

PLEINS FEUX

## Journée nationale d'IRIS : beaucoup d'infos, des rencontres et de l'espoir !



Près de deux cents participants se sont retrouvés au congrès national d'IRIS, à Paris. Tous les acteurs du monde des DIP étaient représentés, les patients, bien sûr, venus de loin pour beaucoup, les professionnels de santé, toujours attentifs, les laboratoires pharmaceutiques, les prestataires de service, fidèles au rendez-vous, le représentant de la direction générale de la Santé, à l'écoute.



La matinée, commune à tous les participants, a esquissé un état des lieux de la connaissance des DIP et de leurs traitements, de la recherche aussi. « Je venais d'apprendre la maladie de mon fils depuis 3 mois, témoigne Amandine. J'avais une boulimie d'info, le besoin de voir des gens, de prendre conscience de ce qu'on vivait. Quand on découvre la maladie, on vit dans le présent, dans le souci très actuel d'une infection qui ne passe pas. C'était vraiment super : cela donne une autre perspective, le DIP, au sens large. »



→ Suite page suivante

### édito

Apprendre, comprendre, échanger, se rassembler sont les maîtres-mots des réunions ou journées organisées autour des DIP. Il faut le souligner, toutes ces rencontres fédèrent notre communauté riche des patients, de leurs familles, des médecins et personnels soignants, des chercheurs, des industriels. L'ensemble des témoignages, plus que positifs, incite à garder ce lien et à assurer la continuité de ces manifestations.

Alors, que ce soit en région ou au plan national, IRIS fera encore et toujours une priorité de ces journées patients.

L'équipe d'IRIS vous souhaite une belle et heureuse année 2017

**Estelle Pointaux,**  
présidente d'IRIS





« C'est vrai que le matin était très instructif, poursuit Patricia, une patiente adulte, c'était même dense. Je me suis bien repérée dans certaines attitudes données par des spécialistes, pneumo, ORL, ... ». « On s'aperçoit que les DIP ont des soucis ORL, pneumo, ... confirme Axelle, on se dit que ce n'est pas quelque chose en plus, mais que cela fait partie de la maladie : il faut des infos, et ça change tellement vite au niveau de la recherche. »

L'après-midi était consacré à des thèmes plus spécifiques. « Le groupe de l'après-midi, ciblé, a apporté beaucoup de réponses à nos questions, poursuit Axelle, et d'éventuelles avancées pour le futur. Les échanges, c'est important car dans une maladie isolée, rencontrer des parents qui vivent la même chose, cela permet de se sentir mieux. » « Moi la maladie, cela me barbe depuis des années, je n'ai pas envie d'en parler. Pourtant, admet Patricia, j'ai pu discuter avec d'autres personnes. » Et Amandine de conclure : « Ce congrès donne un visage à toutes ces maladies. Et de l'espoir. J'ai rencontré des gens positifs qui dégageaient quelque chose de chaleureux, et pas toutes ces angoisses... Je suis revenue complètement revigorée. Au vu de la recherche, quelle chance que de vivre en 2016 ! ».

→ À voir : les présentations plénières sur le site d'IRIS !

→ À noter : 2017 sera dédiée à des réunions régionales



**Page 1 :** 1- Christian Boyer, Christian Collignon, Astrid Delalay, Carole Martin, Caroline Kimball, Chantal Aubisse, Cécile Maisonneuve 2- Evelyne Marquet, Nicolas Miton, Martine Pergent 3- Prs Bénédicte Neven, Alain Fischer/Paris Necker, Guillaume Nicolas 4- Estelle Pointaux 5- Virginie Grosjean 6- Dr Nizar Mahlaoui/Paris Necker

**Page 2 :** 7- Activités enfants avec Florent Collignon 8- Dr Guillaume Lefèvre/Lille 9- Dr Marie Audrain/Nantes 10- Dr Jean Donadieu/Paris Trousseau 11- Atelier Vaccination 12- Dr Vincent Barlogis/Marseille 13- Pr Isabelle Pellier/Angers 14- Pr Vincent Schleinitz/Marseille 15- Pierre Aubisse, Myriam Larquet

Crédit photo : Matteo Pellegrinuzzi

## La belle dynamique des centres de compétence CEREDIH

IRIS salue le nombre croissant de centres de compétence qui organisent un réseau de médecins de spécialité (gastro-entérologues, ORL, allergologues, pneumologues, ...) autour des DIP en région. Une coopération essentielle pour le diagnostic et la prise en charge des patients. Dernières réunions : Rennes 9/9, Rouen 15/9, Lille 22/11.

