

édito

« Il y a quelques mois, je commençais mon édito par "2015 : année solidaire". Après les épreuves traversées lors des attentats de novembre, ces mots résonnent encore plus profondément en chacun de nous. Ainsi, les mots aimer - aider - donner - soutenir - sa famille, ses amis ou simplement ses voisins sont symboles de fraternité et nous rendent responsables de notre liberté.



Grâce à votre engagement inestimable, chers adhérents, familles, délégués régionaux, salariés, administrateurs, IRIS apporte un soutien irremplaçable aux parents et patients atteints d'un DIP. Les initiatives locales se multiplient, l'importance des actions et des implications s'accroît au travers de manifestations qui, toutes, témoignent de votre générosité et de votre engagement. Bravo à vous, quelle réussite ! Votre solidarité, pivot d'une entraide altruiste, ne demande qu'à perdurer et porter toujours plus, afin qu'IRIS puisse continuer de représenter ce lien qui doit tous nous unir : la fraternité. »

Estelle Pointaux, présidente d'IRIS

sommaire

Actualité.....	1
Améliorer le diagnostic et la prise en charge.....	2 à 3
Représenter.....	4 à 5
Soutenir.....	6 à 10
La vie d'IRIS.....	11 à 12

Actualité

PLEINS FEUX

IRIS conduit une enquête sur le traitement par Ig auprès des patients DIP

Dès 2003, IRIS avait intégré l'importance de disposer de données pour échanger avec les pouvoirs publics de santé, les médecins, l'industrie pharmaceutique. L'association relance une enquête : résultats premier trimestre 2016.



L'enquête de 2003 s'inscrivait dans un paysage très nouveau, marqué par l'arrivée du traitement sous-cutané... et le passage à domicile qu'il autorisait. À cette époque, il était quasi inconcevable de laisser sortir des médicaments dérivés du plasma (comme les Ig) de l'hôpital. Et si quelques médecins s'y risquaient pour la qualité de vie de leurs patients, le vide juridique était complet.

Les choses ont bien changé depuis, et les pratiques se sont diversifiées : le traitement à domicile s'est banalisé, tout d'abord en Ig sous-cutanées (IgSC), puis très vite en Ig intraveineuses (IgIV). Ce faisant, nombre de patients poursuivent leur traitement à l'hôpital, pour raison médicale, par choix ou parce que là où ils sont, l'alternative n'est pas gérable.

Pour vous représenter, les données sont indispensables !

Cette nouvelle enquête vise à recueillir les pratiques, les opinions des patients concernés par ce traitement, afin de disposer de données qui permettent à IRIS, mais aussi à chacun, de soutenir un échange avec les pouvoirs publics de santé et plus largement les parties prenantes impliquées dans ce traitement.

- Des données descriptives du traitement par Ig auprès de patients

atteints d'un DIP, mais aussi les perceptions qu'en ont ces patients.

- Des données qui permettent de comprendre et d'analyser les motivations ou au contraire les freins qui existent au regard des différentes modalités de traitement : hôpital/domicile ; IgIV /IgSC.
- Les attentes des patients.

Cette enquête s'appuie sur un questionnaire diffusé par plusieurs canaux, soit sous forme imprimée, soit en ligne. De nombreux médecins, des prestataires de service ont assuré IRIS de leur soutien dans la diffusion de ce questionnaire.

Pour obtenir des résultats satisfaisants au plan statistique, il faut qu'un maximum de patients représentatifs des différentes pratiques (hôpital ou domicile, IgIV/IgSC) participent. Les données, traitées par un prestataire externe, sont strictement anonymes. Une déclaration à la CNIL a été faite.

Participez et parlez-en autour de vous, IRIS compte sur vous !
Grand merci par avance.

→ Une question ?
info@associationiris.org

→ Suivre ce projet ?
Facebook : ASSO IRIS

ACTIONS

Hôpital Necker – Service de greffes : IRIS participe au financement de la rénovation de l'accueil

En juillet 2014, le service de greffe de l'hôpital Necker faisait peau neuve en intégrant le 4^e étage du Bat Hamburger, une vraie bouffée d'oxygène pour les patients et leur famille. Seul l'espace d'accueil de l'UIHR* et de l'hôpital de jour demandaient à être rénovés. C'est désormais chose faite grâce à un co-financement entre IRIS et deux autres associations. Carole (accueil hôpital de jour) et Marie-Hélène (accueil UIHR) profitent désormais d'un espace de travail plus fonctionnel pour vous accueillir.

