

## Actualité

Merci pour leur présence  
à nos côtés !



Estelle Pointaux, présidente d'IRIS



Pr Alain Fischer, président du conseil  
médical et scientifique d'IRIS



Anne-Claire Amprou, directrice  
générale adjointe de la Santé



François Toujas, président de l'EFS  
dont IRIS est partenaire



Mariana Flores et Leonardo Garcia  
Alarcon, marraine et parrain d'IRIS

## PLEINS FEUX 20 ans... Déjà 20 ans et quel succès !



En 1998, à l'initiative de parents, IRIS est créée pour rompre l'isolement, trouver du soutien et chercher l'espoir de demain. Mais aussi pour resserrer des liens entre patients, familles, monde médical et partenaires institutionnels et privés.

Au commencement, une équipe, constituée autour de Martine & Francis Rembert, fonde l'association avec la volonté de répondre à l'importance et à l'urgence du manque d'information sur les DIP, en favoriser le diagnostic précoce et améliorer la prise en charge, pour soutenir les patients et leur famille. 20 ans plus tard, l'ADN d'IRIS est toujours le même : une association nationale, représentant plus de 6000 patients et 350 pathologies, une présence quotidienne pour apporter du soutien aussi bien psychologique, social ou même financier, pour transmettre les informations nécessaires pour mieux connaître sa maladie et/ou en favoriser le diagnostic et représenter d'une seule et même voix les DIP.

### IRIS, aujourd'hui est présente, reconnue !

Quel bel anniversaire que de fêter 20 années de bénévolat, 20 années d'amitié et d'enthousiasme partagés, 20 ans d'énergie utilisée pour créer et entreprendre toutes les actions et manifestations mises en œuvre, 20 années de soutien, de collaboration, de partenariat pour faire vivre et grandir IRIS !

Une belle occasion de dire merci... À tous celles et ceux, qui de près ou de loin, dans le passé ou aujourd'hui, chacun à sa manière, ont permis cette formidable aventure ! Et plus particulièrement au Pr Alain Fischer pour son soutien indéfectible à l'association, à l'ensemble du monde médical, para-médical et social gravitant autour des DIP, à tous les bénévoles du quotidien, les délégués régionaux et administrateurs qui font vivre IRIS, à Virginie Grosjean, notre déléguée générale, à nos parrain et marraine Leonardo Alarcon et Mariana Flores pour leur engagement, à nos sponsors et leur soutien indispensable pour mener à bien nos actions.

Ces 20 ans marquent la joie d'être ensemble, pour se remémorer les vieux souvenirs, célébrer les succès, penser aux amis disparus, être fiers de notre solidarité et avancer encore : alors oui, quelle réussite IRIS !

**sommaire**

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

# La vie d'IRIS : que de moments forts !

Francis Rembert, président fondateur, voyait en IRIS un partenaire, à l'écoute, constructif. Guillaume Nicolas, puis Estelle Pointaux ont bâti sur ces fondations pour une association présente et proche, partenariale, soucieuse de tous, enfants et adultes, au présent, mais pour le futur. À chacun des présidents ses morceaux choisis...

Est-ce un hasard si les premiers pas d'IRIS ont conduit Francis Rembert à un congrès d'IPOPI... à Rhodes ? Un souvenir impérissable qui allie le charme du lieu (IRIS est la déesse grecque, messagère des dieux de l'Olympe) à l'enthousiasme d'y rencontrer des parents prêts à changer le monde pour leurs enfants ! Puis les souvenirs s'égrènent, la mise en place de l'association sur la table de la cuisine avec Martine, son épouse, et une poignée d'amis : des signes cliniques d'alerte au premier événement au parlement européen (2002) et bien des années après, la reconnaissance d'utilité publique (2007). La conscience aiguë, très vite, de l'importance du don de plasma pour ces médicaments vitaux que sont les immunoglobulines, et ce MERCI adressé aux donneurs et toujours réitéré depuis, en signe d'indéfectible reconnaissance. Puis, vient l'immense espoir offert en 2000, par les professeurs Alain Fischer et Marina Cavazzana avec le premier succès mondial de thérapie génique pour les DIP. Enfin, en 2005, l'intense satisfaction d'être membre fondateur du CEREDIH et de son réseau naissant de centres de compétences.



