

édito

“2015, année solidaire”, tel est le slogan qu'IRIS s'est choisi... Pourquoi ? Car la solidarité caractérise “un rapport existant entre des personnes qui, ayant une communauté d'intérêts, sont liées les unes aux autres”. Les déficits immunitaires héréditaires (DIH) représentent une hétérogénéité de maladies rares, mais unissent leur force pour être parties prenantes des questions de santé.



IRIS, quotidiennement, se présente comme lien collectif des DIH auprès des différents représentants, publics ou privés. Présente à vos côtés lors de Journées des Familles, partenaire privilégiée auprès du corps médical, experte du Savoir-Être Patient, l'association s'affirme comme acteur concerné pour toute décision ou projet pouvant affecter notre communauté.

C'est ainsi, qu'IRIS était, est et sera solidaire autour de notre responsabilité commune : améliorer le diagnostic et la prise en charge de nos maladies.

Estelle Pointaux, présidente d'IRIS

Actualité

PLEINS FEUX

Des parlementaires se mobilisent pour encourager le dépistage néonatal des DICS

Marie-Françoise Clergeau, députée de Loire-Atlantique et Questeuse, et Michelle Meunier, sénatrice de Loire-Atlantique ont co-parrainé à l'Assemblée nationale une table ronde organisée par IRIS, le CEREDIH et IPOPI sur le thème “Bébés bulles : vers le dépistage d'une maladie fatale”.

L'événement a réuni de nombreux acteurs-clés du système de santé sur le projet de dépistage néonatal des DICS piloté par le Dr Marie Audrain (CHU de Nantes) : parlementaires, experts et praticiens hospitaliers, pouvoirs publics, assurance-maladie...

Marie-Françoise Clergeau a souligné l'importance de ce dépistage dans le contexte de la stratégie nationale de Santé qui apporte une place majeure à la prévention, le DICS étant une maladie curable. Michelle Meunier a réaffirmé l'importance de l'ancrage local de cette étude pilote menée au CHU de Nantes et du rôle des législateurs dans la progression de la recherche, des idées et des comportements.

Les intervenants ont fait un point de situation, complété par les résultats récents d'une étude américaine réalisée sur 3 030 083 nouveaux-nés dans dix États, mettant en évidence une prévalence d'un cas pour 58 000 naissances, soit près du double du taux estimé. Ces résultats valident la pertinence d'un tel dispositif, pourtant, près de 6 ans seront nécessaires pour le rendre opérationnel.

Le Pr Alain Fischer a conclu en rappelant que le dépistage néonatal est efficace et réalisable, que l'organisation en filière pour diagnostiquer puis traiter les patients est opérationnelle. À ce titre, il est impératif d'accélérer le processus afin d'améliorer les chances de survie des patients. Depuis cette réunion, les organisateurs ont rencontré le Pr Harousseau, président de la HAS. Estelle Pointaux a par ailleurs partagé l'attente des patients avec le Pr Lyon-Caen, conseiller santé et recherche médicale auprès du président de la République. IRIS considère en effet comme très important d'accélérer un processus de décision qui, dès lors que les preuves médicales et organisationnelles sont apportées, ne peut faire attendre les patients durant six précieuses années.



De gauche à droite : Martine Pergent, IPOPI, Pr Alain Fischer, Imagine, Marie-Françoise Clergeau, Députée de Loire-Atlantique et Questeuse, Guillaume Nicolas, IRIS, Pr Isabelle Durand-Zaleski, Unité de Recherche Clinique en Économie de la Santé d'Ile-de-France, Pr Michel Roussey, Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant (AFDPHE), Dr Marie Audrain, CHU de Nantes, Dr Nizar Mahlaoui, Ceredih, Michelle Meunier, Sénatrice de Loire-Atlantique, Estelle Pointaux, IRIS.

sommaire

- Édito.....1
- Actualité.....1
- Diagnostic & prise en charge.....2, 3
- Représenter.....3, 4, 5
- Soutenir.....5, 6, 7
- La vie d'Iris.....8

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Ig : le suivi d'un traitement au long cours

La substitution en immunoglobulines (Ig) a connu, en 10 ans, bien des évolutions. Regards croisés de soignants : Véronique Millet, infirmière en éducation thérapeutique au CEREDIH, Annick Thireau, cadre de santé puéricultrice au CHU Bordeaux Pellegrin, et Géraldine Wojtasyk, infirmière d'éducation thérapeutique au centre de référence maladies rares du CHU de Lille...