## En bref : les résultats de l'enquête sur la substitution d'immunoglobulines (Ig)

IRIS a conduit une étude auprès des patients souffrant de DIP et substitués en immunoglobulines (Ig), entre le 1<sup>er</sup> décembre 2015 et le 21 mars 2016. 513 questionnaires ont été inclus.

Dans l'ensemble, les patients sont satisfaits de la prise en charge de leur traitement, qu'ils soient à l'hôpital ou à domicile, même si tous les médecins ne proposent pas les différentes possibilités de voie ou de lieu d'administration aux patients. Quelques patients changent de lieu ou de voie au gré de leurs besoins médicaux ou personnels. L'obtention des Ig n'est pas harmonisée au plan national : retrait à l'hôpital ici, livraison à domicile ailleurs.

→ À voir : Tous les résultats sur [www.associationiris.com](http://www.associationiris.com)

### Les répondants

DICV (55 %) Déficiences en sous classes d'IgG (19%). 52 % de femmes, 24 % de moins de 18 ans, 25 % de 60 ans et plus

### Tolérance

39 % des répondants ont rencontré ou rencontrent un problème de tolérance

### Passage de l'hôpital au domicile

Pour le traitement à domicile, les médecins proposent à leurs patients l'Ig par voie sous-cutanée (64 %), l'Ig par voie intraveineuse (17 %), le choix entre la sous-cutanée ou l'intraveineuse (19 %).

### Logistique

69 % des patients à domicile doivent retirer leurs Ig à la pharmacie hospitalière, 30 % sont livrés à domicile.

### Motivations, freins, perception et qualité de vie.

|                       | Traitement à l'hôpital  | Traitement à domicile   |
|-----------------------|---|---|
| <b>Motivations</b>    | Sentiment de sécurité lié à la présence de l'équipe soignante : 91 %<br>Suivi médical : 82 %<br>Possibilité de rencontrer des gens : 73 %   | Choix de moment : 97 %<br>Pas de déplacement : 94 %<br>Gain de temps : 93 %<br>Moins d'absence du travail ou de l'école : 87 %  |
| <b>Freins</b>         | Distance de l'hôpital : 76 %<br>Rejet de l'hôpital : 59 %<br>Peur des infections à l'hôpital : 46 %   | Peur de transformer son domicile en un lieu de soin : 65 %<br>Peur d'un moindre suivi médical : 65 %<br>Peur de complications avec le matériel : 53 %   |
| <b>Qualité de vie</b> | 53 % sont tout à fait d'accord avec "Le traitement à l'hôpital m'offre une bonne qualité de vie"<br>53 % ont leur traitement durant le temps professionnel ou scolaire<br>14 % juge l'administration trop fréquente | 74 % sont tout à fait d'accord avec "Le traitement à domicile m'offre une bonne qualité de vie"<br>4 % ont leur traitement durant le temps professionnel ou scolaire<br>30 % juge l'administration trop fréquente |
| <b>Suivi</b>          | Le taux résiduel en Ig est mesuré plus de 2 fois par an : 81 %  | Le taux résiduel en Ig est mesuré plus de 2 fois par an : 39 %  |

## Grand Prix Inserm 2016 au Pr. Jean-Laurent Casanova

Jean-Laurent Casanova (Institut Imagine, Paris et Université Rockefeller, New York) a reçu le Grand Prix Inserm 2016 pour ses travaux sur la génétique humaine des maladies infectieuses. Ce dernier a eu à cœur de saluer le rôle déterminant joué depuis 20 ans par la direction de l'Inserm (Claude Griscelli, André Syrota, et Yves Lévy), dans la conduite de ses travaux. Il a également rendu un hommage appuyé aux membres des deux laboratoires de génétique humaine des maladies infectieuses, à New York et à la branche parisienne dirigée par Laurent Abel, responsable du laboratoire de mathématiques, sans qui rien n'aurait été accompli.



