

édito

Septembre a sonné la fin des vacances, l'heure de la reprise et la poursuite de nos grands chantiers. Même si l'été reste finalement très actif, la rentrée est toujours l'occasion d'ajuster nos priorités et de se donner un nouvel élan. Les tensions d'approvisionnement se sont améliorées sur les IgIV, cependant, IRIS veille, car le report sur les SC a créé des tensions sur cette voie ! La priorisation des indications est publiée : IRIS a travaillé avec les différents professionnels pour rappeler l'importance de NOTRE médicament et afin que les prescriptions soient les plus justes possible. Vous êtes nombreux à avoir participé à l'enquête de notre observatoire des droits sociaux. L'analyse est en cours, il en ressortira des données précieuses pour IRIS, pour son action au service de l'amélioration de la prise en charge des spécificités de nos pathologies.

Cette année 2018 est aussi pour l'association, l'occasion de jeter un œil en arrière. Vingt années viennent de s'écouler, ce n'est pas rien... 20 ans de soutien - 20 ans de rencontres régionales, nationales - 20 ans d'avancées médicales - mais surtout vingt années de mobilisation de patients, familles de patients, de bénévoles, de professionnels

de santé, de partenaires privés et publics. Alors merci à vous tous pour ces 20 ans d'engagement, de progrès et de fidélité !



Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS

PLEINS FEUX

L'AG ? Le meilleur moyen pour comprendre tout le travail d'une année



Une AG est un moment important de la vie d'une association, l'occasion d'embrasser en un coup d'œil le travail réalisé, de se rencontrer en chair et en os et d'échanger sur la vie qui va ou les soucis du moment. Le plaisir aussi de retrouver de vieilles connaissances venues des quatre coins de la France et de s'en faire de nouvelles !

« *Merci à l'association pour son AG ! écrit avec enthousiasme Sandrine, une toute nouvelle adhérente. Celle-ci nous a permis de faire de belles rencontres, de pouvoir discuter, d'avoir des réponses, des conseils. Merci à vous d'exister. D'être là, à nos côtés.* » Une AG, c'est l'occasion d'appréhender l'étendue du travail réalisé sur une année, par les uns ou les autres, et d'avoir les projets en avant-première. C'est aussi un moment d'ouverture : IRIS est toujours en quête de nouvelles personnes, de nouvelles idées pour se développer et être en permanence au plus près des besoins des patients.

Une année dense

L'année écoulée est marquée par un engagement fort des délégués régionaux qui affirment de plus en plus la présence d'IRIS en région avec de nombreuses initiatives, toutes différentes, qui concourent à faire connaître les DIP et à recueillir les fonds nécessaires à son fonctionnement. La situation financière d'IRIS est saine et offre les possibilités d'évolution rendues nécessaires par une actualité chargée. En effet, IRIS est présente dans de nombreux lieux, fidèle à son positionnement d'association partenaire, apportant l'expérience des patients dans de nombreuses instances. Ce travail n'est pas très visible, mais il est très exigeant et essentiel pour assurer que les patients atteints de DIP soient toujours bien dans les radars, en dépit de la rareté de leurs maladies. Alors, à l'année prochaine !

À SAVOIR



Ig : l'ANSM publie des priorités

L'ANSM a publié sur son site des recommandations de hiérarchisation

des indications des immunoglobulines humaines polyvalentes (Ig), élaborées par les professionnels de santé dans un contexte de tensions récurrentes de ces médicaments. Les dernières recommandations dataient de 2005.

Ce document officiel définit trois niveaux de priorités quand les Ig se raréfient comme cela a été le cas pour les IgIV ces derniers mois, et comme cela reste le cas par endroit pour les IgSC (une conséquence de la pénurie observée sur les IgIV):

Rouge : prioritaire, c'est le cas des DIP,
Bleu : à réserver aux urgences vitales et/ou en cas d'échec des alternatives thérapeutiques,

Noir : pouvant attendre la fin de la pénurie.

➔ À faire circuler et toujours réaffirmer que les patients atteints de DIP qui reçoivent des Ig en ont un besoin vital, à vie et n'ont aucun traitement de remplacement !

Obligation vaccinale : expliquer et communiquer !

L'ANSM a mis en place un comité ayant pour objectif d'accompagner et d'améliorer la communication grand public des données de santé en lien avec l'obligation vaccinale.