*UIHR - Unité d'Immunologie, Hématologie et Rhumatologie Pédiatriques



© Jean-Luc Le Gall



Flexig : une application pour les patients substitués par immunoglobulines

Première du genre, Flexig est une application smartphone destinée à aider les patients dans le suivi de leur traitement par immunoglobulines sous-cutanées à domicile. En saisissant leurs données, ils peuvent visualiser en un coup d'œil la progression sur le mois en cours et les principaux indicateurs : poids, taux résiduel, événements indésirables, épisodes fébriles... L'application permet également d'enregistrer tous ses contacts santé. De plus, elle génère ensuite un fichier pdf vers votre boîte mail, utile lors des rendez-vous avec le médecin référent.

...✚ Disponible pour IOS et Android

QUESTIONS DE PATIENTS

Petite question pour les patients substitués, lorsque vous préparez votre dose de produit à injecter, vous raisonnez plutôt en gr ou en ml ?

Il est vrai que les médecins prescrivent en mg, mais pour passer le médicament on raisonne plutôt en ml. Le rapport entre le poids et le volume est lié à la concentration de l'immunoglobuline que vous recevez.

- **A 5 % (50 mg/ml)** : dans 1 ml de produit, on a 50 mg d'Ig ou 1g pour 20 ml.
- **A 10 % (100 mg/ml)** : dans 1 ml de produit, on a 100 mg d'Ig ou 1g pour 10 ml.
- **A 20 % (200 mg/ml)** : dans 1 ml de produit, on a 200 mg d'Ig ou 1g pour 5 ml.

LE CHIFFRE

270

C'est le nombre de DIP répertoriés par l'IUIS. Comme elle le fait tous les deux ans, l'IUIS (International Union of Immunological Societies) vient de remettre à jour la classification des

DIP, et annonce désormais 270 DIP dûment répertoriés et classés. 18 experts internationaux ont procédé à cette mise à jour, parmi lesquels les professeurs Capucine Picard, Walid Al-Herz, Jean-Laurent Casanova, Eric Oksenhendler.

Le comité d'experts souhaiterait désormais franchir une étape en présentant cette classification en ligne plutôt que sous forme d'un document, afin d'en faire un outil d'aide au diagnostic à la main de tous les médecins.

Consulter la classification :

...✚ CEREDIH.fr ou IUISonline.org

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

De l'utilité d'un réseau d'assistantes sociales au sein du CEREDIH

Le CEREDIH a fait la preuve de son efficacité, tant dans la prise en charge des patients que dans la constitution d'un registre à même de faciliter la connaissance et la recherche sur ces pathologies. Il n'en reste pas moins d'autres aspects où l'accompagnement des patients peut être optimisé...

« Nous constatons régulièrement des différences d'accès aux droits sociaux d'une région à l'autre pour les patients atteints de déficits immunitaires », déclare Virginie Grosjean, déléguée générale d'IRIS. Des patients témoignent en effet des difficultés rencontrées pour faire valoir des droits : parce que la pathologie ne se voit pas, que son caractère chronique n'est pas pris en compte et que les répercussions sur le quotidien sont sous estimées... Sans compter qu'un même patient peut se trouver dans des états de santé très différents dans le temps, certains peuvent avoir leur pronostic vital engagé, quasiment du jour au lendemain. « Ce qui ressort, précise le docteur Nizar Mahlaoui, responsable du CEREDIH, c'est le besoin d'aider les acteurs locaux (Caisses Primaires d'Assurance Maladie, Maisons Départementales des Personnes Handicapées - MDPH) à mieux appréhender les DIP qui restent fort méconnus, ce qui se comprend au regard de leur rareté. »

Utiliser les bons mots, les bons codes

D'où le grand intérêt d'un réseau d'assistantes sociales qui connaissent les DIP et facilitent une homogénéisation des pratiques en aidant les acteurs à évaluer les dossiers. « Nous pourrions mettre des outils concrets à la disposition des patients et des soignants, poursuit le docteur Nizar Mahlaoui. Par exemple, des certificats types pour les DIP basés sur les documents Cerfa existants, (peut-être par grandes patholo-

gies), utilisant la langue administrative souvent nécessaire, et dans lesquels figureraient des informations clés à même d'aider à traiter les dossiers : un compte rendu médical type, le code de classification de la maladie... » Les sujets sont nombreux : travailler sur des argumentaires pour accéder à tel ou tel droit, comme par exemple le tiers temps examen pour une maladie chronique, le remboursement des transports, les ententes préalables...

