

édito

IRIS reste extrêmement vigilante à l'approvisionnement des immunoglobulines sur le territoire national, car consciente de la fragilité importante de la situation française. Malheureusement, le risque de tension est bien réel ces derniers mois et les ruptures d'approvisionnement sont là ! En 2012, l'association était désarmée face au retrait d'un laboratoire du marché national pour raisons économiques... Aujourd'hui, IRIS a été l'un des principaux lanceurs d'alerte auprès des institutions (ANSM, DGS) sur la crise majeure touchant les immunoglobulines, et l'ensemble des MDS*. L'association lutte quotidiennement pour limiter le risque grave qu'entraîne la pénurie d'Ig chez les patients atteints de DIP nécessitant ce traitement vital. L'enjeu de l'approvisionnement en Ig (médicaments d'intérêts thérapeutiques majeurs) est capital : les DIP sont prioritaires et la première circulaire de hiérarchisation des indications des IgIV en situation de tension existe depuis 2008. Elle a été réactualisée en 2013 et IRIS veille à ce qu'elle soit mieux connue des professionnels de santé et que surtout elle soit appliquée !

Grâce à vos témoignages reflétant la réalité de terrain, à la collaboration avec le CEREDIH, IRIS œuvre avec l'ensemble des acteurs politiques et institutionnels, pour que les DIP soient le moins possible impactés par ces tensions.

Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS



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

PLEINS FEUX

Tensions aggravées sur les immunoglobulines (Ig)

Le LFB, laboratoire national qui fractionne le plasma français, connaît des problèmes de production qui génèrent depuis 2017 des tensions sur plusieurs de ses médicaments. Ils font suite à l'injonction de l'ANSM (l'agence du médicament française) pour une mise en conformité qui s'impose à tous les laboratoires.



Les médicaments dérivés du plasma (dont les Ig) sont produits au terme d'un process industriel complexe et ultra sécurisé.

Pour faire face à cette injonction, le LFB a décidé de limiter ses capacités de production au cours du premier semestre 2018. Ceci se traduit pour les patients atteints de DIP par des tensions sévères ou carrément des ruptures sur Tegeline 10 g et Clairig 10 g et 20 g. Les autres laboratoires ayant des Ig autorisées en France vont au-delà de leurs engagements pour compenser. Là où les tensions sont les plus vives, les médecins ont commencé à espacer les traitements, à passer leurs patients sur d'autres marques d'IgIV. C'est ainsi que se sont gérées les crises précédentes. Sauf que cette crise est spécifique par son ampleur et sa durée et les autres laboratoires ne pallient plus qu'en partie, d'où un effet domino et des tensions sur les autres immunoglobulines apparaissent.

Toutefois, les situations sont très différentes d'un hôpital à l'autre, selon les volumes commandés et le nombre de produits référencés en pharmacie hospitalière.

Lire la suite en page 5...

*MDS : médicaments dérivés du sang (du plasma, en fait)

ACTIONS

Strasbourg, Toulouse, Lille : IRIS au cœur des régions



Une première à Lille, une deuxième à Toulouse et une troisième édition à Strasbourg... Des réunions ouvertes sur la grande région. Les médecins des centres de compétence de ces trois régions se sont mobilisés aux côtés de nos délégués régionaux pour accueillir les patients lors de ces journées placées sous le triple signe de l'information, de la convivialité et de la rencontre. Rencontre entre patients, avec les médecins et les person-

nels soignants. Une façon de se connaître autrement que lors d'une consultation, de partager entre personnes concernées des avis et conseils qui aident à être acteur de son propre suivi. À noter aussi de nouveaux acteurs, comme les représentants d'Agences régionales de santé (ARS), ou des parlementaires. IRIS organise ces réunions en région les années impaires, les années paires étant dédiées à une réunion nationale... Cette année particulièrement, puisqu'en 2018, IRIS fête ses 20 ans.