Marie-Laure Cordero, administratrice, y a porté les demandes d'IRIS :

- réitérer les campagnes média et faire davantage connaître les sites d'informations tels que vaccination-info-service.fr,

- éduquer la population à l'importance de la protection par effet de groupe,
- recenser et établir une cartographie nationale des cas de rougeole, ou autres maladies sur le retour du fait de l'abaissement de la couverture vaccinale avec suivi de l'évolution, pour voir l'impact direct de l'extension d'obligation vaccinale.
- mettre en place un tableau de dis-

ponibilité des vaccins obligatoires, lisible et accessible facilement sur le site de l'ANSM avec un code couleur : Rouge = rupture ; Orange = tension ; Vert = disponible,

- mettre en place un tableau de hiérarchisation de vaccination en cas de tension et rupture d'approvisionnement.

ACTIONS

Soirée sur les troubles neurocognitifs : chez les patients atteints du syndrome de Shwachman-Diamond



Une soirée « L'enfance » en partenariat avec La Maison des sciences de l'Homme Lorraine à Nancy a pris pour thème : Accompagner les enfants présentant des troubles du langage ; la famille face au handicap de l'enfant : le syndrome de Shwachman-Diamond : quésaco ?
Virginie Grosjean et l'équipe neuro-psy de l'étude Eva-Sohna Dia tenaient un stand IRIS durant cette soirée destinée à valoriser l'étude en neurosciences dont l'association est partenaire. Cette étude vise à identifier les troubles neurocognitifs qui s'expriment dans la vie de tous les jours, notamment scolaire : plus les difficultés sont identifiées, mieux elles seront prises en charge, facilitant ainsi l'inclusion des enfants.

LE CHIFFRE

56

c'est le nombre
de patients atteints
de DIP, greffés
en France en 2017

Soit 52 enfants et 4 adultes.

Selon le registre du CEREDIH, 1 121 patients ont été greffés dans notre pays depuis 1972.

Quel suivi pour un patient substitué en immunoglobulines (Ig) ?

Tout patient atteint d'un déficit immunitaire primitif (DIP) et substitué doit avoir une consultation médicale tous les six mois, avec son médecin référent DIP. Elle permet de suivre le traitement par Ig. Elle peut aussi permettre de dépister des complications, car dans ces maladies, un train peut toujours en cacher un autre !

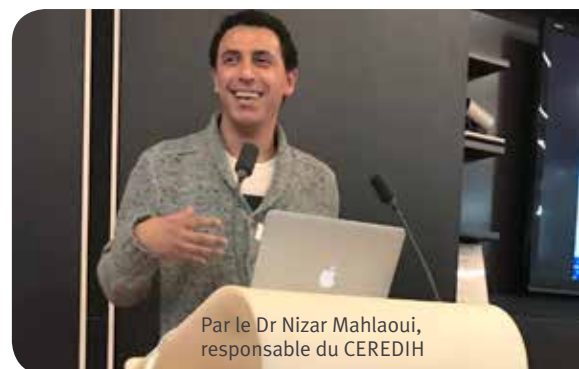
Le CEREDIH a publié des recommandations sur la prévention des infections en 2014. Si un patient est substitué, c'est que son déficit en anticorps est significatif.

De plus, il faut toujours avoir en tête qu'une hypogammaglobulinémie n'est pas un diagnostic en soi, que c'est un diagnostic posé après avoir éliminé tous les autres et qu'il faut chercher plus loin, y compris avec des tests immunologiques poussés, également parfois par des tests génétiques (et un dépistage familial). À refaire d'ailleurs tous les cinq ans si l'on n'a rien trouvé. En effet, la découverte de nouveaux gènes continue à bon rythme, on approche les 400. Et si le traitement reste le même, le suivi s'adapte. Il est donc bon de rappeler que tout patient doit avoir un suivi médical constant, – tous les six mois quand tout va bien – et une évaluation régulière de l'efficacité et de la tolérance de son traitement pour savoir s'il faut l'adapter et comment. L'efficacité est estimée avec des indicateurs cliniques : épisodes

infectieux (fréquence, nature et sévérité, car on ne peut pas comparer une infection grave et prolongée des voies aériennes et cinq rhumes par exemple). On suit également le taux d'IgG dans le sang, appelé « taux résiduel d'IgG » par un examen : le dosage pondéral des IgG, (un examen différent de l'électrophorèse des protéines plasmatiques). Cet examen consiste en une simple prise de sang, à l'hôpital ou en ville, tous les six mois. Il est fait dans les 24/48 h précédant l'injection pour les patients substitués en intraveineuse (ou en sous-cutanée mensuelle). Pour les patients substitués par voie sous-cutanée hebdomadaire, le taux d'IgG dans le sang est relativement plus constant, on peut le mesurer quand on veut.

