que leur enfant est différent : il faut dire les choses. À partir du collège, on peut vraiment commencer à expliquer. Et surtout, comme on ne peut pas changer la cause, malheureusement, qu'ils essaient de faire en sorte que leur enfant soit comme les autres !

INTERNATIONAL

IRIS invitée par Hajar, l'association sœur du Maroc

Chaque année, Hajar célèbre la fête des enfants à l'hôpital. Invitée, IRIS a répondu présente en la personne de Myriam Larquet, une jeune étudiante – et patiente – dynamique et voyageuse !

La fête se déroule à Casablanca dans une salle appelée « la maison des mamans » dans laquelle les familles peuvent se retrouver et se reposer (banquettes, tables, cuisine...), à proximité de l'hôpital. Le Pr Bousfiha, président de Hajar, sa nièce Laurie (étudiante stagiaire qui a organisé la fête), des membres de l'association dont la vice-présidente Maria Anebane accueillent chaleureusement Myriam. Vite, Laurie l'embarque dans le tourbillon de l'organisation : ballons, bonbons, pâtisseries marocaines, boissons, cadeaux pour petits et grands,

tout doit être prêt pour 16 heures. « Les enfants pouvaient danser, peindre, commente Myriam. Des musiciens ont enchanté petits et grands avec des airs marocains très rythmés. Un magicien les a émerveillés, et deux dames faisaient des tatouages au henné. »

Temps fort de l'après-midi, Samia Akariou, une actrice très connue au Maroc, marraine très engagée de Hajar, chante et danse avec les musiciens, mettant une superbe ambiance.

Puis vient le temps des discours, de la remise des prix et des cadeaux, moment



de joie intense. Myriam, qui a apporté des casques bluetooth pour faire plaisir, est elle-même gâtée. « C'était une journée riche avec des gens très gentils, conclut cette dernière, et j'ai noué de très bonnes relations avec les membres d'Hajar. » De quoi renforcer les liens entre nos deux associations !

INITIATIVES

Une idée de cadeau pour les fêtes de fin d'année ?



Après l'eBook, le livre "Gourmandises de Blogueurs", réalisé grâce à la générosité de blogueurs passionnés de pâtisserie et la complicité d'enfants atteints de DIP, est désormais imprimé. C'est un joli cadeau qui démultiplie les plaisirs : celui de concocter de savoureux desserts pour les siens et de supporter l'action d'IRIS à qui revient le bénéfice. Encore merci au Crédit Agricole Centre Ouest d'avoir permis l'impression de 500 exemplaires. Et bravo à Chantal Aubisse pour cette belle et bonne idée !

→ En vente à IRIS : 10 € (+ frais de port)

Convivialité autour du chocolat à Lyon



Le plaisir de croquer du chocolat !

Les ateliers Chocolat se poursuivent sous l'égide d'IRIS à un rythme soutenu d'une dizaine sur le second semestre. Ils se déroulent désormais en hôpital de jour à l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique (IOHP) du Pr Yves Bertrand, à Lyon. Tout au long de ces journées, petits et grands dégustent le chocolat, en partage avec les soignants. Blanche Chareyron, administratrice d'IRIS et instigatrice de cette opération s'en réjouit : « Pour ma part, j'apprends énormément à accompagner chaque fois de nouveaux intervenants de notre partenaire Valrhona. C'est formidable car nous recevons plus que nous donnons. »

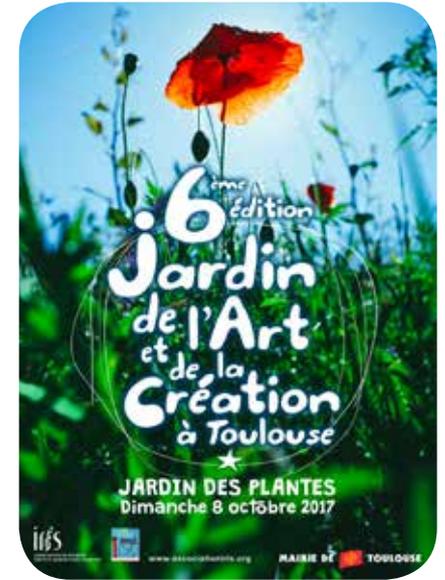
Josette et Eva : générosité en boule de neige

En avril, suite à la parution d'un article sur l'eBook Gourmandises de Blogueurs dans la presse locale, Josette Roussel contacte son auteure, Chantal Aubisse. Josette réalise des cartes en scrapbooking et offre un carton complet de ses réalisations. Elles ont plu à Eva Grosjean au point qu'elle a entrepris une tournée de son village pour en vendre près de... cent cinquante ! Son objectif était de pouvoir offrir un mois de loyer dans un appartement : " *Moi, j'ai eu papa et maman, j'aurais été tellement triste de ne pas vous avoir que je ne peux même pas imaginer que ce ne soit pas le cas pour les autres enfants en greffe.* " Un grand merci à Josette pour ce don au profit d'IRIS et félicitations à Eva, pour son sens du commerce.