De g. à dte :  
Guillaume Nicolas  
(président de 2009  
à 2013), Estelle  
Pointaux (présidente  
de 2013 à ce jour),  
Francis Rembert,  
(président fondateur  
de 1998 à 2009)

## 2009, Guillaume Nicolas prend la relève.

Un challenge que de succéder à Francis. Et surtout de faire entrer IRIS dans l'adolescence ! Mais les bases sont solides, confortées par un conseil d'administration volontaire et convivial et une envie collective de faire progresser la cause des DIP. Le poste de déléguée générale à plein temps ouvre la voie d'une activité soutenue au service des patients avec de nombreuses publications et outils : notre système immunitaire, les signes d'alerte cliniques adultes, la carte de soins... Et l'ouverture de deux appartements sur Paris pour soutenir les familles dont l'enfant est en greffe.

## 2013, Estelle Pointaux prend les rênes

avec toujours ce souci de continuité. Développement des journées familles, extension du réseau des délégués régionaux pour plus de proximité et de nouvelles initiatives. Augmentation de 50% du fond de soutien de l'association, représentation accrue auprès de diffé-

rents acteurs, les défis ne manquent pas : dépistage néonatal des DICS, don de RTT... Développement aussi d'outils éducatifs, programme d'éducation thérapeutique, kit scolarité...



### Modérateurs :

Pierre Aubisse,  
vice-président



Maryvonne  
Collignon,  
administratrice  
membre  
fondateur



Didier Gremillier,  
administrateur et  
maître de  
cérémonie

## COULISSE



Prêts pour l'accueil



En pleine activité



# 20 ans après : qu'avons-nous appris sur les DIP ?



Trois médecins, le Dr Nizar Mahlaoui (hôpital Necker, Paris, CEREDIH), le Pr Claire Fieschi (Hôpital Saint-Louis, Paris, CEREDIH), le Dr Jean Donadieu (Hôpital Trousseau, Paris, centre de référence des neutropénies chroniques), offrent chacun leur angle de vue.

## Le CEREDIH, qu'en dire aujourd'hui ?

Son responsable, le Dr Nizar Mahlaoui, répond en deux points. D'une part, le CEREDIH permet d'organiser et de structurer la prise en charge des patients atteints de DIP en France, en offrant un réseau de services spécialisés dans la prise en charge des enfants et des adultes en proximité des patients (généralement dans les CHU) et en travaillant à la transition enfant-adulte. D'autre part, en améliorant la connaissance et les pratiques par l'information et la formation, en développant l'épidémiologie et des projets de recherche clinique, thérapeutique, en santé publique et en favorisant les recherches physiopathologiques.

## Et chez les adultes ?

Le Pr Claire Fieschi, représentant le centre constitutif de l'hôpital Saint-Louis pour

les déficits immunitaires primitifs de l'adulte, considère que le diagnostic chez l'adulte s'améliore pour trois raisons : on diagnostique plus et plus tôt ces maladies de l'adulte, grâce notamment aux apports de la génétique, on les classe mieux et enfin, on les recense dans un registre. Ces avancées sur le diagnostic ont aussi pour résultat de procurer un traitement personnalisé et de permettre un meilleur dépistage des apparentés.

La prise en charge a également évolué vers une approche médicale pluridisciplinaire et la reconnaissance de soins spécifiques. Enfin, au-delà de la sphère médicale, les DIP, en tant que maladies rares, ont aussi progressé sur le terrain de la prise en charge sociale, scolaire, ainsi que sur la reconnaissance du handicap, quand cela s'avère nécessaire. Tout n'est pas parfait, ces patients nécessitent que nous les entendions, que nous les écoutions !