© Imagine

## Prix de l'Académie de Médecine 2016 au Pr. Marina Cavazzana

Cette reconnaissance récompense et encourage les travaux de recherche et les résultats cliniques auxquels le Pr. Marina Cavazzana a contribué dans l'amélioration de la prise en charge thérapeutique des maladies génétiques spécifiques au système immunitaire et au système hématopoïétique.



© Huguette&Prosper/Imagine

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

## GVH\* : les progrès dans la prise en charge des greffes

Une greffe consiste à remplacer les cellules souches hématopoïétiques du patient par celles d'un donneur en bonne santé afin de corriger durablement l'anomalie des globules blancs, cause du déficit immunitaire. Sous réserve qu'il y ait un donneur « compatible ». Le Pr. Stéphane Blanche fait le point sur un progrès récent d'une thérapeutique en constante évolution.

Lorsque nous envisageons une greffe de cellules souches hématopoïétiques, se pose avant tout la question d'un donneur identique pour les groupes HLA. Une chance sur quatre de le trouver chez un frère ou une sœur. Une sur un million entre deux personnes prises au hasard. Le fichier international de donneurs volontaires – ainsi que les banques de sang de cordon ombilical – sont une source essentielle. Cependant, il reste très difficile de trouver des donneurs pour des enfants d'origine maghrébine, ou africaine de façon plus générale. De plus, quand on identifie un donneur, il est important de le retrouver rapidement, qu'il soit toujours d'accord et en condition de faire le don... Or, c'est très variable selon l'organisation de chaque fichier national.

### Le retour des greffes partiellement compatibles

On assiste ainsi aujourd'hui à un retour des greffes partiellement compatibles, développées dans les années 80. Une greffe partiellement compatible, injectée telle quelle, expose à un risque de conflit immunologique majeur entre les lymphocytes T du donneur et l'organisme du receveur : la GVH, réaction du Grefon contre l'Hôte\*. On injecte alors une préparation de cellules souches débarrassée des lymphocytes T (« déplétion lymphocytaire ») pour diminuer considérablement ce risque. Cette déplétion se heurte toutefois à deux obstacles : le risque de rejet et surtout une reconstruction immunitaire très lente. Le gain en risque de GVH est alors souvent perdu par des infections graves, parfois

tardives. Quand on réalise ce type de greffe, l'enjeu est donc de trouver un équilibre entre le risque de GVH et le risque d'infection. Cette déplétion complète en lymphocyte a donc été pratiquement écartée, car jugée trop à risque...

### Deux approches des greffes partiellement compatibles

On réalise actuellement une déplétion « sélective » ciblée sur les lymphocytes T plus spécifiquement responsables de la GVH, tout en conservant les lymphocytes T qui assurent la lutte anti infectieuse. Cette « déplétion in vitro » s'opère en laboratoire. A Necker, en lien avec le laboratoire de Biothérapie, le choix s'est porté sur la déplétion en cellules T « naïves ». Plusieurs protocoles sont en cours à travers le monde qui visent à apprécier précisément le risque de rejet, de GVH et d'infection après ce type de déplétions sélectives dans des greffes partiellement compatibles.