Toulouse, l'hyper-active

Le jardin des créateurs à Toulouse : 6^e édition



Cette année, 25 créateurs motivés se sont installés au cœur du jardin des plantes. La manifestation a rencontré un vif succès, beaucoup de visiteurs et de rencontres au gré de cette journée ensoleillée ont permis une belle levée de fonds, dédiée au financement des trois appartements d'IRIS. Les étudiants de la classe étoile du Lycée Technologique Toulouse-Lautrec se sont relayés pour vendre des marques pages et accompagner les visiteurs vers notre stand, sous la houlette de leur professeur M. Stéphane Blat. Merci les jeunes ! Dès à présent, nous demandons à la mairie de Toulouse de s'engager à nos côtés pour la 7^e édition. Astrid Delalay, notre déléguée régionale remercie vivement les bénévoles (Jérôme, Muriel), Vincent pour tous les éléments de communication et sa maman pour ses petits bracelets vendus pour IRIS !

Rendez-vous au marché de Noël des créateurs, les 2 et 3 décembre...

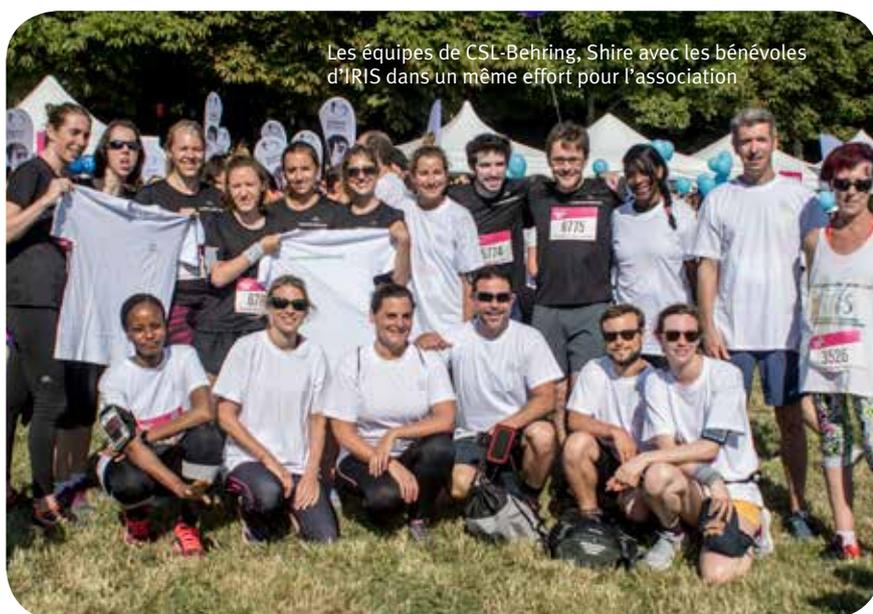
Nathalie Prêcheur organisera chez elle (154 rue de Chaussas) un marché de Noël de créateurs où chaque exposant vendra une œuvre au profit d'IRIS. Son fils Ulysse et les élèves de la classe étoile vendront des pâtisseries tout le week-end. On y court !

Ironman de Nice : David dédie sa course à Camille



« Allez IRIS ! » Encouragé par la foule, David Martin a couru sous la bannière de l'association ce célèbre triathlon XXL : 3,8 km de natation, 180 km à vélo et pour terminer... un p'tit marathon (42,195 km). Pour l'encourager, David a dédié sa course à Camille, un jeune patient en greffe qui, lui aussi, se dépasse avec 18 mois d'hospitalisation, afin qu'il sache que des personnes relèvent pour lui les challenges qu'il ne peut envisager aujourd'hui, etc. Même s'il se bat avec le même courage et le même acharnement... sur un autre terrain. Bravo à tous les deux !

Course des héros de Paris : pour faire grandir IRIS



Faites grandir une cause à grands pas : telle est l'invitation de ce grand événement caritatif où l'on court ou marche au profit d'une cause qui vous tient à cœur. Pour la première fois, le champ des coureurs habitués s'est élargi de nouveaux volontaires. Des salariés des laboratoires CSL-Behring et Shire ont couru pour IRIS et arrondi la somme ainsi récoltée. Bravo les sportifs, et merci !