Le taux résiduel d'IgG, une donnée individuelle

Il existe des valeurs repères du taux résiduel d'IgG plasmatiques, données par chaque laboratoire, généralement, entre 6 et 8 g/l pour un adolescent ou un



Par le Dr Nizar Mahlaoui, responsable du CEREDIH

adulte. Il varie en fonction de l'âge pour un enfant. Mais la valeur cible, pour chaque patient, c'est le médecin qui la fixe et qui adapte ensuite le traitement (dose et fréquence) en fonction de la clinique. Il est parfois souhaitable d'être au-dessus de la fourchette donnée par le laboratoire d'analyses médicales. Quant à un taux faible, il s'interprète en fonction du bilan clinique. Il peut conduire au diagnostic d'un DIP plus compliqué, avec des traitements autres. Un taux qui baisse peut-être la trace d'une dégradation accélérée des Ig et le témoin, par exemple, d'une pathologie digestive. Quant à la fréquence, elle est habituellement toutes les trois à quatre semaines en IV et toutes les semaines en sous-cutanée. Si la fréquence est moindre, sans manifestation clinique, ce peut être le signe que le traitement soit diminué, voire arrêté dans de rares cas et dans le cadre d'une prise en charge par le médecin référent DIP. À chaque personne son traitement individuel !

QUESTIONS DE PATIENTS

DIP et reconstitution osseuse : y a-t-il un lien ?

Mon fils (12 ans) s'est fracturé le radius, nous venons de refaire les radios (on devait normalement ôter le plâtre) et il n'y a presque pas de consolidation... Le chirurgien orthopédiste était très étonné... Du coup, il est de nouveau plâtré pour trois semaines supplémentaires. Est-ce que son DIP (hypogammaglobulinémie) peut entraîner un retard de consolidation osseuse ?

La réponse du Dr Fabrice Monpoux, pédiatre au service d'hématologie du CHU de Nice (centre de compétences du CEREDIH).

« Un enfant atteint d'une hypogammaglobulinémie ou même d'une maladie de Bruton ou d'une agammaglobulinémie autosomique dominante n'a pas de risque

de fracture, ni de trouble de la consolidation osseuse plus élevé qu'un autre. Il n'y a donc aucun lien avec son DIP. Dans de rares cas, il peut arriver que cer-

tains enfants souffrent d'une maladie osseuse associée au DIP. »

PRÉSENCE

Loi de bioéthique : IRIS auditionnée

IRIS, auditionnée dans le cadre des États généraux de la bioéthique, a défendu les intérêts des patients atteints de DIP :

- **l'accès aux médicaments vitaux : les médicaments dérivés du plasma**

Les patients atteints de DIP connaissent des tensions régulières sur leur traitement vital, sans alternative thérapeutique. Ils aspirent à ce que la France envisage la filière plasma afin d'accéder à ces médicaments biologiques, en respect de leurs besoins : tolérance, efficacité, sécurité virale, sécurité d'approvisionnement. Il est notamment nécessaire de distinguer les produits labiles du plasma.

- **Le statut du patient chronique dans la société française**

Les patients atteints de DIP interrogent la prise en compte de la chronicité en ce qu'elle implique d'accompagnement, social, scolaire et professionnel. De plus, souffrant de « maladies invisibles », ils peinent à accéder aux aides existantes et constatent des différences territoriales fortes.

- **La sécurité et l'utilisation des données de santé**

Les patients considèrent que leurs données de santé doivent bénéficier d'une protection qui les mettent à l'abri de toute diffusion ou usage non maîtrisé, tout en restant ouvertes à la recherche.

- **Les perspectives ouvertes par la génétique et la génomique**

Les patients attendent qu'un dépistage des déficits immunitaires combinés sévères soit généralisé comme c'est le cas dans d'autres pays. Par ailleurs, ils jugent nécessaire un effort d'acculturation des patients et des professionnels de santé sur la génétique et la génomique, leurs possibilités comme leurs limites.