Fil d'IRIS : Quels constats sur ce traitement, avec le recul ?



Annick Thireau

Annick Thireau – Aujourd'hui, les patients peuvent faire leur traitement à domicile avec un suivi régulier à l'hôpital pour adapter les doses, les enfants sont souvent moins malades, plus en forme.

Géraldine Wojtasyk – La prise en charge est plus individualisée. Le mode d'administration est présenté, discuté, évalué avec le patient, en fonction de sa vie familiale et socio-professionnelle. La qualité de vie est le fil rouge de la prise en charge. Il y a une consultation de plus en plus fréquente entre le médecin et l'infirmière d'éducation, la rencontre avec l'infirmière libérale est mieux anticipée.



Véronique Millet

Véronique Millet – On observe aussi une bonne tolérance au traitement et les sous-cutanées ont largement facilité la prise en charge à domicile.

Alors précisément, où en sommes-nous du débat IV¹ versus SC² à domicile ?

AT – Moi, je suis pour le domicile. L'IV ou la SC, c'est fonction de l'enfant, des parents, de la pathologie et de leurs observations. Certains sont plus en forme avec l'IV, ne se sentent malades qu'une fois par mois et voient leur avenir plus positivement. Pour d'autres, la SC est plus facile à gérer, seuls, toutes les semaines. Les adultes sont plus en sous-cutanées.

GW – Avec les adultes, il faut rencontrer la personne, comprendre sa vie familiale et socio-professionnelle et trouver ensemble ce qui sera le plus approprié.

VM – De plus en plus de patients pensent au domicile en IV, notamment après un retour en hôpital de jour, suite à des problèmes infectieux nécessitant une dose plus forte d'IG. Il faut les entendre, leur laisser le choix, et faciliter la vie quotidienne des patients qui sont de plus en plus mobiles pour des raisons professionnelles ou étudiantes.

Quelles questions reviennent souvent de la part des patients ?

VM – La durée du traitement ... Peut-on faire une pause ? Est-ce bien à vie ? Beaucoup ensuite expriment la lassitude du traitement.

AT – Pouvons-nous passer de la voie SC à la voie IV ? Peut-il y avoir une pause pendant les vacances d'été ? Quels sont les progrès pour ces pathologies ? Certains parents expriment le besoin de psychologues dédiés à ces maladies.

GW – Les questions portent sur l'évolution et le traitement à vie... Les préoccupations sont très pratiques : comment gérer mon traitement dans mon quotidien ?

Quels conseils ? Quelle vigilance ?

AT – Il est très important de préparer ses injections avec soin. La formation de l'infirmière libérale au sein de l'unité est indispensable, y compris pour les SC : celle-ci peut remplacer la maman en cas de besoin.

VM – En SC, penser à changer à chaque fois le site d'injection pour éviter toute réaction inflammatoire, tout risque d'atteinte cutanée, avec la douleur, la mauvaise diffusion et la perte d'efficacité qui en résultent.

GW – L'autonomie en SC laisse une zone de liberté dans laquelle un patient en perte de motivation peut se mettre en danger (espacement des injections, puis une injection non faite, ...) Cette lassitude est légitime et doit être entendue par le médecin référent et l'équipe : une cure IV avant des vacances, un retour en hôpital de jour sont possibles.

Y a-t-il des évolutions en vue pour ce traitement ?

AT – Des SC plus concentrées avec une injection toutes les quinze semaines. Côté matériel : un pousse-seringue léger et peu encombrant (existe aux Etats-Unis), qui passe les Ig avec une tubulure adaptée, des pompes avec un débit programmable. Ces améliorations encouragent les médecins à proposer le traitement à domicile pour le bien-être du patient.