## Un centre de référence des neutropénies chroniques, pourquoi ?

Le Dr Jean Donadieu, coordinateur du centre de référence des neutropénies chroniques, rappelle que le terme « neutropénie » recouvre en grande majorité des situations transitoires (une baisse des neutrophiles dans le sang circulant) et une minorité de maladies chroniques. Parmi elles, certaines sont des DIP étant d'origine génétique (non acquis). Aujourd'hui, on connaît 26 gènes en cause dans les neutropénies chroniques et une dizaine d'autres sont probablement impliqués. Ces neutropénies-là sont rares, et même, pour certaines, très rares (moins de 10 personnes concernées), c'est pourquoi il est essentiel d'avoir un outil qui rassemble ces

L'épidémiologie étudie la fréquence des maladies dans une population, leur distribution dans le temps et dans l'espace, ainsi que les facteurs de risques. Ces données sont indispensables à la compréhension et à la prévention.

Données issues du registre du CEREDIH :

- 400 nouveaux cas par an (1 naissance sur 2 000)
- 8,6 malades pour 100 000 habitants
- Répartition des DIP :
  - DICV : 20 %
  - Autres déficits en anticorps : 25,4 %
  - Déficits Combinés (DIC) et déficits combinés sévères (DICS) : 42 %
  - Granulomatose septique chronique : 8,5 %
- Pour 84 % des patients testés, 43 % ont leur gène identifié

patients, dispersés dans toute la France, et une équipe spécialisée en dépit de leur rareté.

## Centre de référence des neutropénies chroniques

- Une équipe : 1 coordonnateur, des correspondants dans 35 centres pédiatriques, 75 centres adultes, 5 laboratoires spécialisés, 3 associations de patients dont IRIS pour la partie DIP, des équipes de recherche.
- Un outil : le registre national des neutropénies.



Modérateurs :

Evelyne Larquet,  
administratrice



Nicolas Miton,  
administrateur



Stand « How is your Day » pour la promotion du don de plasma : Matteo Pellegrinuzzi (photographe photographié en plein effort de préparation de son Paris-Londres), Marie-Dominique Grémillier, administratrice, tentant de le battre.

## Quelles avancées médicales pour les DIP ?

Le Pr Alain Fischer dans sa conférence de clôture a présenté les perspectives offertes aux DIP et à leur prise en charge, rappelant que parmi nos 22 000 gènes, 8 000 sont associés à des maladies génétiques et environ 2 000 sont impliqués dans les réponses immunes.

Le diagnostic génétique des DIP permet de nommer ou préciser la maladie et le pronostic, de choisir la thérapeutique (ciblée), de proposer un conseil génétique et de comprendre le mécanisme de la maladie. Les DIP connaissent six familles de traitement : les thérapies anti-infectieuses, immunosuppressives, substitutives, les allogreffes de cellules souche hématopoïétique, la thérapie génique et enfin les thérapies ciblées (médicamenteuses) fondées sur la connaissance précise du mécanisme du DIP, surtout adaptées aux maladies par gain de fonction.



### Modérateurs :

Virginie Grosjean,  
déléguée nationale



Marie-Laure Cordero,  
administratrice et déléguée régionale  
Alsace-Moselle



Christiane Boyer  
(déléguée régionale PACA,  
adulte)

## Le soutien aux familles : de la volonté et de l'action



De g. à dte : Guillaume Théobald, étudiant et patient, Mélanie Fleurier (déléguée régionale PACA, pédiatrie), Dr Vincent Barlogis (centre constitutif du CEREDIH – Marseille), Pr Isabelle Pelliier (centre constitutif du CEREDIH – Angers)

Quand médecins et patients témoignent de l'importance de la coopération et du besoin de lien et de solidarité...

### Le Grand Ouest, champion des réunions familles

C'était en 2007, la première réunion des familles organisée à Angers, alliant médecins, soignants, patients adultes, enfants, familles... Le Pr Isabelle Pelliier exprime l'importance de ces réunions qui, en interaction avec IRIS, sont devenues des rituels dans ce Grand Ouest qui cultive le travail en réseau. Au fil des années, les thèmes varient, alternant dans des lieux propices à la convivialité, les informations médicales, les échanges entre familles, et en parallèle, les activités pour les enfants. Guillaume Théobald, patient habitué de ces réunions, témoigne de l'importance qu'elles ont eues et ont toujours, pour lui et pour sa famille afin de trouver des réponses à ses questions, s'informer et rompre l'isolement.