MARIH 3^e rencontre inter-associatives

IRIS était fortement représentée à cette journée de la filière maladies rares MARIH avec la présence de Blanche Chareyron, Mélanie Fleurier, Virginie Grosjean et Christiane Boyer-Moisson.

La journée a permis de réaliser un état des lieux des actions, d'évoquer la place et le poids des associations au sein de la filière, aux côtés des professionnels de santé et l'accompagnement psychologique des patients.

IRIS a, entre autres, présenté son projet national d'observatoire des droits sociaux pour les DIP, repris par la filière.

Centres de référence : délégation vers la ministre de la Santé



Deux tiers des centres de référence maladies rares ne reçoivent pas tout ou partie du budget versé à leur hôpital. Une délégation a rencontré le représentant de la ministre afin de voir comment lever les freins qui entravent le fonctionnement des centres de référence. Martine Pergent, pour IRIS en faisait partie. Si le problème est bien identifié, chaque coordinateur est renvoyé au dialogue de gestion avec l'autorité financière de son hôpital... Ce qui risque de ne pas suffire. Affaire à suivre.

Comités de pilotage : un travail conséquent de représentation

IRIS est membre de plusieurs comités de pilotage que se répartissent notre déléguée générale et des administrateurs.

- **Comité de pilotage du CEREDIH**

Estelle Pointaux représentait IRIS au dernier comité de pilotage du CEREDIH. Au programme, la présentation du budget du CEREDIH et de son financement qui conditionnent les postes. Abordé également, le résultat des appels à projet, avec notamment un partenariat du CEREDIH avec IRIS pour le financement d'un poste d'assistante sociale, un besoin constaté par les deux partenaires, mais qui n'a pas encore trouvé tout le financement nécessaire.

Est venu ensuite un échange autour des tensions en approvisionnement des Ig et sur l'actualisation de la hiérarchisation des indications pour les Ig, suivi d'un point sur le registre national des DIP qui maintient toujours son record mondial avec 7 230 entrées !

À noter, en marge de cette réunion qu'IRIS a adressé une lettre de soutien à la candidature de Paris comme lieu pour le prochain congrès ESID-POPI-INGID en 2022.

- **Comité de pilotage de la Direction générale de la santé**

IRIS participe à quatre comités :

- élargissement des critères de sélection des donneurs de sang aux hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH),
- la gestion des tensions d'approvisionnement,
- l'évolution de la filière sang plasma,
- l'INTS.

- **Comité de pilotage du centre de référence des neutropénies chroniques**

- **Comité de pilotage MARIH**

INTERNATIONAL

Réglementation pédiatrique : IPOPI au Parlement européen

La révision de la réglementation pédiatrique est à l'ordre du jour du Parlement européen pour la fin de cette année. Une bonne occasion pour IPOPI d'évoquer le cas des DIP, avec le soutien de parlementaires européens, pour développer les médicaments et la recherche pédiatriques.



PARTENAIRE

Audrey court les plateaux lors de la journée mondiale de l'EFS

Skyrock a lancé un appel à témoignage dans le cadre de la journée mondiale des dons de sang. Audrey Rigau, patiente DICV substituée en Ig, s'est portée volontaire et est intervenue lors d'une émission de la radio. Suite à cela, elle a rencontré deux journalistes (20 minutes et Europe 1) pour, notamment, un article dans 20 minutes. Enfin, elle a été interviewée à son domicile pour un reportage au JT de France 2.

« *Ce qui les a étonnés, commente Audrey, c'est que les anticorps que je reçois (Ig) sont issus du don de sang, du plasma sanguin plus précisément. C'est important de donner son plasma, c'est un moyen de participer à la solidarité et de donner de sa personne.* »



INITIATIVES

Diagonale Strasbourg-Hendaye à vélo, en 4 jours

Passionné de cyclotourisme, Vincent Pennynck a fait le pari – et l'a gagné – de rallier Hendaye depuis Strasbourg, en seulement 4 jours. Pour parcourir plus de 1 200 km... Respect ! Une course en solitaire et un défi qu'il réitère chaque année, étant licencié de l'Amicale des Diagonalistes de France. Cette année, Vincent a décidé de rouler pour IRIS et de dédier sa diagonale à tous les patients atteints de déficits immunitaires primitifs : « *Concrètement, déclare-t-il, je soutiens IRIS : une association au service des patients qui fait un travail très important. J'ai décidé de collecter des fonds pour financer ses actions.* »

Vincent est-il concerné par les DIP ? Oui, puisqu'il travaille chez Octapharma qui élabore des immunoglobulines. Ses collègues ont répondu à son appel et Octapharma a doublé la mise. Bravo pour la performance et merci pour ce geste !