Une autre approche existe à partir cette fois d'un donneur « semi compatible » (par opposition aux donneurs partiellement compatibles du fichier international) : c'est-à-dire le père, la mère ou un des frères et sœurs ne partageant que la moitié des groupes HLA. Elle consiste à injecter directement la moelle au patient et à faire une « déplétion in vivo » en injectant, quelques jours après la greffe, du cyclophosphamide qui détruit les lymphocytes s'engageant dans la GVH. Cette chimiothérapie ne touche que certains lymphocytes T et n'abime pas les cellules souches. La méthode connaît actuellement un grand essor,



Pr. Stéphane Blanche – Unité Immunohématologie Pédiatrique, Hôpital Necker-Enfants Malades

notamment en oncologie pour le traitement de certaines leucémies. La disponibilité immédiate du donneur intrafamilial et le coût très réduit de cette « déplétion in vivo » en font une méthode attrayante. Plusieurs milliers de greffes de ce type ont ainsi été réalisées, principalement en oncologie. L'expérience dans le domaine des DIP est encore très réduite. Il est important de noter que le risque de GVH n'est pas nul et que, là aussi, la reconstitution immunitaire est parfois très lente et/ou déséquilibrée. Aucune comparaison scientifique solide n'a encore été réalisée entre ces deux méthodes qui pour l'instant ont été développées dans des situations différentes de donneurs : donneur de fichier partiellement identique pour les « déplétions in vitro », donneur familial semi-compatible pour les « déplétions in vivo ». Le risque respectif de rejet, de GVH et la qualité de fonctionnement du système immunitaire à long terme devront être évalués finement. Il s'agit dans les deux cas de progrès majeurs dans le développement de la greffe de moelle, chaque fois qu'il n'y a pas de donneur HLA identique rapidement disponible.

\*en anglais Graft versus Host

### LE CHIFFRE

# 115

C'est le nombre de donneurs de cellules souches hématopoïétiques français en 2015. 814 donneurs étrangers ont été nécessaires pour réaliser les 924 greffes de l'année.

PRÉSENSE

## IRIS en formation à l'agence de biomédecine

Virginie Grosjean<sup>1</sup>, Francis Rembert<sup>2</sup> et Mélanie Fleurier<sup>3</sup> ont assisté à une formation sur le don de moelle osseuse à l'agence de biomédecine. Mélanie témoigne.



« Cette journée était vraiment très complète. Je suis loin de tout savoir sur le don de moelle osseuse, mais la formation était accessible à tous. Les informations ont été données sans retenue, aussi bien pour le donneur que le receveur. Tout a été dit de façon simple et très respectueuse. J'ai eu le sentiment que les médecins se battaient pour la vie de leurs patients et qu'il y avait un véritable travail pour que tout se passe au mieux pour les donneurs.

Je suis ressortie de cette journée pleine d'espoir, parce que les choses évoluent. Mais avec une question néanmoins : pourquoi en France n'avons-nous que 250 000 donneurs quand ils sont 800 000 au Royaume-Uni ? »

1) Déléguée générale, 2) Administrateur et président fondateur, 3) Déléguée régionale PACA pédiatrie

## Ymuneo, une application mobile pour les patients atteints de DIP

Le laboratoire LFB vient d'éditer Ymuneo, une application mobile qui permet aux patients atteints de DIP de consigner les événements qui jalonnent leur quotidien, comme leurs traitements, leurs examens, les aléas de santé qu'ils rencontrent. Les patients peuvent ainsi éditer une synthèse de leur journal de bord, utile aux échanges avec le médecin référent en consultation ou avec les professionnels de santé. Des informations validées, présentées sous forme de quiz, complètent l'ensemble. IRIS a été associée à son développement.



PARTENAIRE

## Soirée annuelle de la fondation Groupama pour la santé

Lors de cette soirée, la fondation Groupama pour la santé a remis le prix de l'Innovation Sociale 2016 à la fondation université de Strasbourg pour son projet de création d'un espace de référence dédié à l'éducation thérapeutique du patient (ETP). Conçu et porté par les hôpitaux universitaires de Strasbourg, ce projet, récompensé d'une dotation de 20 000 euros, vise à accompagner les patients et à valoriser le soutien des aidants dans le cadre de maladies chroniques et rares.