### Place au centre CEREDIH Marseille

Le Dr Vincent Barlogis présente ensuite le centre constitutif du CEREDIH à Marseille. Il est composé de médecins pédiatres et adultes, ainsi que des greffeurs spécialisés dans des greffes des enfants atteints de DIP, de biologistes et chercheurs, ainsi que des représentantes d'IRIS, Mélanie Fleurier (pédiatrie) et Christiane Boyer (adultes). Il a pour mission d'améliorer le diagnostic par une plus grande visibilité locale du centre et une structuration à l'échelle de la grande région pour une prise en charge globale de proximité, incluant la transition pédiatrie / adulte. Mélanie Fleurier rappelle l'action d'IRIS dans la région partant d'une réunion des familles en 2015 pour arriver en 2017 à la mise en place d'un appartement d'accueil pour les familles dont l'enfant est en greffe. Un véritable effet domino !

## BOUQUET FINAL



D'Italie en Argentine, le bonheur à l'état pur !



Concertistes amateurs



Finale



Nos amis de l'association belge BOPPI

# Traitement : des progrès continus



Points de situation autour de trois traitements clés des DIP : les anti-infectieux, les immunoglobulines et les greffes de cellules souches hématopoïétiques.

## Des avancées dans la lutte contre les agents infectieux résistants

Avec les anti-infectieux, le Pr Olivier Lortholary ouvre un domaine thérapeutique important, commun à beaucoup de patients atteints de DIP. Et notamment celui des options existant aujourd'hui face aux agents infectieux résistants. En ce qui concerne les antibiotiques, de nouvelles associations et de nouveaux antibiotiques (actuels ou en développement) apportent une solution face aux bactéries multi ou extrêmement résistantes. De même, pour les antifongiques, de nouvelles préparations permettent un usage en prophylaxie ou de lutter notamment contre l'aspergillose invasive et la mucormycose, d'autres médicaments sont en développement ou en essai clinique. Enfin, de nouveaux médicaments permettent de lutter contre le CMV résistant, notamment chez les patients en greffe de cellules souches hématopoïétiques et particulièrement vulnérables.

## Immunoglobulines (Ig), nous avons des choix

De nombreux patients atteints de DIP ont besoin de ce médicament vital élaboré à partir du plasma sanguin : ils sont d'ailleurs absolument prioritaires en cas de tension, n'ayant pas de médicament de remplacement. Le Dr Guillaume Lefèvre réaffirme l'indispensable décision partagée entre le patient et son médecin spécialiste pour la mise en place et l'évaluation régulière de ce traitement. Au patient le choix du lieu, de la voie et de la personne qui réalise l'injection, au médecin, celui de l'Ig et de la posologie (volume et fréquence). C'est en effet le patient le mieux à même de voir comment il peut adapter le traitement à sa vie quotidienne, et non le contraire, et au médecin de personnaliser le traitement pour qu'il soit efficace et bien toléré.



## Modérateurs :



Caroline Kimball,  
administratrice



Martine Pergent,  
administratrice,  
membre fondateur

Pr Olivier Lortholary service maladies infectieuses et tropicales hôpital Necker, Institut Pasteur ; Dr Guillaume Lefèvre, médecine interne CHRU Lille ; Pr Stéphane Blanche, unité d'immuno-hématologie, hôpital Necker).