Vincent Pennynck entouré, à gauche, de Marie-Christine Borelly, Dg d'Octapharma France et Marie-Laure Cordero, déléguée régionale Alsace-Moselle, à droite de Christophe et Virginie Grosjean.



Deux élèves gendarmes de l'école de Châteaulin en action pour IRIS



Louis Coulon (à gauche) et Valentin Raucq, élèves gendarmes, ont proposé un défi social au lieutenant Haudi-quet, encadrant leur promotion au sein de la 1^{ère} compagnie de l'école de gendarmerie

de Châteaulin. Sensibles, en effet, à la difficile expérience que vivait ce dernier, alors que son fils Kevin, atteint d'un DIP, était en traitement par thérapie génique dans le cadre d'un essai clinique, ils ont décidé de lever des fonds au profit d'IRIS en vendant des petits objets (porte-clés, objets de bureau, ...) à leurs collègues de promotion. Ces derniers ont répondu : « *présent !* » Quant à Kevin, il va bien et espère que d'autres patients pourront bénéficier de ce traitement avec le même résultat !

TÉMOIGNAGE DE PATIENTS

Mickaël :

« Je travaille depuis l'âge de 14 ans »

Mickaël Lemoine, 42 ans, est atteint d'un DICV, diagnostiqué à l'âge de 9 ans, alors même qu'il était fréquemment malade depuis tout bébé. Les médecins de l'hôpital local le transfèrent alors à l'hôpital Necker à Paris, où il est suivi depuis pour son DIP. En dépit de sa maladie, Mickaël a toujours travaillé... et pas dans des conditions faciles.



J'ai toujours travaillé, je travaille depuis l'âge de 14 ans. J'ai commencé en apprentissage dans des fermes. Puis en élevage de porcherie. J'ai aussi fait de l'intérim dans les travaux publics, puis je suis rentré à l'usine. Depuis 2001, je

travaille en centrale d'achat en agro-alimentaire, je suis cariste dans l'entrepôt et je gère le chargement des camions pour l'expédition. Je travaille de nuit, je n'ai pas le choix, il faut que je travaille. Dans l'ensemble, avec mes employeurs, ça a été, mais le plus gros problème, c'était d'aller à l'hôpital tous les quinze jours ou toutes les trois semaines, pour les Ig en IV. Il fallait que je travaille le samedi ou que je pose une journée de congé. En revanche, je n'ai jamais eu de contrainte, pour aller à un rendez-vous médical à Paris.

Depuis 2006, je fais mes Ig tout seul à la maison, sans infirmière. Au début, c'était difficile pour moi (aiguille), j'étais avec les systèmes de punaise. Depuis que j'ai les Insets, ça va beaucoup mieux. La difficulté, c'est toujours le lendemain de la perfusion, on a mal à la tête, heureusement, après ça passe. C'est dur de travailler en production.

On peut commencer le dimanche soir à 21 heures jusqu'au vendredi matin à 4 ou 5 heures. Je suis souvent fatigué, mais il faut dire aussi que je ne dors pas beaucoup, parfois j'abuse, je veux faire deux journées en une. J'aime la moto, rouler,... voyager, visiter, je suis fan de hard rock et un peu de métal, cela dépend des groupes.

Avec l'expérience, je me dis que le problème qu'on a, ce n'est pas toujours la maladie elle-même, mais plutôt l'appréhension d'être malade, une appréhension permanente : on se fait peur. J'ai été beaucoup malade étant petit, aujourd'hui, je le suis deux fois l'hiver. J'ai eu des problèmes de digestion, mais ce n'était pas la maladie, c'était le stress, lié au permis poids lourd que j'essaie d'obtenir. Mais grâce à IRIS, je rencontre maintenant d'autres personnes comme moi !

PARRAIN

Notre parrain, Leonardo Garcia Alarcon, s'initie



Notre parrain prend son engagement très au sérieux ! Il a souhaité visiter l'unité d'immunologie-hématologie-rhumatologie (UIHR) de Necker guidé par le Pr. Stéphane Blanche et accompagné de Maryvonne Collignon, administratrice d'IRIS.