Signes cliniques d'alerte : mis à jour et au goût du jour

10 signes cliniques d'un DIP pour les enfants, 10 pour les adultes, mais pas les mêmes. Les DIP s'expriment à travers des manifestations banales (même si elles peuvent être graves) et les patients sont pris en charge au titre de leurs symptômes. Même si le diagnostic a beaucoup progressé en France, des patients restent non diagnostiqués, particulièrement les adultes. Ces manifestations cliniques servent donc d'alerte et sont utiles au grand public, aux médecins généralistes, aux professionnels de santé. Ils incitent à penser que « ces gens toujours malades » peuvent avoir une maladie sous-jacente, un DIP, et donnent quelques indications pour lever le doute. À télécharger et à partager sans modération.

IRIS au congrès de la société Française de Pharmacie Clinique (SFPC)

C'était une première : IRIS était invitée à apporter le point de vue des patients atteints de DIP lors d'un symposium dans le cadre du congrès de la SFPC. Dans un climat de grand intérêt réciproque, Martine Pergent a soulevé les points qui préoccupent les patients : les tensions et la priorisation des indications, bien sûr, l'importance du choix du produit et de la voie pour les patients, l'hétérogénéité des pratiques en matière de rétrocession, la livraison des Ig pour les patients substitués à domicile, les diffi-

cultés rencontrés par certains patients pour accéder à la substitution IV à domicile, la documentation du traitement... Dans la suite de cette rencontre, IRIS a rencontré les pharmaciens de la SFPC qui animent PERMEDES, la plateforme d'échange et de recherche sur les médicaments dérivés du sang. Il en découle une volonté de travailler ensemble pour mieux connaître nos contraintes respectives et faire avancer la cause des patients atteints de DIP.



QUESTIONS DE PATIENTS

*Que faire quand on doit aller chez le dentiste et qu'on a un DIP ?
Doit-on prendre systématiquement des antibiotiques ?*



La réponse du Pr Felipe Suarez, immunologiste, hôpital Necker, Paris

Ce qu'il faut faire, c'est en parler avec son médecin référent, car cela dépend vraiment du DIP. Et cela dépend aussi du type de soin que l'on doit faire. Pour de nombreux DIP, les germes de la bouche ne présentent pas de danger particulier, et les antibiotiques ne sont pas nécessaires. Pour d'autres, comme les neutropénies, mais ce n'est qu'un exemple, il peut être nécessaire de prendre des précautions. Donc parlez-en d'abord avec votre médecin référent qui vous indiquera la conduite à tenir.

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Comprendre les déficits humoraux



DICV, déficit en sous-classes, hypogamma. ou agammaglobulinémie... Pas toujours facile de s'y retrouver. Pourtant derrière des symptômes parfois comparables peuvent se cacher des maladies très différentes... et pas toujours des DIP. Le Dr Guillaume Lefèvre nous aide à faire la part des choses !

“**Hypogammaglobulinémie**” est un terme générique qui désigne un déficit en anticorps : les IgG, avec parfois, en proportions variables, les IgM ou les IgA. Une hypogammaglobulinémie peut avoir diverses causes et être consécutive à une maladie, à un traitement... On parle alors de déficit immunitaire secondaire. Elle peut aussi être due à un dysfonctionnement du système immunitaire, (avec parfois un sous-jacent génétique bien identifié), dans ce cas-là seulement, on parlera de DIP. Ces DIP affectent autant les hommes que les femmes.

Le déficit immunitaire commun variable (DICV) désigne un groupe hétérogène de maladies caractérisées par une hypogammaglobulinémie de cause inconnue à laquelle s'ajoute d'autres complications (manifestations auto-immunes, augmentation de la taille des ganglions ou de la rate...). Ce sont les DIP les plus fréquents.

Un déficit en sous-classes est marqué par le manque ou l'absence d'une ou deux sous-classes d'IgG. Il peut s'agir d'un DIP ou d'un déficit immunitaire secondaire, selon la situation du patient. Le déficit en IgA est marqué par une absence complète des IgA dans le sang. Il ne se manifeste pas du tout (il est asymptomatique) dans la grande majorité des cas.

L'agammaglobulinémie est un DIP caractérisé par l'absence d'anticorps. Elle peut être liée au chromosome X, c'est la maladie de Bruton. Dans ce cas, seuls les garçons sont malades, les filles sont vectrices du gène responsable de la maladie. Pour autant, 15 % des agammaglobulinémies échappent à cette catégorie, elles touchent alors filles comme garçons.