« De notre côté, explique Virginie Grosjean, la reconnaissance des DIP auprès des MDPH et l'accès à l'emprunt font partie des priorités de l'association pour 2016 et 2017. Nous allons encourager les patients à nous remonter les difficultés qu'ils rencontrent de façon à les décrire et prioriser les sujets sur lesquels une action concertée auprès des pouvoirs publics de santé serait précieuse. »

Cette base de travail permettra de provoquer une réunion avec les assistantes sociales et d'avancer, ce d'autant que des modèles existent pour d'autres pathologies.

Pour ses 10 ans, le CEREDIH donne un coup de jeune à son site

2005-2015, pour marquer le coup de cet anniversaire, le CEREDIH a revu son site Internet.

- Des services plus faciles d'accès, plus lisibles (ex. ressources en téléchargement).
- Des visuels forts, en lien avec l'actualité ou des rendez-vous importants.
- Les films réalisés.
- Et toujours, la liste et les contacts des centres de compétences dans toute la France.



PARTENAIRES

IRIS au 30^e congrès des donneurs de sang de La Poste et d'Orange*



Depuis toujours, IRIS encourage et remercie les donneurs de sang : « *Vous qui donnez sans nous voir* ». C'est donc avec un grand plaisir que l'association a accepté l'invitation de Michel Monsellier, président de l'Union Nationale des donneurs de sang La Poste-Orange à participer au 30^e congrès à Ronces-Bains (17). Devant 320 participants, Virginie Grosjean, déléguée générale, a témoigné du besoin vital qu'ont les patients de disposer de médicaments issus du don de sang et de plus, non substituables. Qu'il s'agisse des Ig, des plaquettes ou même du sang total. IRIS est bien consciente du fait que la santé des patients repose sur la générosité et la solidarité des donneurs. Un grand MERCI !

...👉 www.dondusanglpo.fr/

*L'Union Nationale Don du Sang La Poste-Orange, créée en 1951 est la première association française militant pour le don de sang, d'organes et de moelle osseuse en milieu professionnel. Elle regroupe 117 000 adhérents et 1 350 animateurs.

PRESENCE

Ouverture du don de sang et de plasma aux homosexuels

Le 3 novembre dernier, le ministère de la Santé a ouvert la possibilité aux hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) de donner leur sang, sous réserve d'abstinence dans les douze mois précédant le don, et de donner leur plasma dans les mêmes conditions que les hétérosexuels. Ce à partir du printemps 2016.

IRIS se félicite de la décision de Marisol Touraine, ministre des Affaires sociales et de la Santé, d'offrir une entrée concrète des HSH au don du sang dès le printemps 2016, tout en garantissant les règles de sécurité au regard des données épidémiologiques connues. Cette ouverture mesurée permettra en effet de collecter davantage de données et d'étayer les évolutions à venir d'inclusion ou d'exclusion au don du sang. Car il est essentiel que toute modification des conditions d'accès au don s'appuie sur des données scientifiques.

Estelle Pointaux, présidente d'IRIS, a participé aux travaux préalables à cette décision, dirigés par la DGS. Elle a fait de la sécurité des receveurs une priorité absolue, qu'elle a posée en droit que les pouvoirs publics de santé doivent garantir aux patients qui reçoivent des produits sanguins ou des médicaments dérivés du sang. De fait, le don est un acte généreux et vital, mais pas un droit. Dans cette distinction IRIS voit autant la protection des patients receveurs que l'intérêt des donneurs.

Sethi et Azizah, sa maman, ambassadeurs du téléthon 2015

Sethi a 5 ans, il est atteint d'un syndrome de Wiskott-Aldrich. En 2014, il bénéficie d'un essai de thérapie génique mené par l'hôpital Necker Enfants-Malades et Généthon, le laboratoire de l'AFM-Téléthon. Ce traitement a permis de corriger en partie l'anomalie génétique responsable de la maladie. Depuis, pour Azizah et lui, tout a changé. Fini l'isolement auxquels ils étaient contraints : Sethi peut courir, sauter, jouer avec les autres enfants et même aller à la piscine.

Pour la campagne 2015 du téléthon (4-5 décembre), Azizah et Sethi sont l'une des quatre familles qui témoignent de l'avancée de la recherche et des bénéfices qu'en tirent les patients.



...👉 Pour suivre sur Facebook : **Sethi petit prince**

...👉 Cri de ralliement pour la campagne téléthon 2015 :
#MoiAussijeDonne

Réunion à l'ANSM

ansm

Agence nationale de sécurité du médicament
et des produits de santé

Estelle Pointaux, présidente d'IRIS, a rencontré les membres de la direction de la surveillance/ contrôle du marché, la direction des thérapies innovantes et produits issus du corps humain ainsi que la direction de la communication. Cette reprise de contact avec l'ANSM avait pour but de présenter l'association, les attentes des patients et d'évoquer les situations de tension sur les Ig.