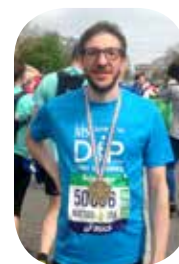
« J'ai éprouvé une grande émotion lors des

échanges avec le professeur coordinateur, les psychologues, les cadres infirmiers, les patients et leur famille, et surtout un patient de 20 ans en début de traitement (chimiothérapie) par thérapie génique. Discuter avec lui et sa maman restera un moment unique qui me donnera la force de trouver les fonds nécessaires pour que IRIS puisse continuer à aider les familles des enfants affectés par ces maladies. »

→ Après leur concert des 20 ans à Paris, Mariana Flores, notre marraine et Leonardo donneront un concert caritatif le 4 décembre à Verdun où tout a commencé pour IRIS, il y a 20 ans.

INITIATIVES

Marathon : Paris gagné pour IRIS



Ce marathon, Matteo Pellegrinuzzi s'y prépare depuis un an, DIP ou pas, il veut le faire et porter les couleurs d'IRIS ! Collecter des fonds aussi pour l'association. Et le jour J,

le voilà lancé, un parmi les 55 000 sur la ligne de départ. « Je l'ai fait, déclare-t-il avec une grande satisfaction, c'est dur ces 42,195 km, d'autant qu'un mal de genou m'a ralenti sur la fin. »

Balades solidaires de la fondation Groupama Grand Est

Bas-Rhin « En marchant pour IRIS, explique Marie-Laure Cordero, déléguée régionale Alsace-Moselle d'IRIS, vous contribuez au financement d'appartements qui accueillent les familles dont l'enfant est en greffe de moelle osseuse. La présence d'un parent au quotidien est capitale dans la réussite de ce traitement difficile, réalisé à l'hôpital Necker de Paris et à l'hôpital de La Timone à Marseille pour ces maladies rares. » Résultat ? Plus de 220 marcheurs, des bénévoles et des amis toujours présents, de nombreuses animations avec les volontaires d'IRIS. Et la joyeuse équipe des Jeunes Agriculteurs aux fourneaux qui ont fait un don à l'association sur chaque repas vendu. Quelle belle ambiance ! Le bilan final : 3 820 € de dons pour IRIS !



Meurthe-et-Moselle « Les fonds collectés permettront de financer une soirée de présentation des résultats de l'observatoire des droits sociaux pour nos patients, explique Virginie Grosjean, déléguée générale d'IRIS. En effet, les patients atteints de maladies rares peinent régulièrement à faire valoir les dispositions prévues pour les personnes malades ou handicapées, simplement parce que ces maladies ne sont pas connues et que leurs manifestations ne correspondent pas à ce que l'on voit habituellement : infections soudaines qui peuvent être très graves et engager le pronostic vital, par défaut de défenses immunitaires. » Grâce au soutien et la belle énergie du comité 54, présidé par Hervé Mangenot, IRIS a récolté 2 220 € sur les hauteurs de la colline de Sion.



En piste, au bal dansant des Herbiers !



Ils sont plus de 900, âgés entre 40 et 90 ans, à tourbillonner sur la piste du bal des Herbiers. Le plus grand de France, se plaisent à dire certains ! Cette ville de Vendée s'est fait une spécialité de ces fièvres des dimanches après-midi que les passionnés fréquentent assidument. Aux Herbiers, chaque dimanche voit son bal, mené de main de maître par des bénévoles chaleureux et organisés ! À chaque fois, au profit d'une association. Le 6 mai dernier, c'était au profit d'IRIS, grâce au soutien de Delphine Lévin et de sa tante. La jeune génération d'IRIS était aux avant-postes (notre photo), heureuse, quoiqu'un peu médusée au royaume des talons aiguilles et des chemises cintrées ... Vive la Vendée et les Herbiers ! Et... À l'année prochaine !

L'atelier gastronomique fait le plein !



Un vrai succès, cet atelier avec douze personnes présentes, sous la houlette de Ludovic Turac, le chef étoilé d'Une Table au Sud, à Marseille. Chaque atelier est différent. « Par son thème bien sûr, commente Mélanie Fleurier, déléguée régionale PACA, par les participants aussi. On apprend à se connaître, on commence à parler nourriture, puis les discussions se développent, extraordinaires, on parle très peu de la maladie. » Le repas qui suit est animé des passions de chacun, un vrai dépassement des sens !