GW – Nous coopérons avec le CEREDIH et un prestataire, dans le cadre du projet de programme d'éducation thérapeutique d'IRIS...

VM – En IV, plusieurs Ig sont disponibles pour le domicile, et les infirmières libérales gèrent bien. En SC, on attend les résultats d'études sur un système de push, trois injections par semaine ... à la manière des diabétiques. Il y a aussi des réflexions sur des seringues pré-remplies. À voir... Nous travaillons sur l'espacement des doses mensuelles, réparties en deux ou trois fois. Sans doute plus pour les adultes. Nous travaillons enfin sur de nouvelles pompes, afin d'avoir le choix, selon les besoins.

Les immunoglobulines

Ce sont des médicaments dérivés du plasma humain. Nous disposons en France de différentes préparations, sous forme IV ou SC, administrables à domicile, si la situation du patient le permet.

1) IV : intraveineux. 2) SC : sous-cutanée.

ACTIONS

Guillaume Nicolas sous les feux de la rampe

Guillaume Nicolas, (ancien président d'IRIS), a eu les honneurs des médias à deux reprises, mettant son témoignage de patient et d'ancien "bébé bulle" au service d'une meilleure connaissance des DIH.

- Dans Le Parisien, il a témoigné de l'importance du don pour la fabrication des immunoglobulines qui lui permettent aujourd'hui de "vivre à 100 à l'heure", selon l'expression du journal.
- On l'a ensuite retrouvé en invité sur le plateau du Magazine santé de France 5 pour parler de son parcours, d'IRIS et des DIH.

LE CHIFFRE

De 10 000 à 60 000

C'est le nombre de donneurs qui "entrent" dans une poche d'immunoglobulines et qui permet d'apporter des anticorps dirigés contre un très large panel d'antigènes (des substances étrangères à l'organisme capables de déclencher une réponse immunitaire visant à les éliminer).

Ces chiffres mettent en lumière la complexité de ce médicament obtenue par fractionnement du plasma et les différences qui existent entre les diverses préparations et qui peuvent expliquer les questions de tolérance.

PRÉSENCE

IRIS en visite au Généthon

Répondant à l'invitation* de l'AFM-Téléthon, IRIS a visité ses installations à Evry (91) et échangé sur les programmes de recherche soutenus. Retour sur une rencontre très intéressante...



Créée en 1958, l'AFM-Téléthon est un acteur majeur des traitements pour les maladies rares, développant les biothérapies, qui utilisent les gènes ou les cellules.

Elle soutient de nombreux projets de recherche et a aussi créé ses laboratoires de recherche, leaders dans leurs domaines respectifs : Généthon et Atlantic Gene Therapies pour la thérapie génique des maladies rares, I-Stem pour les cellules souches et la thérapie cellulaire des maladies monogéniques, l'Institut de Myologie pour la recherche et le traitement des maladies du muscle.

L'AFM-Téléthon produit également ses propres médicaments à travers son laboratoire Généthon Bioprod qui a le statut d'établissement pharmaceutique depuis 2013.

L'AFM-Téléthon est une association de parents et de malades qui mène un combat contre des maladies génétiques rares et invalidantes. On dénombre 6 000 à 8 000 maladies rares : 30 millions d'Européens seraient concernés. L'AFM-Téléthon soutient une trentaine d'essais cliniques dans les domaines de la thérapie génique, de la thérapie cellulaire et de la pharmacologie. La conception, le développement préclinique et clinique ainsi que la production des médicaments de thérapie génique sont menés à Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon, devenu le 1^{er} établissement pharmaceutique à but non lucratif.

Et les DIH ?

Les recherches concernent aussi les maladies rares du système immunitaire : le déficit en Artémis, le Syndrome de Wiskott-Aldrich (WAS) et la Granulomatose Septique Chronique (CGD). Mais au-delà,

l'expérience de recherches menées sur un type de maladie bénéficie à d'autres. Ainsi la recherche menée pour le WAS (de 2003 à 2014 – environ 10 millions d'Euros) a pu profiter à la recherche pour la CGD qui s'est faite en 2 ans. Soulignons aussi que la thérapie génique a démontré son efficacité pour quelques maladies rares d'origine génétique. Depuis 2000, plus de cinquante patients souffrant de déficits immunitaires (ADA-SCID, SCID-X1) ont été traités en France, en Angleterre et en Italie et ont ainsi pu voir leur qualité de vie s'améliorer grâce au transfert de gène.