IRIS au congrès de la SHIP à Strasbourg

IRIS participait au congrès de la Société d'Héματο-immunologie pédiatrique : une journée enrichissante sur le plan médical, avec notamment 3 conférences :

- le Syndrome d'Omenn par les équipes de Necker,
- les immunothérapies anti-Adénovirus en post greffe (Nancy),
- la place de la génétique dans les maladies infectieuses chez l'enfant, une présentation magistrale du Pr Jean-Laurent Casanova (Paris/ New York).

Croissance continue de la demande mondiale en immunoglobulines (Ig)



La demande mondiale en Ig, intraveineuses et sous-cutanées, est passée d'un volume estimé de 123,9 tonnes en 2012 à 143,6 tonnes en 2014*. Cette augmentation de 15,9 % est continue avec une moyenne annuelle de 7,9 % depuis l'an 2000.

*Source : présentation de The Marketing Research Bureau (MRB) at the IPFA/BCA Global Symposium on The Future for Blood and Plasma Donations in Dallas – sept 2015.

INTERNATIONAL

IPIC* : deuxième édition et nouveau succès



Une délégation de médecins d'Afrique (Maroc, Bénin, Afrique du Sud) aux côtés de Martine Pergent

Après une première en 2013, IPOPI a renouvelé son congrès centré sur l'approche clinique et le diagnostic des DIP. Plus de 700 participants ont répondu présents, venant de plus de 70 pays.

Des médecins (dont de nombreux jeunes cliniciens), des infirmières, des industriels et bien sûr des représentants de patients. Estelle Pointaux et Nicolas Miton (respectivement présidente et nouvel administrateur d'IRIS) y étaient, aux côtés de Martine Pergent (vice-présidente d'IPOPI et membre du comité d'organisation du congrès).

Le professeur Alain Fischer a donné la conférence inaugurale. Devant une salle comble, il s'est prêté à l'exercice qui consistait à traiter le sujet "Les nouvelles frontières dans les DIP : qu'avons nous appris, quelles perspectives ?" Le professeur Eric Oksenhendler a également fait une présentation remarquée sur "La prise en charge des complications pulmonaires dans les DICV, une question d'auto-immunité ?" Enfin, le docteur Nizar Mahlaoui a témoigné de son expérience sur "Les registres : de la recherche à la clinique, l'expérience de l'Europe."

Un tel congrès permet de dégager les questions qui agitent la communauté et en font l'actualité : les DIP et l'auto-immunité ; les DIP et les questions gastro-intestinales ; les déficits immunitaires combinés sévères, leurs traitements et bien sûr le dépistage néonatal ; les promesses et les embûches de la génétique, sur fond de technologie et d'éthique ; les registres et leur importance au plan international.

* International Primary Immunodeficiency Congress

FOCUS

Journée des patients à Marseille : pour une première, c'est un succès !

Organisée avec le précieux soutien des docteurs Barlogis, Jeziorski et du professeur Schleinitz, cette première "journée des patients du Sud" a offert aux nombreux participants une ambiance conviviale qui a permis à chacun de trouver sa place et d'échanger librement. Une vraie réussite.



Il est ressorti de cette journée trois pistes à travailler en commun :

- la mise en place de consultations d'éducation thérapeutique,
- l'amélioration de l'annonce du diagnostic : particulièrement pour les patients diagnostiqués en dehors d'une hospitalisation, qui la consultation terminée, rentrent chez eux, seuls avec l'angoisse générée par le diagnostic,
- l'amélioration du passage de la pédiatrie à la médecine adulte.

IRIS remercie très chaleureusement chacun des intervenants et bénévoles qui ont largement contribué à la réussite de cette journée.

→ Rendez-vous à Montpellier en 2017

Journée des familles à Angers : et de 8 !

« Pour cette huitième édition, le programme a été légèrement modifié à la demande des familles, rapporte Bernadette Morfoise, déléguée régionale Ouest. Le docteur Isabelle Pellier a ouvert la journée, suivie du docteur Nizar Mahlaoui qui a présenté l'actualité des déficits immunitaires primitifs. Puis, la place a été laissée aux groupes de travail et aux échanges. »

- Le matin, trois groupes ont travaillé sur les thèmes retenus suite à un questionnaire aux familles : le passage adolescents/adultes, la scolarité et le travail.
- L'après-midi ont eu lieu les traditionnels ateliers d'échanges : entre parents, entre adolescents et entre patients et familles.

