

## 1, 2, 3... 10, 11... 15 ans



**15 ans d'existence pour IRIS, et quelques mois de présidence pour moi...** Mais alors, qu'est-ce que tout cela signifie? IRIS est née en 1998, grâce à la volonté farouche de certaines familles, afin de faire bouger les choses... IRIS a 10 ans en 2008, et c'est la rencontre avec notre parrain Philippe Jaroussky, qui par sa générosité, n'hésite pas à donner de son temps et de son talent pour l'association! IRIS a 15 ans aujourd'hui, c'est la période de l'adolescence avant l'âge adulte.

Petite nouvelle à la présidence de l'association, je suis, donc, comme IRIS, dans la recherche et la poursuite de mon développement! Ensemble, nous gardons les bases de notre enfance: Soutenir, Informer, Représenter, mais comme des "ados", nous sommes avides d'apprendre, de nous enrichir, et de nous développer: ainsi être identifié comme acteur incontournable des questions de santé, favoriser la régionalisation de l'association, pour être encore plus proches les uns des autres. Je souhaite qu'IRIS, accompagnée de son conseil d'administration, et de l'ensemble de ses adhérents, arrive à maturité, car la majorité est toute proche."

**Estelle Pointaux, présidente d'IRIS**

## Garder l'équilibre !

**Association: «Groupement de personnes qui s'associent à une fin déterminée».** Quelle fin espérons-nous lorsque nous nous rassemblons sous la bannière d'IRIS? Nous espérons que la recherche ne cesse de progresser. On sait qu'elle ne peut éteindre les maladies, au contraire elle en découvre... pour mieux les diagnostiquer et les soigner. Nous espérons que les patients souffrent le moins possible, physiquement, psychologiquement, matériellement, financièrement. Nous espérons que la vie l'emporte face aux difficultés, aux angoisses, aux incertitudes d'un déficit immunitaire primitif. C'est avec ces espérances que l'on trouve le courage de s'engager pour IRIS. Une des difficultés rencontrées en qualité de Président et avec toute l'équipe: maintenir les équilibres! Équilibre entre nos différentes missions: soutien de la recherche, soutien des familles, information des différents publics. Équilibre entre nos patients: adultes et enfants ont des soucis bien différents! Équilibre entre l'animation des adhérents et les actions de l'association. Équilibre financier, entre recettes et dépenses. Équilibre entre nos partenaires, privés et publics. Équilibre dans nos positions, entre modération et fermeté... Comment un funambule trouve-t-il l'équilibre? En regardant droit et loin devant lui, avec confiance, plutôt qu'en regardant ses pieds avec la crainte de tomber. Ainsi, c'est ce que je souhaite à IRIS: toujours regarder loin devant, pour maintenir l'équilibre au profit des patients et de leurs familles. Qu'IRIS maintienne sa voix telle celle d'un contre-ténor: que ce soit fortissimo ou pianissimo, le public perçoit sa puissance!



**Guillaume Nicolas, président de 2009 à 2013**

Vous allez pouvoir parcourir tout au long de ce fil d'IRIS, les différents témoignages de patients, médecins, partenaires, parmi tous ceux qui nous soutiennent au quotidien.

## Un grand moment !

**C'est un grand moment que cette rétrospective.** 15 années se sont écoulées depuis la création d'IRIS, depuis le commencement de cette aventure associative et aussi humaine. C'est aussi émouvant de regarder derrière soi le chemin parcouru! Lancer une association n'était pas une chose simple, si la cause s'imposait, nous savions que l'engagement serait lourd, voire sacrificiel, mais aujourd'hui il a trouvé sa récompense dans les résultats obtenus. Il suffit pour s'en convaincre de regarder ce qu'ensemble, administrateurs, adhérents, salariés, partenaires privés et publics, équipes soignantes, conseil scientifique, nous avons accompli pour nos patients, pour les familles, dans les domaines de l'information sur les maladies et de leurs traitements, de l'écoute et du soutien ainsi que des droits des malades. Sans oublier les grands événements comme l'annonce des premiers succès de thérapie génique sur les "bébés bulle" en 2000.