Aujourd'hui, les traitements innovants financés par l'AFM-Téléthon, qui ont connu un succès thérapeutique et qui peinaient à susciter un intérêt industriel, ouvrent de nouvelles voies et de nouveaux outils thérapeutiques pour les maladies fréquentes.

* Estelle Pointaux, Virginie Grosjean et Céline Dumas (présidente, déléguée générale et administratrice d'IRIS) ont rencontré Laurence Tiennot-Herment - présidente de l'AFM-Téléthon, Frédéric Revah - directeur général de Généthon, Anne Galy - directrice de recherche, Marie-Sylvie Druesne, Pascale Husson-Tissier - responsables familles.

INTS : un séminaire sur l'éthique transfusionnelle

L'Institut National de la Transfusion Sanguine (INTS) a donné la parole aux patients durant un séminaire sur l'éthique transfusionnelle dont le thème était le bénévolat dans le don. Francis Rembert, ancien président et administrateur d'IRIS, représentait les patients utilisateurs de médicaments dérivés du sang ou du plasma, aux côtés des associations de patients atteints de drépanocytose et d'hémophilie.



De gauche à droite : Corinne Liégeois (Drépanvie), Thomas Sannié (AFH), Francis Rembert (IRIS), Françoise Fromageau (Croix-Rouge française), Roger Praille (FFDSB), Thierry Schneider (EFS)

Les représentants de patients ont pu donner leur point de vue sur la question du bénévolat dans le don de sang ou de plasma lors d'une table ronde. L'opportunité pour IRIS d'exprimer que la première attente des patients est la continuité de l'approvisionnement : les patients ont avant tout besoin de l'assurance qu'ils auront le médicament qui leur est vital. À ceci, s'ajoute le besoin d'un médica-

ment qui présente toutes les garanties en matière de sécurité virale. Ensuite, intervient la qualité de vie, essentielle dans une maladie chronique, induisant un traitement à vie : la tolérance, les voies d'administration, la possibilité du traitement à domicile. Enfin, seulement, vient la question du don bénévole, sans faire d'unanimité. Dans le système de santé français, le don est bénévole, les patients

en sont contents, mais leurs vraies priorités sont celles qui conditionnent directement leur santé et leur vie !

Ce qui fait l'unanimité chez les patients, en revanche, c'est la reconnaissance qu'ils ont pour les donneurs, et dont IRIS témoigne, depuis longtemps déjà, avec ses affiches "Merci !". Et aussi l'attente que le sang ou le plasma collectés soient utilisés de la meilleure façon possible.

EN BREF

IRIS et les 20 ans du LFB

Pour célébrer ses 20 ans, le Groupe LFB, a organisé une rencontre à l'Institut Imagine, à laquelle Estelle Pointaux, Francis Rembert et Martine Pergent (IPOP) participaient. Cette soirée alliait la rétrospective de vingt années de développement et les perspectives de ce groupe, positionné au 6e rang mondial dans le domaine des médicaments dérivés du plasma, commercialisés dans plus de 30 pays.

Il a également monté une émission avec Jamy, connu pour sa série *C'est pas sorcier*, afin de partager tous les ressorts de son métier avec son personnel, de la recherche jusqu'à l'utilisateur final. C'est là que sont intervenus Estelle Pointaux et Guillaume Nicolas : des patients en chair et en os !

IRIS au séminaire d'intégration des nouveaux salariés d'Octapharma

Le séminaire annuel qu'Octapharma dédie aux nouveaux embauchés a eu lieu cette année en France, à Strasbourg. IRIS, représentée par Estelle Pointaux et Céline Dumas (administratrice), a été conviée à intervenir auprès des participants pour apporter aux nouvelles recrues le point de vue des patients.