Chacun est reparti avec une sensation de réconfort. Quant aux jeunes, ils ont eu confirmation de l'importance de pouvoir prendre des initiatives lorsqu'ils passent de l'adolescence à l'âge adulte.



Pour les enfants présents : chasse au trésor



TEMOIGNAGES PATIENTS

Vivre avec un DICU



Emeline et Nicolas Mito,
avec Enora

La maladie apporte clairement son lot de complications, mais Nicolas Mito, nouvel administrateur d'IRIS, préfère les transformer en challenges, sur fond d'optimisme délibéré.

« Mon DICU a été détecté en 1980, à Marseille, suite à 2 pneumonies bactériennes sévères le même hiver : j'avais 12 ans et ce fut ma grande chance, reconnaît Nicolas. J'ai aussitôt commencé un traitement par IgIV qui a duré une trentaine d'années. Depuis 2010, je suis en sous-cutanées. J'ai toujours voulu faire face aux difficultés liées à ma maladie de façon positive, me donner des défis... au point d'en faire souvent plus qu'une personne non malade. »

Le goût des challenges

« Je me suis toujours arrangé avec mon traitement, même si ça n'a pas toujours été simple », poursuit Nicolas. En effet, il a de nombreuses passions (pilote d'avion, course à pied, voile...), et a réalisé le rêve de tout marin, une traversée

de l'Atlantique. Sans avoir vraiment parlé de sa maladie à l'équipage, mais en ayant ses médicaments en sécurité à bord, au cas où... Son goût pour les voyages le conduit à bourlinguer, mais aussi à inscrire son parcours professionnel à l'international (Espagne, Suisse, Italie, USA).

Aujourd'hui, il travaille en Allemagne pour l'Agence européenne de la sécurité aérienne.

Vivre avec un DICU dans un autre pays peut réserver quelques surprises : « Quand j'habitais aux USA (1992-94), poursuit-il, j'ai du faire des allers-retours Boston-Paris sur un WE pour avoir mes IgIV prises en charge à 100 %. Mon premier traitement aux USA m'avait valu une facture de plus de 5 000 \$. Heureusement, la situation s'est régularisée ensuite... »

IRIS, le besoin de s'impliquer

« J'avais envie de m'impliquer en tant que patient malade pour l'association, et d'apporter mes compétences personnelles, multiculturelles et méthodologiques. Et aussi, de faire passer des messages positifs aux patients qui vivent des choses compliquées, aux parents qui se posent des questions sur l'avenir de leur enfant malade. » Ce d'autant, qu'il y a 9 mois, Nicolas est devenu l'heureux papa d'une petite Enora.

Reprise des permanences à Necker - UIHR (Unité d'Immuno-Hémo-Rhumatologie pédiatrique)

Virginie Grosjean, déléguée générale, assure les permanences de l'association deux fois par mois au secteur de greffe de l'hôpital Necker, l'occasion d'échanger avec les familles durement éprouvées par de longues hospitalisations.



→ Les rencontres (affichées dans le service) ont lieu dans la salle de réunion : venez nous voir pour partager votre expérience.

David Martin : partageons nos défis... pour IRIS !

« 2015 aura été une grande année ! En créant la page Facebook Courir pour IRIS afin de réaliser mon objectif : courir pour Éva sur le Marathon de Paris, en avril dernier, j'ai récolté des dons et fait connaître l'association le plus largement possible. L'émotion sur la ligne d'arrivée ce jour là [Ndlr : finisher en 3 h 25 min 47 sec., tout de même] sera ma récompense. Elle me donnera l'énergie et l'envie de continuer à courir pour la meilleure cause qui soit : aider des enfants, des familles et la chance de pratiquer un sport sans contrainte physique. J'ai donc pré-

paré le Triathlon XL de Gérardmer pour donner une visibilité à IRIS dans le monde du triathlon. En septembre dernier, je finissais cette épreuve en 6 h 15 pour représenter Arthur, un petit chevalier de la région, atteint d'un DICU. Certains amis sportifs m'ont demandé après l'épreuve : « Mais où vas-tu chercher cette énergie ? » Je ne cours pas pour moi seul, mais pour IRIS et tous ces enfants et ces familles qui en ont besoin.

Alors comme Joël (marathon d'Annecy), Charlotte (marathon de Tours), Roxanne



(semi-marathon de Nancy) et moi sur toutes mes compétitions, pourquoi ne pas, vous aussi enfilez le maillot de l'Association IRIS et faire votre chrono pour la bonne cause ? Je voudrais regrouper des coureurs, des triathlètes, des marcheurs ou tout autre sportif pour représenter IRIS. 2016 sera une grande année ! »

→ Contactez-David : courir.pour.iris@gmail.com

VOUS ÊTES FORMIDABLES !