## La greffe de moelle osseuse, espoir de guérison de nombreux DIP

Le Pr Stéphane Blanche rappelle qu'une greffe consiste à remplacer définitivement la production des cellules immunitaires déficientes, ce qui revient à détruire les cellules souches par chimiothérapie, à injecter la moelle du donneur par voie intraveineuse, puis à accompagner la reconstitution hématologique et immunitaire. Une greffe n'est pas un traitement anodin et l'espoir qu'elle suscite ne doit pas en cacher les risques : la chimiothérapie peut être toxique à court ou long terme et accroît le risque d'infection, il peut y avoir un conflit entre les cellules du patient et celles du donneur (GVH ou rejet) et le très long terme après la greffe reste encore méconnu. La décision est donc prise au cas par cas, en comparant le risque lié à la maladie et celui lié à la greffe, en évaluant si ce risque est imminent ou à plus long terme, et enfin s'il faut attendre et peut-être rendre la greffe plus difficile en raison de l'évolution de la maladie, ou ne pas attendre et tenter une greffe sur un patient qui va bien. Pour autant, des progrès récents, ou à venir, diminuent les risques encourus par ce traitement : chimiothérapie moins toxique, préventions anti-GVH et anti-infectieuse plus efficaces, développement des greffes partiellement compatibles et des alternatives à la greffe avec la thérapie génique.



Alain et Anne Trottet,  
délégués Aquitaine



Emeline et Nicolas Miton,  
administrateurs,  
Marie-Christine Borrelly,  
Octapharma France



Françoise Rossi IPFA  
et Martine Pergent,  
administratrice



Christiane Boyer et Astrid  
Delalay, déléguée PACA  
adulte et Occitanie



Virginie et Christophe  
Grosjean

ACTIONS

# Observatoire des droits sociaux :

Avec 501 répondants, la première enquête de l'observatoire des droits sociaux pour les patients atteints de DIP permet de tirer des enseignements édifiants. Les résultats en dix points.



Soirée de présentation des résultats à Nancy en présence d'une cinquantaine de personnes. Un moment bien utile pour croiser les points de vue de nos invités, de g à dte : M. Chevreau, Groupama, Mme Lejal (CAP Emploi), M. Dussine, directeur MDPH 54, Dr Heintz, (médecine du travail), Dr Fouyssac, immuno-pédiatre, centre de compétences enfants CEREDIH Nancy-Brabois, Martine Pergent, administratrice responsable du projet d'enquête, Marie-Laure Cordero, déléguée régionale Alsace-Moselle, Virginie Grosjean, déléguée générale, Pr Jaussaud, chef de médecine interne, centre de compétences adultes CEREDIH Nancy-Brabois.\*

Les patients représentés dans cette enquête sont pour 53 % de sexe féminin, l'âge moyen est de 38 ans (allant de 1 an à 84 ans), 32 % sont des enfants ou des jeunes scolarisés ou non, 35 % des actifs, 15 % des non actifs et 18 % des retraités. Les 13 régions de France métropolitaine sont représentées. 74 % souffrent d'un déficit immunitaire humoral (37 % de DICV), 21 % souffrent d'une ou plusieurs pathologies de premier plan devant le DIP. En matière d'assurance maladie, 77 % des répondants relèvent du régime général.

### 1- Le sentiment de mal connaître les aides et prestations existantes

70 % des répondants ont le sentiment de connaître assez mal ou très mal les aides auxquelles ils peuvent prétendre. 30 % des plus de 18 ans ont le sentiment de connaître très mal ces aides, contre 15 % des moins de 18 ans (de leurs parents).

### 2- Le médecin, première source d'information sur les droits sociaux

La première source d'information est le médecin (53 % et 60 % des patients de moins de 18 ans), suivi par internet (38 %) puis l'association de patients (21 %). Les assistantes sociales de l'hôpital (11 %) ou de secteur (5 %) sont très en retrait.

### 3- Les dispositifs d'aide sont faiblement identifiés ou connus

- Les patients de moins de 18 ans vont de 44 % de « oui, je connais », pour l'AEEH à seulement 18 % pour les SAPAD. Plusieurs personnes commentent le souci qu'elles ont à associer DIP à handicap.
- Les patients de plus de 18 ans vont de 39 % de oui pour l'AAH à seulement 9 % pour les SAMSAH.

### 4- 38 % des répondants ont déposé un dossier auprès de la MDPH dans les 12 derniers mois

12 % ne connaissent pas la MDPH. Deux grandes raisons pour ne pas déposer de dossier : l'absence de besoin (36 %), le sentiment que ce serait en vain (38 %). 42 % obtiennent une réponse dans les 4 mois, 23 % au-delà d'un an. Pour 62 % des répondants, cette réponse est positive.