Biennale d'IPOPI : un congrès toujours plus fréquenté

IPOPI, la fédération des associations nationales de patients, organisait fin 2014 son congrès bi-annuel, à Prague, en parallèle du congrès des médecins (ESID) et des soignants (INGID). Estelle Pointaux et Isabelle Delarue (trésorière d'IRIS) y participaient, aux côtés de Martine Pergent.



« J'ai été impressionnée, témoigne Estelle Pointeaux, par le nombre d'associations dans le monde : nous représentons des maladies rares, mais il y a des associations même dans des petits pays. Par le fait aussi que soient regroupés, en un même lieu, les représentants de patients, les professionnels de santé, les laboratoires... J'ai aussi réalisé que la création

d'IPOPI était antérieure à celle d'IRIS. » Il est vrai, qu'à chaque édition, ce congrès bat son record de participation avec une communauté qui croît d'année en année : plus de chercheurs, de médecins et de soignants, d'acteurs de santé (laboratoires, régulateurs, ...).

Plus d'associations nationales de patients (54 dans le monde aujourd'hui), tous les continents représentés avec une présence désormais affirmée de l'Asie et de l'Afrique.

Rendez-vous à Barcelone en 2016.

Le Pr Alain Fischer reçoit le Japan Prize 2015 pour ses travaux pionniers sur la thérapie génique

Ce prix est décerné à des personnes à travers le monde dont « les accomplissements originaux et exceptionnels en sciences ou en technologie sont reconnus comme ayant fait avancer les frontières de la connaissance et servi la cause de la

paix et de la prospérité de l'humanité ». Conjointement avec le Pr Friedmann qui avait identifié dès 1972, en laboratoire, le potentiel majeur de la thérapie génique, il recevra ce prix en présence de leurs majestés l'empereur et l'impératrice du Japon.



© 2015 AFP

Soutenir

QUESTIONS DE PATIENTS

QUE PENSER DES PROBIOTIQUES ?

Je suis la maman d'un petit garçon de 6 mois atteint d'une granulomatose septique chronique. Ma pharmacienne m'a conseillé un "microbiote", un complément alimentaire à base de 5 souches microbiotiques (spécial enfant) afin de refaire sa flore digestive et intestinale attaquée par les antibiotiques. Y a-t-il un risque ou un bénéfice à utiliser ces compléments ?

Dr Nizar Mahlaoui, responsable du CE-REDIH (Centre de Référence Déficits Immunitaires Héritaires) : « Il n'y a aucune recommandation à utiliser les probiotiques pour les patients atteints de DIH. Des risques sont possibles avec des agents infectieux pour certains DIH, et particulièrement pour les patients atteints de granulomatose septique chronique. Il faut d'ailleurs en général

se méfier des effets de mode. Je ne recommande donc pas l'usage de ces produits à titre systématique, en l'absence de symptômes digestifs de type intolérance digestive. En revanche, si ce type de symptôme existe, je vous recommande d'en parler d'abord à votre médecin référent DIH. »

Granulomatose septique chronique

« Cette maladie m'a donné un atout »



Jérôme Mangione, 30 ans,
diagnostiqué à 2 mois

« Cette maladie m'a donné un atout : elle m'a fait mûrir assez rapidement, on prend conscience rapidement qu'on est tout petit. Elle n'est pas en soi très handi-

capante, – enfin, un peu quand même –, mais on vit avec. Elle m'a fait être ce que je suis : plus tolérant, plus endurci aussi que les jeunes de mon âge, pour qui la moindre épreuve est insurmontable.

Moi, je suis habitué à relativiser.

Même si je sais qu'il y a des risques de rechute. Sur le plan professionnel, elle m'a aidé à trouver ma voie au CHU, en 2009. D'ailleurs depuis, je n'ai jamais été en aussi bonne santé : je suis sur place, je connais tout le monde, je me sens en sécurité. À la moindre rechute, je me dis, « Bon ben, on va aller voir les collègues... » Par ailleurs, depuis 1998, je suis passionné de formule 1, j'avais beaucoup de rechutes

à l'époque. La F1, c'est un combat pour la victoire, c'était le fil conducteur contre la maladie. J'ai aussi la passion du chant : un bon moyen pour évacuer toutes mes émotions. Je choisis des textes qui parlent de ce que je n'ai pas dit avant.