Sainte-Pazanne (44) : le collège Olympe De Gouges parcourt 3 224,8 km pour IRIS

Grand moment d'émotion pour Cécile Maisonneuve, déléguée régionale Ouest d'IRIS, quand, de la part de jeunes enthousiastes et si fiers de leurs collectes, elle reçoit le butin collecté pour IRIS. Plus de 11 000 € !



Le principe : les collégiens et les CM2 de l'école voisine courent, tout en se faisant parrainer à un tarif libre du tour (800 m). Certains élèves, fortement investis, ont collecté plus de 100 € chacun, dont un record de 350 € à elle toute seule pour la "winneuse" avec ses 18 parrains !

Tout le monde a participé, petits et grands, coureurs, y compris certains profs, les dispensés, chacun avait sa place et son rôle : le matin, les CM2 et 6^e, soit 204 coureurs et 1 390 tours de 800 m. L'après-midi les élèves de la 5^e à la 3^e : soit 396 coureurs et 2 641 tours.

«Quels efforts et quelle fierté ! Je suis sur un nuage ! » conclut Cécile, toujours sous l'émotion.

Toul (54) : soirée de gala du club de Handball



Merci à Mathieu Doré, président du Handball Club de Toul ainsi qu'à sa "team" pour l'organisation de la soirée de gala de son club, dont le coup d'envoi a été assuré par Éva Grosjean (future joueuse ?). Mathieu est ici en compagnie de Carole Martin, secrétaire d'IRIS et Virginie Grosjean, déléguée générale.

Bruneau Mercier : la cause des enfants

« Si je peux aider des enfants qui n'ont pas la chance d'avoir la santé, alors je le fais avec grand plaisir », Bruno Mercier, créateur et designer de bijoux en porcelaine de Limoges a sélectionné des pièces uniques dans sa collection, lançant une tombola via Alvarum : félicitations aux deux gagnantes Virginie (84) et Marie (87) et à Chantal Aubisse, déléguée régionale Centre pour l'organisation.

12 heures de tennis pour IRIS

Pour la 2^e année, l'Amicale Laïque de Doulon (44) a permis à une trentaine de participants de se relayer pour jouer en double (mixte, double dames, hommes, parents-enfants), tout au long de la journée. Une journée conviviale où il faisait bon jouer ensemble pour une belle cause. L'occasion aussi de présenter IRIS aux nouveaux venus et d'informer sur le don de moelle osseuse.

Rendez-vous est pris pour l'année prochaine !



VOUS ÊTES FORMIDABLES !

Alain Hochlander court pour IRIS...

Pari boueux, mais réussi



Papa d'un petit garçon atteint d'un DIP, Alain a porté les couleurs d'IRIS lors du Mudday d'Amnéville (57) : 13 km d'obstacles et de boue à franchir en solo ou par équipe. Dur, dur ! Quoique... « J'ai porté fièrement ce tee-shirt lors de cette journée et je me suis donné à fond lors de cette épreuve physique, sportive et psychologique. »

Alsace : sur le terrain, toute l'année



Marie-Laure Cordero, déléguée Alsace, illustre bien l'implication d'IRIS sur le terrain, tout au long de l'année. Lors de chaque manifestation, l'équipe d'IRIS sensibilise le grand public au don de sang, ainsi lors d'une fête sur la commune de Schœnbourg, Marie-Laure a largement diffusé l'information relative à une collecte de l'EFS. Avec succès, puisque notre déléguée alsacienne retrouve des personnes qu'elle avait sensibilisées effectuant leur premier don de sang, leur premier don de soi...

Jardin des créateurs : 4^e édition

Le jardin des créateurs, c'est une invitation à flâner au jardin des plantes de Toulouse. Une balade poétique à la rencontre des 45 artistes, artisans, auteurs et créateurs présents pour soutenir IRIS et ses actions destinées aux familles de patients. Une 4^e édition réussie grâce à l'énergie d'Astrid Delalay, déléguée régionale Sud Ouest. Rendez-vous en 2016 !



Association Nolan : danser pour IRIS



Johanna a créé l'association Nolan en 2011, suite au diagnostic du Syndrome d'Omenn de son neveu. Depuis, elle organise de nombreuses actions et reverse les bénéfices à des associations soutenant les enfants malades, telles que IRIS. Au premier plan, Nolan, Timéo et Alessandro, tous trois touchés par un DIP, très fiers de porter le précieux chèque lors d'un thé dansant. Un plaisir de les voir !