## Wakatoon : anime tes cellules !



Un cahier de coloriage pas comme les autres : vous coloriez les dessins proposés, vous les prenez en photo avec un smartphone ou une tablette... et le dessin s'anime pour raconter une histoire... de cellules, DIP oblige. Une réalisation Octapharma, IRIS, CEREDIH.

→ Vous souhaitez tester ? Contactez IRIS et demandez le cahier de coloriage

## CPAM 31 : en mouvement !

Astrid Delalay<sup>4</sup> poursuit la construction d'une coopération d'IRIS avec la CPAM 31 grâce à l'aide de M. Gil et M. Davila, respectivement président et directeur de la caisse. Ainsi, la CPAM vient d'éditer, en première ébauche, une fiche "Repères" maladies rares, destinée aux assistantes sociales des services hospitaliers afin de faciliter leurs relations avec la CPAM.

De plus, Astrid et Virginie Grosjean ont présenté IRIS à la direction de la MDPH afin d'améliorer sa connaissance des DIP et de lui présenter les problèmes que rencontrent les patients. MDPH et CPAM ont déjà annoncé leur présence lors de la journée des familles 2017.

4) Déléguée régionale Occitanie



## TÉMOIGNAGE



Florian est atteint d'un syndrome de Wiskott-Aldrich. À près de trois ans, il est « entré en greffe ». Sa famille s'est intensément mobilisée pour essayer de trouver le donneur « le plus compatible possible ». Emmanuel Besson, son papa, raconte ...

Depuis le début de sa vie, c'est la galère. Flo tombait tout le temps malade, on ne savait pas ce qui se passait. Des allergies, de nombreuses et diverses infections, un eczéma important, ... Il se grattait tellement que la crèche ne savait

## Pour que tout cela s'arrête, ils ont besoin de vous !

plus le gérer : ils nous ont demandé de trouver une autre solution de garde et nous avons également été signalés pour maltraitance, car il avait des bleus sur le corps. Une prise de sang pour cerner son terrain allergique sonne l'alarme : pas de plaquettes ! S'ensuit le diagnostic, un syndrome de Wiskott-Aldrich. On nous a alors parlé greffe et nous nous sommes mis à explorer les possibilités. Nous avons décidé de constituer une famille, et l'idée d'un autre bébé s'est imposée (1 chance sur 4 qu'il puisse sauver son grand-frère). Il ne s'agissait surtout pas d'un bébé médicament, mais de faire d'une pierre deux coups. D'autant que le test réalisé sur la maman montrait qu'elle n'était pas porteuse. Hélas, à 5 mois et demi de grossesse, nous devons prendre une décision horrible, en effet un test révèle la maladie. Un second contrôle sur la maman confirme qu'elle était bien vectrice.

### Trouver un donneur 10/10

Alors il nous faut trouver un donneur, un 10/10 ! Mais il n'y en a pas dans le fichier mondial qui compte 26 millions de personnes. Avec son grand-père dans la Drôme et l'Ardèche, moi en Haute-

Savoie, nous relevons le défi : nous avons assuré une présence dans tous les sites de donneurs de sang, car ils sont déjà dans la logique du don : 40 collectes de sang en 6 mois pour lui, 20 pour moi. Les personnels de l'EFS se sont montrés prêts à nous aider et même demandeurs de notre démarche. On a eu une super mobilisation autour de notre gamin. L'EFS estime à près de 3000 le nombre de personnes inscrites en 6 mois (l'objectif national est de 18 000 par an). À Sallanches, nous avons organisé deux collectes. La première a donné 191 inscrits en un jour, la seconde 241, plus 280 qui n'ont pu être traités par l'EFS qui ne s'attendait pas à un tel élan. Hélas, toujours pas de donneur compatible pour Flo. Je vais donc être ce donneur. Je suis content de le faire, mais j'ai conscience d'être son seul recours. On se mobilise aussi pour la thérapie génique, bien sûr, elle ne concerne plus notre fils car il n'a plus le temps d'attendre pour intégrer le programme. Il vient de rentrer en greffe. Mais comme lui bénéficie de ce que d'autres ont fait avant nous, nous espérons que nos efforts bénéficieront à des enfants à venir. C'est important de continuer !