Aujourd'hui, comme je ne suis pas très malade, je me dis que je devrais être content. Mais ce n'est pas si simple... Même moi, ça m'a fait rire quand j'ai réalisé que j'ai lutté toute ma vie pour ne plus être malade, et quand ça va, je me dis : « Contre quoi je me bats maintenant ? » Ce qui m'a aidé, enfant, c'est que ma mère a toujours su rester optimiste, elle a du craquer, mais je ne l'ai pas su. Un enfant a besoin de voir sa mère optimiste. »

« Depuis la naissance, je sentais que quelque chose n'allait pas »

Témoignage d'une maman

« Pâleur, pleurs, selles fréquentes avec du sang, ventre énorme... Depuis la naissance, je sentais que quelque chose n'allait pas, mais pour le pédiatre, tout était normal. Puis, hypothermie, fièvre, angine, antibiotiques, fièvre, antibiotiques... Je consulte mon généraliste qui prescrit un bilan complet. Et là, catastrophe : hospitalisation d'urgence, scanner, myélogramme, PET scan, biopsie, transfusion... Un échantillon envoyé à l'hôpital Necker pose le diagnostic : granulomatose septique chronique et infection avec deux champignons. Baptiste a alors 13 mois.

Aujourd'hui (2 ans), ça va, mais cette maladie est sournoise, c'est une bombe à retardement, il a fait une septicémie sur sa chambre implantable, une occlusion intestinale... « Vous surveillez, vous savez faire... » me dit-on, parce que je

suis infirmière. Infirmière ce n'est pas la bonne place, parce qu'on prévoit trop les choses. Je ne veux pas mettre Baptiste dans une bulle, mais il a déjà subi quatre interventions chirurgicales... Il évolue normalement, c'est plus compliqué pour nous que pour lui. Il n'y a pas que la maladie. Les à-côtés sont très compliqués. Notre maison s'est révélée pathogène, du coup je vis chez mes parents avec Baptiste, à 40 km de mon compagnon, en attendant de pouvoir faire des travaux très coûteux. Plus de vie de famille, plus d'intimité... Heureusement, il y a beaucoup de solidarité autour de nous.

En attente d'une greffe

Baptiste est éligible pour une greffe, mais il n'y a pas de donneur 100 % compatible. Il est aussi éligible en thérapie

génique, mais le protocole n'est pas encore ouvert en France... Notre médecin ne parle que de thérapie génique, mais c'est encore au stade d'essai... Et si cela ne marche pas ?

La communication est difficile avec les grands centres, ils sont très compétents sur le plan technique, mais il n'y a pas de prise en compte du reste. Je peux le comprendre, mais... L'hôpital de notre région fait ce qu'il peut et apprend avec nous... Mais pour l'école, comment allons-nous faire ?

Et le recul, je pense qu'il faut profiter de la vie, parce quand on vous annonce la maladie, le monde s'écroule. Et moi, je n'ai pas accepté la maladie de mon fils. »

Les petits ruisseaux
font les grandes rivières...

IRIS soutient les familles et les patients tout au long de leur combat contre la maladie et les aide matériellement et financièrement. D'où l'importance de telles actions de levée de fonds pour pérenniser l'aide aux familles. L'association vous remercie chaleureusement.

INITIATIVES

David Martin, coureur de fonds



Coureur et collecteur de fonds, David a trouvé la formule pour ne pas courir idiot. Il court pour lui, un défi personnel à son surpoids, mais surtout pour IRIS et, à travers l'association, pour les patients qui souffrent d'un DIH. Avec dans le viseur, le marathon de Paris en avril prochain.