Quelques autres points importants

- Dans tous ces déficits en anticorps, les patients ne répondent pas ou mal aux vaccins. Justement parce qu'ils ne fabriquent pas ou pas suffisamment d'anticorps (les vaccins demandent à notre corps de fabriquer les anticorps qui nous immunisent contre différents pathogènes). C'est d'ailleurs parfois en raison de la non réponse vaccinale que l'on suspecte un DIP, et ce, même en présence de dosages biologiques normaux.
- Dans tous les cas, les diagnostics de ces déficits doivent être posés ou confirmés par un spécialiste d'un centre de compétence du CEREDIH, car les manifestations cliniques diffèrent d'un patient à l'autre. La substitution en Ig est la plupart du temps indiquée : on apporte au patient les anticorps qu'il ne fabrique pas. Là encore, l'indication et

l'adaptation du traitement doivent être personnalisées au regard de l'état de santé au quotidien du patient et de ses taux d'immunoglobulines mesurés par des prises de sang.

Rappelons à ce sujet que les immunoglobulines sont des médicaments extraits du plasma humain (grâce aux dons de plasma), ce sont donc des médicaments biologiques.

➔ Pour en savoir plus : les fiches maladies sur www.associationiris.org

Les immunoglobulines (Ig)

Parfois également appelées **gammaglobulines**, les immunoglobulines sont des protéines présentes dans le plasma sanguin. Elles ont pour fonction de défendre notre corps contre les agressions des microbes. C'est pourquoi, on les appelle aussi **anticorps**. Il en existe **cinq classes** IgG, IgM, IgD, IgE et IgA. De plus, les IgG se partagent en **quatre sous-classes** nommées IgG1, IgG2, IgG3, IgG4.

LE CHIFFRE

8,5

Voici en tonnes, le volume d'immunoglobulines nécessaires à notre pays. Les patients atteints de déficits immunitaires recevant ce médicament représentent 20 % environ de la consommation. En revanche, ils sont prioritaires, n'ayant aucun médicament alternatif.

Enquête au cœur de la médecine générale



Matthieu Roue est étudiant en médecine et souhaite réaliser sa thèse sur la prise en charge des maladies rares dans le cadre de la médecine générale, à travers le cas des DIP. Ce travail d'enquête, conduit sous la direction du Dr Jeziorski, pédiatre au CHU de Montpellier, va consister à recueillir les différentes questions que pose aux médecins généralistes le suivi de ces patients. Soutenance espérée fin 2018.

À propos des centres nationaux de référence maladies rares (CNRMR)



IRIS au comité de pilotage du CEREDIH

Du fait de la nouvelle labellisation, IRIS fait désormais partie du comité de pilotage du CEREDIH. Cela permet d'apporter la voix des patients au cœur des échanges d'informations et des décisions qui sont prises dans cette instance, notamment pour les travaux de recherche. Côté médecins, le Pr Alain Fischer, directeur du CEREDIH s'en félicite : « La participation active d'IRIS au comité de pilotage du CEREDIH est essentielle pour bien sûr permettre un flux bilatéral d'informations, mais surtout pour partager la construction d'ini-

tiatives communes autour de la prise en charge des patients atteints de DIH, pour favoriser l'acquisition des connaissances des DIH et diffuser ces connaissances tant auprès des soignants que des malades et leurs familles. »

Leur financement

Les CNRMR, – le CEREDIH et le centre des neutropénies chroniques pour les DIP – sont financés par des dotations du ministère de la Santé qui passent par les services financiers des hôpitaux où ils sont hébergés : l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (APHP) dans notre cas.

Toutefois, nous constatons une captation de ces financements par les directions financières hospitalières. Ces dernières ponctionnent un pourcentage aléatoire de frais de gestion. Pour le CEREDIH, via l'APHP, les frais de gestion sont autour de 25 %, en revanche pour Trousseau c'est quasiment 50 % ! Depuis finalement, la situation s'est arrangée grâce à l'action d'IRIS, en revanche, selon nos dernières informations, le CEREDIH serait privé de sa dotation ! Les nuages s'accumulent pour les patients atteints de DIP !