## QUESTIONS DE PATIENTS

## Les Ig font-elles grossir ? Freinent-elles la croissance ?

La réponse du Dr Marion Malphettes, département d'immunologie clinique, hôpital Saint-Louis, Paris

Non, les IG ne font pas grossir. Et non, elles ne freinent pas la croissance. Il faut bien se dire qu'avec ce traitement, on ne fait qu'apporter à l'organisme quelque chose qui lui manque.

Si l'on observe une prise de poids ou une moindre croissance chez un patient, cela peut être dû à plusieurs facteurs : son DIP, d'autres traitements, ou parfois même une période d'anxiété qui le conduit à manger davantage par exemple. Mais pas aux Ig.

→ En savoir plus sur les Ig : voir le Quizz Ig sur [www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)



## INTERNATIONAL

## Congrès IPOPI à Barcelone : les représentants de patients se retrouvent



IPOPI a tenu son congrès bisannuel en parallèle avec celui des médecins (ESID) et celui des infirmières (INGID). C'est toujours un moment exceptionnel pour les représentants des associations membres d'IPOPI : pour s'informer et échanger. Estelle Pointaux<sup>1</sup>, Pierre Aubisse<sup>2</sup> et Martine Pergent<sup>3</sup> représentaient la France aux côtés de la centaine de participants

Avec près de 100 représentants venant de 38 pays, il y avait de quoi échanger. Chacun a présenté ses défis et ses challenges, mais a pu aussi discuter recueil de fond, principes de prises en charge des DIP, plaidoyer auprès des pouvoirs publics, ... rencontrer les représentants de l'industrie et suivre des présentations médicales et les conclusions du conseil médical d'IPOPI.

Durant l'assemblée générale, quatre administrateurs ont été élus pour quatre ans : Andrea Gressani (Italie), Bruce Lim (Malaisie), Violetta Kozhereva (Russie) et John Seymour (USA).

À l'issue du congrès, le premier conseil d'administration a coopté pour deux ans trois administratrices qui étaient en fin de mandat, au regard de compétences jugées importantes pour IPOPI : Jose Drabwell,

reconduite présidente, Martine Pergent, reconduite vice-présidente, Roberta Pena, responsable de l'Amérique latine. Prochain congrès IPOPI en 2018 à Lisbonne.

→ Voir les présentations : <http://www.ipopi.org/index.php?page=biennial-2016---presentations>

<sup>1</sup> Présidente d'IRIS, <sup>2</sup> Administrateur d'IRIS, <sup>3</sup> Vice-présidente d'IPOPI

## INITIATIVES

## Marathon Beaujolais et chocolat Valrhona

Au cœur des 20 000 participants au marathon du Beaujolais, une petite équipe de 40 coureurs, très motivée, se mobilise pour IRIS. Animée par Blanche Chareyron<sup>4</sup>, elle comporte des représentants de l'Institut d'Hématologie et d'Oncologie Pédiatrique de Grenoble (IHOP) – trois médecins dont un chef de service, une diététicienne, un kiné, une infirmière – et des coureurs de tous horizons professionnels qui partagent la cause du bien-être des enfants à l'hôpital. Autre fidèle support, la fondation Valrhona qui, à l'issue de l'événement sportif, a remis 477 tablettes de chocolat aux enfants de l'IHOP. Quelques goûters en perspective !

<sup>4</sup> Déléguée régionale Rhône-Alpes



## 12 heures de tennis « fair play » pour IRIS

L'amicale laïque de Doulon (44) a, une fois, encore parrainé les 12 heures de tennis, une manifestation sportive, solidaire et conviviale au profit d'IRIS. Une bonne vingtaine de joueurs se sont succédés de 9 heures à 21 heures sur les courts pour le simple plaisir de jouer ensemble dans un esprit de fair-play permanent. Infatigable, Cécile Maisonneuve<sup>5</sup> était à l'organisation. En plus de recueillir des dons, elle a promu le don de moelle osseuse, et satisfaction supplémentaire, elle a trouvé des oreilles attentives et espère avoir suscité des vocations.