Charlotte Carcanague court son premier marathon de Tours pour IRIS

« 4 h 46 et de nombreuses courbatures plus loin, il me reste à dire Merci... s'enthousiasme Charlotte. MERCI à tous ceux qui ont compris à quel point ma cagnotte pour l'association IRIS était importante à mes yeux. Mes objectifs initiaux ont été EXPLOSÉS et c'est grâce à vous !!! Merci à mon papa, quelle plus belle récompense que de le voir hurler sur le bord de la route ! ... »

En effet, le papa de Charlotte, atteint de DICV, l'attendait sur la ligne l'arrivée : elle courait son premier marathon à Tours pour soutenir IRIS et toutes les familles, relevant son défi d'arriver au bout des 42 km. Aux côtés de son frère Martin qui avait déjà porté les couleurs de l'association en 2013. Bravo !

INITIATIVES

Haute Garonne : La CPAM remet le Prix Sandrine Riaudo à IRIS



« *Ca déchire !!!* » C'est le cri du cœur d'Astrid Delaloy, déléguée régionale Sud-Ouest, quand elle reçoit le prix Sandrine Riaudo qui couronne 4 années de collaboration d'IRIS avec la présidence de la CPAM Haute-Garonne pour les prises en charge des familles. La CPAM de la Haute-Garonne a choisi cette année de remettre ce prix de 15 000 € aux associations IRIS et APEHD. Bernard Gil, président du conseil de la CPAM et Michel Davila, son directeur, ont rappelé « *l'implication de ces associations dans le domaine du handicap afin d'améliorer le quotidien des familles et de leurs enfants, mais également de sensibiliser le grand public et les différents acteurs sociaux à leurs problèmes. Ces associations s'inscrivent pleinement dans la volonté de Sandrine Riaudo de faciliter les projets de vie.* » Belle reconnaissance !

Groupama : ça marche !

Comme chaque année, la Fondation Groupama pour la santé a organisé, dans de nombreux départements des marches solidaires avec un mot d'ordre « *Ensemble pour vaincre les maladies rares.* » En Meuse, les bénévoles se sont de nouveau mobilisés au profit d'IRIS.

Deux parcours de 6 et 14 km étaient proposés aux marcheurs en échange d'un don à leur convenance. Cette journée très conviviale a permis de présenter les différentes missions d'IRIS à travers diverses animations : lâcher de ballons, promenades en calèche, barbecue... Merci à tous, bénévoles et participants.



Anniversaire de la famille Kimball

Chez les Kimball, il y a des anniversaires pas comme les autres ! L'oncle de Mathys a souhaité comme seul cadeau d'anniversaire des dons au profit de l'association. Merci pour ce bel acte de générosité.

Le conservatoire de Maisons-Alfort en concert pour IRIS



Isabelle Pluchart, adhérente, les élèves de la classe d'Art Lyrique et d'Art du Récital du Conservatoire de Maison Alfort ainsi qu'un ensemble vocal ont organisé au profit de l'association un concert avec le soutien du Lions Club de Maisons-Alfort (94). Le public était au rendez-vous, un beau moment de partage !

Merci à toutes ces familles qui, dans la peine du décès d'un proche, pensent à IRIS



C'est avec une infinie tristesse que nous avons appris le départ de Sylvie Muzard, adhérente de longue date. « *L'association IRIS comptait beaucoup pour Sylvie, car elle lui apportait la reconnaissance d'une maladie qu'une partie de son entourage ne comprenait pas bien, sans compter les belles rencontres qu'elle y a faites.* »
M. Y. Muzard



Toutes nos pensées vont aussi à la famille du jeune Ilhan parti en juillet dernier peu avant son 14^e anniversaire, nous nous souviendrons de lui et sourirons en nous rappelant le grand amateur de sardines à l'huile qu'il était.

- Merci à M^{me} Malou Bergot du Moulin de Porsmoguer (29) lors du décès de son mari Jacques.
- Merci à M. et M^{me} Boulet Sylvie de Chalette-sur-Loing (45) qui, au travers d'IRIS, ont rendu un dernier hommage à leur fils Florian.

INFORMATION

Bordeaux : des parents se mobilisent, qu'on se le dise !

Après avoir vécu l'expérience difficile du diagnostic et de la maladie de leur fils, Alain et Anne Trotet ont décidé faire connaître autour d'eux les déficits immunitaires primitifs. En faisant part de leur expérience...