IRIS au 3^e congrès international des déficits immunitaires primaires (IPIC) d'IPOPI

Tous les deux ans, IPOPI organise son congrès médical centré sur le diagnostic et la clinique des DIP. Le dernier s'est déroulé en novembre 2017 à Dubaï, aux Émirats arabes unis, une première hors d'Europe, afin de concerter des médecins du Moyen-Orient et d'Asie. IRIS participait.

Le congrès a réuni plus de 600 participants, médecins et personnels soignants, de nombreuses associations de patients nationales, des laboratoires. Nicolas Miton et Pierre Aubisse, respectivement administrateur et vice-président d'IRIS, constituaient la délégation française, complétée par Martine Pergent, en tant que vice-présidente d'IPOPI. Les médecins français étaient également bien représentés. Le

Pr Alain Fischer a animé une matinée dédiée au suivi des DIP, soulignant la nécessité d'un dépistage précoce de la maladie pour un traitement optimal. Le Dr Marie Audrain a présenté le projet de dépistage néonatal des patients atteints d'un Déficit Immunitaire Combiné Sévère (DICS), qui, espérons-le, sera généralisé par le ministère de la Santé. Le Dr Nizar Mahlaoui et les Pr Olivier Lortholary, Olivier Hermine

et Éric Oksenhendler sont également intervenus. Le Pr Fischer a également participé à une table ronde sur des questions éthiques, un sujet passionnant à l'importance croissante avec le développement de la génétique.

Rencontres et informations

Nicolas et Pierre ont participé à toutes les interventions et à différents ateliers portant sur les méthodes de traitement par immunoglobulines, y compris expérimentaux par aérosol (par voies respiratoires), sur la thérapie génique pour les DIP. Autant de sujets qui pourraient révolutionner nos quotidiens. Ils ont aussi noué des relations avec les associations de patients des USA, des Pays-Bas, d'Allemagne ou d'Italie.

En conclusion, il est important pour IRIS de participer à ces congrès internationaux. Les meilleurs médecins spécialistes mondiaux y sont présents. Les nouveautés y sont présentées. Rendez-vous pour la prochaine édition en 2019 à Madrid.



Le Dr Nizar Mahlaoui a été officiellement nommé président du conseil médical d'IPOPI. Toutes nos félicitations !

PLEINS FEUX

Tensions aggravées sur les immunoglobulines (Ig)

...suite de la page 1

Dans certains hôpitaux, les pharmaciens connaissent le nombre de patients atteints de DIP et sanctuarisent les volumes qui leur sont nécessaires. Les médecins, quant à eux, tentent à chaque fois que c'est possible de trouver une autre Ig, ce qui occasionne pour les patients, des changements de marque, de conditionnement et parfois aussi un passage en sous-cutanées. Ce n'est pas idéal pour les patients qui n'ont pas fait ce choix, mais c'est un moindre mal. Cependant, le problème s'étend, les Ig sont un médicament utilisé à l'échelle de la planète, la demande est croissante, la tension est mondiale. Dans notre pays, les commandes se font sur un engagement annuel minimum, que l'on peut certes augmenter, mais pas indéfiniment. Aussi les laboratoires étrangers référencés en France ont pallié les difficultés d'approvisionnement en 2017, le font encore en 2018, mais la limite est proche... Le LFB a rapatrié en France des lots d'Ig destinés à l'exportation, conformément à son obligation de privilégier le marché français dans le cadre de sa mission.

Gestion de crise

IRIS travaille de façon très proche avec le CEREDIH et l'ANSM pour que les patients atteints de DIP ne soient pas impactés et aussi pour que les Ig soient affectées de façon prioritaires aux patients qui n'ont pas d'alternative thérapeutique, c'est le cas des DIP. Cependant, la circulaire de hiérarchisation des indications reste inégalement connue.