### 5- Le DIP est impactant pour la scolarité

Pour 52 % des enfants concernés, leur DIP impacte leur scolarité de façon assez (38 %) ou très (14 %) importante. Cet impact consiste essentiellement en de l'absentéisme (85 %), il conduit aussi à un retard scolaire (13 %) ou à une orientation en établissement spécialisé (11 %).

De nombreux autres impacts sont évoqués : fatigue, difficulté à manger, déscolarisation en période épidémique,

exclusion de certaines activités, de la cantine...

18 % considèrent que le DIP a un impact sur l'orientation scolaire.

### 6- Les familles recourent à un panel de moyens pour gérer des périodes de maladie, d'hospitalisation, ou d'éviction scolaire ou de la crèche

Les 3 mesures les plus utilisées sont l'aide de proches (29 %), le congé enfant malade (28 %), les congés payés (26 %).

### 7- 53 % des répondants de 18 ans et plus considèrent que leur DIP a (eu) un impact sur leur parcours professionnel

21 % des répondants ont changé de métier, 16 % sont à temps partiel, 6 % ont changé d'employeur. 70 % ont informé la médecine du travail de leur situation de santé, 63 % leur employeur.

### 8- Gestion des périodes d'absence pour maladie ou traitement en hôpital de jour

57 % des répondants adultes gèrent les moments où ils sont malades par des arrêts maladie, 21 % par des congés sans solde, 8 % par des congés payés. Pour les traitements en hôpital de jour, le moyen le plus fréquent est l'arrêt maladie (26 %), 17 % les congés payés.

### 9- Compensation de la perte de revenu par la pension d'invalidité : les perceptions diffèrent

- en totalité ou à 75 % : 22 % des répondants

- à moitié : 16 % des répondants

- à un quart : 19 % des répondants

- 43 % n'a pas d'avis sur cette question

### 10- 66 % des répondants ont rencontré des problèmes liés à leur DIP lors de demandes de prêt

Ces problèmes de prêts affectent les prêts immobiliers (73 %), à la consommation (19 %), les prêts professionnels (6 %) et les prêts étudiants (2 %)

Les problèmes rencontrés sont l'accès à l'assurance (45 %), l'accès au prêt (23 %).

Dans 45 % des cas, le refus du prêt n'est pas motivé.

39 % des répondants ne connaissent pas la convention AREAS. Elle ne s'est appliquée que dans 23 % des cas.

INTERNATIONAL

# IRIS à la 15<sup>e</sup> réunion des associations nationales de patients d'IPOPI

Cette réunion réunissait, à Lisbonne, une centaine de représentants de patients issus de 39 pays en novembre dernier. Ce, en parallèle du congrès des médecins (ESID) et de celui des infirmier(e)s (INGID).



Le programme était intense et alternait des présentations d'experts avec des sessions de travail en groupe. Parmi les moments forts, le Dr Nizar Mahlaoui a présenté les médicaments anti-infectieux et les immunosuppresseurs, alors que le professeur Fischer nous a fait part des dernières avancées concernant les thérapies géniques. L'association roumaine de patients a évoqué la pénurie d'immunoglobu-

lines qui a causé le décès d'un patient dans ce pays.

Nicolas Miton, notre représentant, a rencontré différents laboratoires, dans le but de s'informer et renforcer les liens unissant IRIS avec ces acteurs importants.

Au cours de ces quatre jours, les associations de patients étaient appelées à renouveler le bureau des administrateurs IPOPI. Martine Pergent a été réé-

lue, puis élue présidente d'IPOPI par le conseil d'administration. L'association IRIS lui présente ses félicitations et se réjouit de cette nomination.

La participation d'IRIS à ces événements est primordiale. Les plus grands spécialistes des DIP y sont présents : patients experts, médecins et chercheurs, laboratoires et fabricants de matériels que nous utilisons au quotidien.

## Soutenir

ACTIONS D'IRIS

# Comprendre le soutien apporté aux familles

L'association est très engagée auprès des familles qui en ont le plus besoin, en raison de la détresse médicale dans laquelle elles se trouvent, aggravée parfois par une situation sociale extrêmement tendue. Elle leur dédie une enveloppe de 15 000 euros, gérés en coopération avec les assistantes sociales à l'hôpital. Un exemple de situation rencontrée...