Cette décision, il l'a prise en soutien à une petite Eva, – scolarisée avec ses jumelles –, dont le déficit immunitaire a nécessité une greffe de moelle osseuse. Depuis octobre, il enchaîne les entraînements et les défis, acceptant, un peu à la manière des petits patients, une souffrance qui le conduit vers son but. En quatre mois, les résultats sont là : 50 kg de perdus, un chrono flatteur à

un premier semi-marathon à Nancy, des articles dans la presse et un passage sur une télé régionale, Mirabelle TV, aux côtés de Virginie Grosjean, déléguée générale de l'association, pour parler de son initiative, d'IRIS et sensibiliser un vaste public aux DIH. De plus, David a ajouté à son défi, toute une animation destinée à tenir ses fans – et admirateurs – en haleine et à encourager les dons : une page Facebook, un calendrier d'entraî-



• **Nicolas et Émeline Miton... un mariage solidaire**
Ce jeune couple a décidé de faire le bonheur d'autres en plus du sien... en dédiant le montant de sa liste de mariage à IRIS. Tous nos vœux de bonheur !

Chacun a déposé l'argent sur un site de liste de mariage, puis nous avons effectué chaque don à IRIS au nom du donateur, via son site. La carte de crédit a chauffé ce jour là. Ça nous a pris plusieurs heures ! Et finalement, plus de **3 500 €** ont été récoltés et nous sommes sûrs qu'IRIS utilisera ces fonds à bon escient. D'ailleurs, je vais vite m'en rendre compte, car j'ai accepté de rentrer au conseil d'administration. Pour moi, il est important que les malades adultes s'impliquent directement.

D'où vient l'idée de ce don ?

Je suis atteint d'un DICV et je me suis rapproché d'IRIS, il y a quelques années lors d'une journée nationale à Paris. De son côté, Émeline est sensibilisée aux problématiques des personnes malades. Pour le don à IRIS, c'était en voiture, nous écoutions un CD de Philippe Jaroussky et j'ai dit à Émeline qu'il était le parrain d'IRIS. Pour notre mariage, et pour sortir des sentiers battus, nous avons décidé de soutenir IRIS. Nous trouvions que ce geste répondait aux valeurs que nous partageons tous deux : un peu de don, de soi et de solidarité avec les autres. Émeline et moi n'avions plus trop besoin de nouvelles casseroles, ni de vaisselles ! Du coup, une liste de mariage pour IRIS était une démarche pleine de sens.

Comment vos invités ont-ils réagi ?

Toutes les personnes qui me connaissent bien ont immédiatement adhéré à l'idée.

Un grand merci également à :

• **M^{me} MORFOISE (49)** pour son action "vide-grenier", **100 €**.

• **M^{me} LAVÉ (54)** pour avoir durant le mois de décembre vendu des cartes de vœux de sa fabrication au profit de l'association pour un bénéfice de **30 €**.

• **L'amicale Laïque de Doulon (Loire-Atlantique)** : près d'une trentaine de participants de l'Amicale se sont donnés rendez-vous pour participer au "12 Heures de tennis". Dès 8 heures, pour les plus courageux, les matchs se sont enchaînés pour le plaisir de participer à une bonne cause. Au final, ce sera une belle journée, faite d'échanges et de partages, mais aussi d'informations sur le don de moelle osseuse. Et une collecte de **565 €** au profit d'IRIS !

• **Lions club Marseille Saint-Jean** : « Sachez que c'est grâce à des personnes



nement, une pastille pour chaque don sur son maillot, des supers héros... Alors ? Likez, suivez, donnez et... rendez-vous le 12 avril à Paris !

• **Page Facebook :**

www.facebook.com/courir.pour.iris

• **Site de collecte :**

www.alvarum.com/davidmartin

comme vous que l'on a envie de continuer nos actions, et d'en faire plus encore », déclarait un membre du Club, touché par le combat d'une petite Marseillaise et de sa famille. Anchoïade sur le port, sortie en catamaran, les Lions se sont mobilisés tout au long de l'année et apportent **1 500 €** pour contribuer au financement de l'aide aux familles.

• **Les Amis de la pétanque de Montelieu (Drôme)** qui soutiennent IRIS depuis plusieurs années en organisant au fil des mois de multiples manifestations : dégustation et vente d'huîtres, organisation d'un salon multicollecion... Une belle énergie déployée dans la convivialité ! C'est ainsi que **245 €** ont pu être récoltés.