De plus, l'ANSM en interaction avec IRIS et le CEREDIH travaille pour :

- identifier les points qui posent le plus de soucis sur le territoire, et voir comment faire pour que les médicaments arrivent au bon endroit, au bon moment et ainsi éviter toute rupture de traitement,
- encourager les importations d'Ig en France (marché réputé difficile d'accès) et stimuler le fractionneur national afin qu'il se mette en ordre de marche et rende à nouveau la mission pour laquelle il a été créé.



La filière sang en question

La DGS a réuni un comité intitulé « filière sang » au ministère de la Santé, le 28 mars dernier. IRIS et le CEREDIH aspirent à une remise à plat sans tabous de la filière française, de concert avec l'ANSM et la DGS. Il faut dans notre pays distinguer une fois pour toutes le sang (et les produits labiles) du plasma. Avec ce dernier, on fabrique des médicaments (dont les Ig) au terme d'un process industriel extrêmement complexe qui s'étale sur près de dix mois en moyenne. Il faut cesser de rêver d'autosuffisance nationale quand les patients ont besoin d'avoir à disposition plusieurs produits afin de trouver celui qui leur convient le mieux en termes de tolérance, de concentration et de voie. Les Ig sont un médicament biologique ! Ce comité qui rassemblait une trentaine d'institutions ou d'associations concernées par les produits sanguins et plasmatiques avait pour ambition de réunir l'ensemble des parties prenantes pour identifier le rôle de chacun et partager les informations sur la filière sang en vue de son évolution dans le cadre de la loi de bioéthique. Virginie Grosjean, pour IRIS, a réaffirmé la nécessité de distinguer la filière sang de la filière plasma qui ne présentent pas les mêmes enjeux. Revenant sur les

tensions, IRIS a aussi fait le constat des difficultés actuelles, très hétérogènes sur le territoire.

Signes d'alerte à l'international

Les Ig sont de plus en plus utilisées (plus de 10 % de croissance annuelle) : le diagnostic progresse, y compris dans les pays émergents, les classes moyennes se développent et accèdent aux traitements. De nouvelles indications apparaissent.

Dans le même temps, la ressource en plasma se pose comme un défi majeur, notamment pour l'Europe où près de 75 % du plasma utilisés vient des États-Unis. Des situations de tension apparaissent dans différents pays, pour des raisons différentes, Roumanie (augmentation de la taxe sur les médicaments), Royaume Uni (retrait d'un fractionneur) et France. À ceci s'ajoutent aussi des tendances délétères pour les patients de réduire le nombre d'Ig disponibles, les considérant comme des médicaments chimiques et non comme des médicaments biologiques, sujets à tolérance, et nécessitant des adaptations aux patients au cas par cas. IRIS et le CEREDIH en France, IPOPI à l'international suivent le sujet comme le lait sur le feu !

TÉMOIGNAGE DE PATIENTS

Passer le cap du diagnostic

À un an, Mathys a connu des difficultés médicales. Sans écoute de son pédiatre. Puis, il a commencé à régresser au niveau de sa motricité... Caroline Kimball, sa maman, raconte en quoi son histoire donne sens aujourd'hui à son engagement en tant qu'administratrice d'IRIS.



Impossible de mettre un nom sur ce qui se passe. Mathys ne veut plus marcher, ni monter les escaliers ou les trottoirs, ni jouer sur le toboggan. La nuit, il se réveille car il est douloureux, et au réveil, il lui faut un temps avant de se lever... Quand le pédiatre nous dit que c'est psychosomatique, nous décidons de ne pas quitter son bureau sans une vraie réponse. Il nous oriente alors vers le service des maladies neuromusculaires de l'hôpital Necker de Paris. Et c'est la meilleure chose qui nous soit arrivée. L'analyse de sang révèle le manque d'IgG, et là, on passe de l'hypothèse d'une maladie neuromusculaire, à une arthrite juvénile et finalement à un diagnostic de DIP. Mathys a deux ans et demi. Tous les signes cliniques d'un DIP étaient là (otites, infections pulmonaires à répétition). Au service d'immunologie, nous avons été très bien pris en charge, y compris sur le plan psycho-

logique, par le Dr Marianne Debré. Dès la première rencontre, elle nous a parlé d'IRIS. On a commencé le traitement à Necker, puis retour à l'hôpital de jour d'Orléans, où nous vivons. Là, la pathologie est inconnue et il a fallu un petit temps d'adaptation de la part de tous...