<sup>5</sup> Déléguée régionale Pays de Loire

## INITIATIVES



## Bordeaux : Anne et Alain Trotet préparent en secret le printemps

Ce sera le 11 mars prochain. L'idée est venue à Anne et Alain d'apporter un coup de pouce au financement d'un week-end d'équitation naturelle pour les enfants atteints de DIP du CHU de

Bordeaux, construit dans une démarche d'ETP. Pour cela, en complicité avec des acteurs locaux, ils préparent une journée qui articule marche solidaire pour les grands, atelier théâtre ou cirque pour les plus jeunes, après-midi spectacle, incluant les artistes amateurs. Des vocations dans l'air ?

## Salon des créateurs de Toulouse : saison 5

45 créateurs, fidèles ou nouveaux se sont réunis dans le jardin des plantes de Toulouse pour la 5<sup>ème</sup> édition du salon des créateurs. Ils présentent leurs œuvres, bien sûr, mais parlent aussi d'IRIS, offrent ou vendent au profit de l'association. Dernière minute : la mairie de Toulouse, valide d'ores et déjà l'édition 2017.

Astrid Delaloy<sup>2</sup>, organisatrice, adresse tous ses remerciements à Anne-Marie Bloum (éducatrice de jeunes enfant) pour son aide à l'organisation du jardin des créateurs au cours de son stage de 6 semaines pour IRIS

À signaler aussi, la démarche touchante du fils d'une créatrice présente depuis la première édition. Ulysse et son copain Emmanuel, (15 ans), ont vendu des boissons et des pâtisseries sur un marché de créateurs et ont fait don de leur bénéfice à IRIS : 160 euros. Bravo et merci !

<sup>2</sup>) Déléguée régionale Occitanie

## Vivre l'Alsace au fil des saisons



Le club de football de Rosheim, lors de son sanglier à la broche, l'ACL de Schoenbourg lors de la fête de la carotte et le marché de Noël : Marie-Laure Veyrenc<sup>1</sup> fait feu de tout bois, et fabrique (en faisant travailler ses enfants, il faut bien le dire) des objets qu'elle vend au profit d'IRIS. L'imagination est au pouvoir, le résultat est là : de belles rencontres, une belle petite cagnotte, des bulletins d'adhésions pour IRIS, même le ciel était bleu !

<sup>1</sup>) (à gauche) Déléguée régionale Alsace

## La vie d'IRIS

### Bienvenue à Agnès Despas, déléguée régionale Normandie

Agnès vit dans la région du Havre. Son fils, Flavian, 18 ans, est atteint de la maladie de Bruton, diagnostiquée il y a un an. Une étape qui l'introduit au système immunitaire et lui fait découvrir qu'elle a transmis la maladie. « *Je ne peux pas donner mon sang, déclare-t-elle, et je me sentais mal car mon fils reçoit un médicament issu du plasma. Du coup, j'ai eu envie d'être utile. De faire en sorte que la maladie ne soit pas une fatalité, mais en faire quelque*

*chose de positif qui puisse aider les gens malades, leur famille. Je veux travailler sur le don de sang, de moëlle... Il y a des vies à sauver, et ça passe par l'info. Le peu qu'on peut faire, il faut le faire.* » C'est le sens de l'engagement d'Agnès pour IRIS.

### Totems

Pour mieux faire connaître l'association et ses actions, IRIS installe des totems dans les centres de compétences (service d'hémo-immunologie), en hospitalisation ou en consultation. Le 8<sup>e</sup> vient de prendre place dans le centre de compétences de Bordeaux, du docteur Aladjidi.



### 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 • 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](http://www.associationiris.org) • Tél 03 83 64 09 80 • [info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org) • Suivez-nous sur : Association IRIS & Association IRIS Je soutiens