Bertrand (prénom fictif), 13 ans, est atteint d'un déficit immunitaire sévère. Il a subi plusieurs cures de chimio, en attente d'une greffe. Le traitement fait qu'il ne peut pas quitter sa chambre d'hôpital. Il est très fatigué, n'a plus d'appétit et perd beaucoup de poids. Il n'a pas

le moral, se renferme sur lui, passe ses journées les volets fermés et ne communique plus avec l'équipe médicale. Il y a trois semaines, il a exprimé aux médecins, son envie d'arrêter les traitements et d'en finir. Il est très proche de ses 4 frères et sœurs, la séparation

est difficile pour lui. Les enfants vivent seuls avec leur mère depuis le départ de leur père en cours d'année. Ce dernier ne verse pas de pension alimentaire. La maman a dû réduire son temps de travail du fait de l'hospitalisation et rencontre de grosses difficultés financières...





À toutes et tous, joyeuses fêtes de fin d'année, nous comptons sur votre adhésion dès début 2019 !



BIENVENUE

**François et Lisiane HESPEL,**  
délégués régionaux des Hauts-  
de-France : présentations

« Nous avons connu l'association IRIS, il y a un peu plus de cinq ans lorsque notre fils ainé Alois, né en 2009, a été diagnostiqué d'un DIP humoral à l'âge de trois ans. Nous sommes adhérents depuis. Notre second fils, Aymeric, est né en 2013, et a été diagnostiqué de la même maladie peu avant ses trois ans. Nos fils sont tous les deux substitués en immunoglobulines. Nous nous sommes impliqués dans l'organisation de la journée patients IRIS Hauts-de-France en décembre 2017,

suite à laquelle nous avons souhaité officialiser notre engagement dans l'association en tant que délégués régionaux pour les Hauts-de-France. En tous cas, bienvenue à vous !



**PIDGenius :**  
désormais disponible en français !

Conçue par les patients pour les patients atteints de DIP, cette application mobile d'IPOPI est désormais disponible en français (et quatre autres langues). Elle permet un suivi continu de vos médicaments, de votre état général, de vos dossiers et offre également une carte d'urgence intégrée.



**Flexlg :**  
l'application fait peau neuve



Si vous utilisez Flexlg, la bonne nouvelle est que cette application mobile va évoluer et s'étoffer de nouvelles fonctionnalités. Vous devrez télécharger la nouvelle version qui écrasera l'ancienne et les données sauvegardées sur votre téléphone. Envoyez-vous donc des mails pour ne pas perdre d'historique.

**Avez-vous des commentaires à nous faire sur le Fil d'IRIS ?**

28 numéros du Fil d'IRIS, cela fait quelques années... Est-ce le cap des 20 ans qui veut cela ?

Toujours est-il qu'IRIS serait heureuse d'entendre vos commentaires sur cette publication. Merci de répondre à ces quelques questions, elles s'adressent à vous que vous soyez patient, famille, professionnel ou acteur de santé, vos avis nous intéressent !

➔ Recopiez ce lien : <https://fr.surveymonkey.com/r/fildiris> dans votre navigateur, ou lisez ce QR code cela vous prendra à peine 5 min... et nous aidera à mieux répondre à vos attentes. Date limite : 30 janvier 2019.



**Le rôle des associations de patients, ou par...**



Le Dr Fouyssac, immuno-pédiatre, centre de compétences enfants CEREDIH Nancy-Brabois

« Une association de patients comme IRIS, c'est une ressource essentielle sur laquelle peuvent compter les patients, les parents et les soignants. Par des actions à l'échelle collective mais aussi individuelle, IRIS soutient toutes les familles touchées par un déficit immunitaire primitif ».

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 • 247 avenue du Colonel-Péchet, 54000 Toul • [www.associationiris.org](http://www.associationiris.org) • Tél 03 83 64 09 80 • [info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org) • Suivez-nous sur : Association IRIS & IRIS : Parlons DIP