6 ans plus tard

Aujourd'hui, Mathys (9 ans) va bien et cela se passe très bien entre Orléans et Paris. Pour autant, d'autres complications pulmonaires sont arrivées. À Necker, on nous a dit, il faut qu'on se documente et il a fallu 6 mois et différentes interventions pour comprendre ce qui se passait, et une déscolarisation. Mathys est toujours suivi au niveau pulmonaire car il a une fragilité. Puis est arrivée une nécrose au genou, suite à un bobo, le prélèvement n'a offert aucune explication. Tout ce qui est censé se passer "normalement" s'avère plus compliqué avec Mathys... Pour autant, cette année, il est parti en classe de découverte, nous l'avons laissé entre les mains de la maîtresse qui l'a accueilli sans difficulté, et a bien écouté nos multiples recommandations. Même l'hôpital l'a appelée. En tant que parent, c'est difficile de lâcher les rênes de la surveillance à des gens qui sont sensibilisés, mais pas autant que nous. Mais il faut le faire ! Mathys a pu se rendre compte que d'autres enfants prennent des médicaments pour d'autres choses, et la maîtresse de son quotidien.

IRIS, une évidence !

Faire partie d'IRIS, pour moi, c'est une évidence. Pour se sentir moins seuls et rencontrer des gens qui savent de quoi on parle, car les DIP sont si spécifiques. Une association de patients, c'est essentiel. Je suis administratrice d'IRIS et je m'investis dans l'association chaque fois que je le peux, en fonction de mes possibilités... Car Mathys a désormais un petit frère de 8 mois !

INITIATIVES

Ecoven's soutient IRIS



Il y a bien des façons de supporter le travail et les projets d'IRIS. Chaque adhérent y va de ses connaissances ou de ses talents ou passions. Il s'avère que l'un des fondateurs de la société Ecoven's est aussi le grand-père d'une petite fille atteinte d'un DIP. Cette entreprise familiale commercialise un produit nettoyant multisurface biotechnologique. En soutien à IRIS et à la cause des DIP, elle a décidé de reverser à l'association 20 cts à chaque flacon vendu. Un partenariat original !

3 juin : Fondation Groupama active en Grand Est



FONDATION
Groupama
vaincre les maladies rares

Chaque premier dimanche de juin ont lieu, dans toute la France, des balades solidaires au profit d'associations de maladies rares ou de chercheurs auxquels les marcheurs sont invités à apporter leur soutien. Elles sont initiées par la Fondation et organisées grâce aux Caisses régionales et aux élus référents. Les caisses de Meurthe-et-Moselle et du Bas-Rhin ont décidé d'organiser leurs balades solidaires au profit d'IRIS. Les dons recueillis sont intégralement reversés afin d'initier et concrétiser des projets qui améliorent le quotidien des malades et de leur famille ou augmentent les connaissances sur les maladies rares. Marchez solidaires !

Rendez-vous le 3 juin :

- Route de Vaudémont, Saxon-Sion (54)
- Ferme Fischer De Mittelschaeffolsheim (67)

INITIATIVES

Le 17 juin prochain,
vous aussi,
**devenez
un héros !**



Que faire pour devenir un héros ? Participer à la course des héros au bénéfice d'IRIS ! Comment ? Demandons à Christophe Grosjean, graine de héros...



Christophe, comment as-tu fait pour devenir un futur héros ?

En fait, je n'ai pas eu le choix, on m'a inscrit sur le site de la course des héros (15 euros), puis on me l'a annoncée...

C'est tout ?

C'est tout ! Jusque-là, j'avais encore une chance de ne pas le faire, si je ne rassemblais pas les 250 euros nécessaires pour prendre le départ...

Mais ?