L'Alsace, toujours pour IRIS



Marie-Laure Veyrenc, fait feu de tout bois, quand il s'agit d'IRIS et des patients ! Merci au FC de Rosheim pour le sanglier à la broche et à l'ACL pour la fête de la carotte à Schoenbourg. Ces moments sont de précieux soutiens à IRIS et offrent toujours de belles rencontres et le plaisir de partager.

Semi-Marathon de Cologne : Nicolas réussit à 321 %



Nicolas Miton, administrateur d'IRIS s'est donné le défi de courir les 21,1 km du marathon de Cologne en l'associant à une collecte de fonds au profit d'IRIS. En fait, il a réussi une double performance : couper la ligne d'arrivée en forme et exploser son objectif de collecte à 321 %. Un grand merci à lui et aussi à Emeline, sa femme, Margaux et Enora, ses enfants pour l'avoir laissé dormir la veille, Thomas, l'ami complice qui l'a entraîné dans l'aventure, ainsi bien sûr que ses soutiens qui en l'encourageant, soutiennent l'action d'IRIS.

INITIATIVES

Un clic, une émotion, un don, une belle action !

« Les trois plus beaux appareils photos sont l'œil, l'esprit et le cœur... », déclare Luuna. Photographe amateur (www.luuna.fr), Luuna part à la découverte de friches, de lieux abandonnés ou non qui racontent une histoire, afin d'en tirer toutes les émotions et leur rendre leur âme. « J'ai connu IRIS par le biais de Marie-Laure dont deux enfants sont atteints de DIP... Cette amie est une véritable mère courage, elle m'a beaucoup touchée... C'est pour cela que je lui ai proposé ma modeste contribution : vendre mes photos au bénéfice de cette association. »

Tentez votre chance !

La collecte est lancée sur Alvarum. Un bulletin au nom de chaque donateur sera placé dans une urne pour chaque tranche de 10 €. Ensuite, un tirage au sort offrira à chaque donateur la chance de gagner une toile (40 x 60 cm) réalisée à partir de la photo de son choix, tirage limité à 15 exemplaires. Pour toute information complémentaire, contactez Marie-Laure Veyrenc : associationiris.alsace.moselle@gmail.com. Merci pour votre soutien !

ACTION

IRIS ouvre une permanence à l'hôpital Foch de Suresnes (92)



À compter de janvier 2018, IRIS assurera une permanence à l'hôpital Foch, le deuxième mardi du mois, au sein de la maison des usagers sur le même principe que celle de l'hôpital Necker à Paris : permettre un temps d'échange avec les patients qui viennent à la consultation de pneumologie DIP. L'idée à terme est de développer des ateliers d'éducation thérapeutique du patient (ETP) avec l'équipe de Foch sur ce moment.

La vie d'IRIS

À VOS AGENDAS

Le rôle des associations de patients, un par...

Le Pr Alain Fischer, président du conseil médical d'IRIS

« Une association de patients, et donc IRIS, présente un double intérêt :

- *personnel*, pour une famille donnée, si elle en ressent l'utilité. Elle peut avoir accès à des informations, un peu en dehors du monde médical, et de temps en temps, c'est bien ! Notamment sur les questions pratiques, les démarches, pour se sentir rassuré, etc.

- *collectif* : une association est un interlocuteur absolument légitime en santé sur ces pathologies : un interlocuteur des médecins, des autorités de santé, à tous les niveaux.

Cette double fonction est importante ! »



Alors, nous comptons sur votre adhésion !

Bloquez votre week-end ! Maintenant !

29 septembre 2018 :
IRIS fêtera ses 20 ans...



Les 20 ans d'IRIS au collège des Bernardins

IRIS se mobilise pour marquer ses 20 ans. Rendez-vous au collège des Bernardins, un bel endroit au cœur de Paris. Venez découvrir ou revivre des séquences souvenirs, revenir sur 20 ans de recherche, partager des moments d'émotion en famille (programme enfant assuré). L'occasion aussi de faire connaissance avec nos nouveaux parrain et marraine qui donneront un concert exclusif !

→ Vous avez des idées, des envies... Vous disposez de photos ou de documents historiques... Alors, contactez l'équipe de préparation des 20 ans d'IRIS !

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent • Crédits photos : Matteo Pelleginuzzi, Iris • Réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • Prix de revient du numéro : 5 € • ISSN : 1779-954

Association IRIS • 195 Avenue Victor-Hugo, 54200 TOUL • www.associationiris.org • Tél 03 83 64 09 80 • info@associationiris.org • Suivez-nous sur : Association IRIS & Association IRIS Je soutiens