Course des héros : faire grandir la cause d'IRIS à grands pas



Onze volontaires ont relevé le défi de collecter des fonds pour prendre le départ de la course des héros 2018 au profit d'IRIS et six ont pu prendre le départ pour un parcours de 2 km, 6 km ou 10 km en marchant, en courant ou même en volant prétend l'organisateur ! IRIS avait son stand, pour tenir son rang parmi les nombreuses associations présentes et pour que toujours les DIP soient dans la course. « Une belle expérience, conclut un des participants, qui réunit des habitués avec des gens qui ne courent pas d'habitude. Mais qui sont tous là pour... une bonne cause ! »

INITIATIVES

Bucolique : Jardin de l'art et de la création



Une 7^e édition, pour un rendez-vous désormais bien installé au Jardin des plantes, l'un des plus beaux endroits de la ville. Sont venus les habitués, ceux qui soutiennent IRIS, les personnes aussi qui ont été touchées par l'histoire personnelle de notre déléguée régionale Astrid Delaloy qui organise l'événement. Le jardin des créateurs rassemble une quarantaine d'artistes, heureux de se retrouver dans cet endroit bucolique, et qui plus est, sur l'allée des Justes-parmi-les-Nations ! Comme chaque année, la location des emplacements revient à IRIS, la somme est arrondie par les exposants qui mettent en vente une de leur pièce au profit de l'association. Les bénévoles (parmi eux de petits nouveaux, Patrick Lebertre et

Sandra Fauré-Lopez) se sont activés pour prendre en charge la communication, l'accueil et la logistique de l'événement. Une belle réussite assurément !



ESC Limoges : des étudiants mettent la main à la pâte

Quatre étudiants de l'École supérieure de commerce et des services ont monté un projet original durant la foire Expo de Limoges. Sans doute sensibles à la passion pour la pâtisserie de notre déléguée régionale, Chantal Aubisse, ils ont imaginé une action à double détente sur le stand de la ville de Limoges. Un concours de tartes aux pommes ouvert aux particuliers et des ateliers de pâtisserie animés par deux chefs des Toques blanches du Limousin. Cette opération conduite au profit d'IRIS a aussi permis au grand public de s'informer sur les DIP grâce à la présence active de Chantal.

La vie d'IRIS

ARRÊTS SUR IMAGE

Les nouveaux locaux

247 avenue du Colonel-Péchet à Toul



De tout nouveaux locaux pour IRIS : situés dans cette maison médicale toute neuve, ils sont spacieux et lumineux, de plain-pied... Ce n'est pas le moindre avantage au vu des m³ de cartons manipulés chaque année par l'association. Notez l'adresse !

Le conseil d'administration d'IRIS issu de la dernière AG

Estelle Pointaux, présidente – Pierre Aubisse, vice président – Emeline Miton, trésorière – Maryvonne Collignon, secrétaire – Evelyne Larquet, secrétaire adjointe – Blanche Chareyron – Marie-Laure Cordero – Marie-Dominique Grémillier – Didier Grémillier – Caroline Kimball – Nicolas Miton – Martine Pergent – Vincent Vatinel.



Le rôle des associations de patients, vu par... le Dr Jean Donadieu

Pédiatre au service d'hémo-oncologie pédiatrique de l'hôpital Armand Trousseau à Paris ; coordonnateur du centre de référence des neutropénies chroniques.

"En tout premier lieu, une association comme IRIS sert à créer des liens, à rendre une vie sociale à des gens qui sont isolés. Et aussitôt après, elle sert à donner une visibilité à la cause auprès des pouvoirs publics : à agir de sorte que les différents types de DIP soient reconnus. C'est particulièrement important pour des maladies qui seraient « transparentes » comme les DIP. Ensuite vient le fait de pousser les professionnels à l'amélioration des soins et de soutenir la recherche."

Alors, nous comptons sur votre adhésion !

Florent Collignon

quitte ses fonctions d'administrateur



Un grand merci à lui pour son engagement au sein du CA depuis sept années et pour son soutien pour les 20 ans !

au bout du fil

Shire
soutient la publication
du Fil d'IRIS

Le fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent • Crédits photos : Matteo Pelleginuzzi, Iris • Réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • Prix de revient du numéro : 5 € • ISSN : 1779-954

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