Fin des espoirs. À cette heure, j'ai rassemblé 525 euros, qui seront intégralement reversés à IRIS. Trêves de plaisanterie, le principe est vraiment bien. Il laisse à chacun l'opportunité de participer, quel que soit son niveau, car l'essentiel c'est de participer ! Pour communiquer sur la maladie et les malades, c'est ce qui est important. C'est simple et rapide. La seule inconnue, c'est de savoir si les amis et l'entourage vont participer au défi, et faire des dons à hauteur des 250 euros nécessaires pour prendre le départ. Moi, je vais marcher, la performance vient au deuxième plan. L'essentiel, c'est de montrer le maillot et de porter les couleurs d'IRIS.

Nouvelle Aquitaine : élans de solidarité



Marche solidaire

Les habitants de Saint-Aigulin (17) et la Roche-Chalais (24) avaient chaleureusement soutenu Anne et Alain Trotet lors de la greffe de leur fils, il y a 5 ans. Le 10 mars dernier, une centaine de marcheurs ont pris le départ d'une randonnée pédestre au profit de l'association, en souvenir de ce moment de solidarité et à l'occasion d'une journée "Tous pour IRIS".

Créations artistiques

Le 20 juin, il y aura de l'émotion à La Roche-Chalais (24), pour IRIS, toujours ! Martine Tota, animatrice du centre de loisirs, a décidé de fêter son départ en retraite de façon originale... et solidaire. Elle présentera le conte initiatique "Pourquoi" créé avec les enfants. C'est l'histoire d'un jeune enfant qui, comme tous les enfants, rêve après s'être couché et

va traverser différents mondes émotionnels. Deux chansons originales ont été créées pour ce spectacle où la participation sera libre pour le public en vue de soutenir l'association.

En première partie, Quentin Guillou, spécialiste de break dance, présentera une comédie musicale Hip Hop où des jeunes articuleront chorégraphie et scénettes : l'histoire d'un petit garçon qui change d'école et va rencontrer de nouveaux copains dont un groupe de danse. Un jour, il trouve une paire de chaussures qu'il croit magiques. Il découvrira que c'est par sa ténacité et son dévouement qu'il peut réussir.

→ Intéressé(e) ?

Contactez Anne et Alain :
associationiris.aquitaine@gmail.com

À VOS AGENDAS

29 septembre 2018 : 20 ans d'IRIS

Pourquoi vous devez venir absolument ?

- Tout d'abord, 20 ans, cela se fête !
- Découvrir des patients comme vous, ou différents
- Applaudir les intervenants et leur poser des questions
- Rencontrer l'équipe et les administrateurs d'IRIS
- Faire des connaissances ou retrouver des amis
- Découvrir la marraine et le parrain d'IRIS
- Apprendre des choses, si, si ! C'est encore possible !
- Découvrir les années IRIS que vous avez manquées
- Retrouver de vieux souvenirs
- Faire salle comble

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



Le Pr Isabelle Pellier,
Immunologie
pédiatrique,
CHU d'Angers

« Une association de patients, c'est le juste regard de ceux qui sont concernés par la maladie. Alors, obligatoirement, cela aide les soignants ! C'est aussi un partage avec les soignants qui leur permet de s'adapter. »



Rendez-vous le 26 mai pour l'AG d'IRIS, à Paris !

Cette année, l'AG d'IRIS aura lieu à Paris, plus précisément "Place Gustave" au 2 rue Cambronne dans le 15^e arrondissement. Elle se déroulera de 14 heures à 18 heures. Une AG, c'est toujours une bonne occasion pour se mettre à jour sur l'association, et voir tout ce qui se fait, sans que parfois même on s'en doute. Vous êtes adhérent(e)s, vous êtes intéressé(e) et envisagez d'adhérer ? Vous êtes attendus ! Au-delà de l'information, c'est aussi un moment pour tisser de nouveaux liens, esquisser des projets et bien sûr, se retrouver en toute convivialité.

Nous comptons sur **votre adhésion !**

ADHÉREZ !
Pour eux, pour vous, pour nous tous...
www.associationiris.org

Shire
soutient la publication
du Fil 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 : IRIS, LFB, Octapharma • 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 Colonel-Péchet, 54200 TOUL • www.associationiris.org • Tél. 03 83 64 09 80 • info@associationiris.org • Suivez-nous sur : Association IRIS & IRIS ; Parlons DIP