• **Le club théâtre de Rochetretjoux (Vendée)**



Pour le club, théâtre rime avec générosité. Grâce à l'initiative de M^{me} Levin, adhérente d'IRIS, Didier Grémiller, administrateur d'IRIS reçoit un chèque de **1 000 €** de la part de la troupe de théâtre où les acteurs bénévoles ont fait don de la recette de leur spectacle.

En direct des régions

Cécile Maisonneuve ou l'effet boule de neige...



Cécile est déléguée d'IRIS pour la région Ouest à Nantes

« Suite à la greffe de mon fils, j'avais besoin de bouger, de voir du monde, de parler de tout ça avec des personnes qui me comprennent. J'avais aussi envie de contribuer à la vie associative d'IRIS, comme

un juste retour des choses. À la réunion des délégués, en avril 2014, j'ai découvert comment on pouvait parler d'IRIS, et vu des exemples d'actions... Déjà, je

m'étais greffée sur une manifestation pour le don de moelle. Puis, est venue la journée des familles... C'est du travail, mais c'est un grand plaisir, le jour même, de rencontrer les patients, les intervenants. J'ai d'ailleurs discuté avec une famille du Mans qui pense possible d'organiser une action dans le cadre des 24 Heures du Mans... Dans la foulée, sont venues les 12 Heures du tennis organisées avec une association locale au profit d'IRIS; j'y ai noué des contacts avec de nouvelles personnes, voire avec le Rotary Club, à suivre... J'ai lancé des demandes pour un concert caritatif avec une chorale où je chantais, puis avec

une autre... Toutes les deux ont donné leur accord. Lors d'un match de hockey, j'ai rencontré les dirigeants de l'équipe pour peut-être esquisser un partenariat... Le 11 avril, je tiendrai un stand IRIS pour la journée dédiée à la greffe de moelle osseuse, et j'interviendrai lors de la conférence sur le parcours de greffe... J'ai toujours été engagée dans la vie associative. J'ai encore besoin de travailler mon argumentaire pour IRIS pour être à l'aise. En revanche, j'ai pris le recul nécessaire pour parler de mon vécu et sensibiliser les gens sans être dans le pathos. »

Valérie Igounenc : contre l'errance médicale des adultes



Valérie est déléguée d'IRIS pour la Corse

« Mon engagement tient au diagnostic bien tardif d'un DICV chez ma mère, en 2003. J'ai été diagnostiquée dans la foulée, vu mon parcours avec des infections à répétitions. C'est au décès de ma mère, il y a un an et demi, que j'ai eu le déclic. J'ai décidé

d'adhérer à IRIS, puis j'ai accepté d'être déléguée de ma région...

Sensibiliser les médecins

Ce qui me tient à cœur, c'est de monter une réunion d'information des médecins, au regard de l'expérience de ma mère qui a été très mal prise en charge. Aujourd'hui, j'en suis très heureuse, cette réunion sur les DICV se tiendra en mars, j'ai l'accord de l'hôpital de Bastia et du Pr Claire Fieschi, spécialiste des DIP de l'adulte à l'hôpital Saint-Louis

de Paris. Nous allons inviter les professionnels de santé de l'hôpital et de la clinique (médecine interne, de spécialité, pharmaciens), ainsi que des généralistes.

J'ai un autre projet autour de la musique au théâtre de Bastia : Philippe Jaroussky est partant avec, éventuellement, Barbara Furtuna (ensemble polyphonique). Le conservatoire de Bastia est d'accord pour créer une master class. Reste à fixer une date en 2016... »

Agenda

- 20 / 23 et 26 février : réunion du board ETP
- 28 février : journée internationale des maladies rares
- 19 mars : réunion "Brochure scolaire"
- 2 mars : réunion du comité de pilotage des partenaires de l'EFS en vue de la Journée Mondiale du Don de Sang 2015 (JMDS)
- 11 mars : réunion d'information sur la filière d'Immunologie-hématologie (MARIH)
- 24 mars : rencontre IRIS/ Association Française d'Hémophilie (AFH)
- 22-29 avril 2015 : semaine mondiale des DIH ••• <http://www.worldpiweek.org/>

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent - astrolabe (03 29 84 29 22) • 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 : Asso Iris