Anne et Alain Trotet

« Notre troisième enfant, Martin a été gravement malade à l'âge de 5 mois, explique Anne Trotet, déléguée régionale de IRIS. Suite à plusieurs allers-retours à l'hôpital Necker, nous avons appris que Martin était atteint du déficit immunitaire Card 11, très rare. Il a reçu une greffe de moelle osseuse à 11 mois et se porte à merveille depuis son

retour à la maison. Lors de son hospitalisation, nous avons appris à connaître l'association IRIS et nous avons été très soutenus par nos familles, amis et les communes où nous travaillons. Nous souhaitons à notre tour soutenir les familles dont les enfants sont malades. »

Une première action pour IRIS sur l'Aquitaine "Circ'o'zoo" un spectacle en faveur d'IRIS

La compagnie des Ateliers Théâtre Philmer, composée essentiellement d'enfants et d'adolescents passionnés a présenté un très beau spectacle alliant marionnettes et cirque. Le but était de promouvoir le soutien d'enfants en faveur d'autres enfants malades ou hospitalisés. Ainsi, 630 € ont été récoltés au profit de l'association IRIS.

En présence de Jacques Menut, maire de La Roche-Chalais, des élus et de nombreux bénévoles associatifs, Alain Trotet,

responsable du bureau des sports, de la vie associative et des loisirs a remercié chaleureusement le public pour son soutien lors de l'hospitalisation de son fils Martin. Il a aussi tenu à présenter les actions menées par IRIS. Enfin, il a rappelé qu'aucune guérison ne serait possible sans le don de sang, de plaquettes ou de moelle osseuse.

Mais plus, un beau projet !

Mais Anne et Alain, veulent aller plus loin. Avec l'aide de Michèle Zajkowski, metteuse en scène, ils veulent adapter "Le songe d'une nuit d'été" de Shakespeare sur Bordeaux en faveur d'IRIS. « Cette compagnie propose des activités autour du cirque que nous pourrions réaliser avec les enfants et adolescents atteints de déficits immunitaires, l'après-midi. D'où une grande journée avec rencontre et ateliers l'après-midi (cirque, improvisations théâtrales), repas en commun et pièce de théâtre caritative en soirée. »

« Nous ne manquons pas de projets dans la région pour améliorer l'accueil et les soins pour les enfants qui ont un déficit immunitaire primitif, malheureusement les financements publics se réduisent comme peau de chagrin, le soutien des associations de patients est donc primordial. » Docteur Nathalie Aladjidi, CHU Bordeaux

Engagez-vous !

Contacts :
anne.pichaud@hotmail.fr
alain.trotet@orange.fr

Philippe Jarrousky à Metz

Philippe Jarrousky, notre parrain, s'est produit à l'Arsenal, avec le quatuor Ebène et Jérôme Ducros dans un programme de Mélodies Françaises. Cette soirée était dédiée à IRIS et les programmes vendus au profit de l'association.

Michèle Parandon, directrice artistique de l'Arsenal de Metz, en phase avec Philippe.



CA et AG studieux

La dernière assemblée générale d'IRIS s'est tenue en mai dernier à Verdun, sous la présidence d'Estelle Pointaux et en présence de ses deux prédécesseurs, Francis Rembert et Guillaume Nicolas.

Décision forte, l'assemblée générale, a notamment voté la constitution d'une réserve pour projet associatif destinée à financer des travaux de recherche visant à améliorer la qualité de vie des patients à hauteur de 10 000 €. Cette décision donnera lieu, dans les prochaines semaines, à un appel à projet auprès des centres de compétences du CEREDIH.

Cette AG faisait suite à un week-end de travail pendant lequel, administrateurs et délégués régionaux, ont échangé autour des missions et actions d'IRIS.

Nous remercions la municipalité de Verdun de son accueil et de son soutien.



Estelle Pointaux, entourée de ses deux prédécesseurs, Francis Rembert, président fondateur et Guillaume Nicolas.

Agenda

- ...❖ **30 novembre 2015** : participation de l'association à l'assemblée générale du registre des neutropénies.
- ...❖ **30 novembre 2015** : rencontre entre l'agence de Biomédecine et IRIS.
- ...❖ **11 décembre 2015** : participation d'IRIS à un congrès GSK (GlaxoSmithKline) sur l'implication des associations dans la recherche clinique.
- ...❖ **18 décembre 2015** : réunion à la DGS sur la modification de l'arrêté de 2009 sur le don du sang et refonte du questionnaire pré-don.
- ...❖ **15 janvier 2016** : journée des Cliniciens du réseau CEREDIH – www.ceredih.fr



BLOQUEZ VOTRE AGENDA !

...❖ **1^{er} octobre 2016** : **Journée nationale IRIS à Paris**
“Comprendre et vivre son DIP : à tout âge”

Tous les trois ans, IRIS organise une journée nationale, en alternance avec les journées des familles ou des patients réalisées au plan régional.