Maintenant il nous faut regarder vers l'avenir. De grands chantiers nous attendent. La nouvelle équipe dirigeante doit relever ce défi pour les prochaines années, pour cela elle a besoin de l'aide et de l'engagement de tous. Lorsqu'une association représente plus de 200 maladies différentes, il est indispensable de travailler ensemble et de se serrer les coudes.

Je souhaite à IRIS de toujours grandir en actions, en influence et en maturité dans la continuité de l'efficace présidence qui vient de s'achever, loin des esprits de chapelle, en entendant seulement la souffrance des malades et de leurs proches, quand la douleur est parfois si forte qu'elle éteint les mots, alors apprendre à lire sur les visages, apprendre et apprendre encore...! Mais c'est aussi le bonheur et l'espoir préservé de ceux pour qui la vie suit son cours avec la certitude de jours meilleurs. Rendez-vous en 2018 pour l'âge de la maturité.



**Francis Rembert, président d'IRIS de 1998 à 2009**



**Je suis atteint de la maladie de Bruton, un Déficit Immunitaire Primitif.** J'ai été diagnostiqué à 2 ans. Depuis, je reçois régulièrement un traitement pour compenser ce déficit et me protéger des infections. Jusqu'à l'âge de 11 ans, j'ai reçu un traitement par intraveineuse à l'hôpital, toutes les trois semaines. Je suis ensuite passé à un traitement sous-cutané à domicile chaque semaine. La transition a été difficile: la qualité de l'accueil de l'hôpital de jour d'Angers m'a beaucoup manqué, tant le personnel infirmier s'occupait bien de moi. De plus, j'ai pendant une longue période appréhendé le traitement à domicile, qui me stressait beaucoup.

## « IRIS, un rôle fédérateur entre les malades »

Et finalement, une fois la période de transition passée, je me suis senti très à l'aise avec le traitement. Aujourd'hui, tout se passe très bien et je n'ai aucun regret. Le passage à domicile est bien plus pratique pour toute la famille, en me laissant de plus une marge de manœuvre confortable. Ce traitement me permet de très bien vivre la maladie au jour le jour: elle ne m'affecte pratiquement pas au quotidien. La seule véritable contrainte est l'hygiène, qui doit être respectée pour éviter au maximum les risques d'infections. Et bien sûr, il faut redoubler de vigilance quand une infection se produit. A part ça, la maladie ne m'handicape pas du tout au quotidien: le traitement est vraiment efficace! Seul bémol: le passage à domicile cloisonne un peu chaque patient chez lui. Heureusement, l'association IRIS nous permet, notamment grâce à la Journée des Familles, de rester en lien et d'échanger. L'association joue donc un rôle fédérateur entre les malades, que je trouve primordial. Je souhaite que l'association continue d'exercer cette proximité avec les patients, pour permettre aux malades de continuer à avoir un contact régulier les uns avec les autres.

Guillaume Théobald 17 ans

## « IRIS, une aide pour l'hébergement des familles »

**Notre fille Assia, 3 ans, atteinte d'un déficit immunitaire combiné sévère a dû subir une greffe de moelle osseuse au mois de mai 2013 à l'hôpital Necker Enfants-Malades à Paris.** C'était pour elle la seule solution thérapeutique. Grâce à l'association IRIS, nous avons pu bénéficier pendant toute la durée de son hospitalisation, d'un appartement qu'elle met à disposition des parents d'enfants atteints de cette maladie et en phase de greffe. Sans cet appartement rien que le fait de se loger à Paris aurait été un enfer. Grâce à cette aide, nous avons pu nous consacrer exclusivement à notre fille. Egalement, celui-ci nous a permis d'accueillir sa sœur âgée de 8 ans et demi et des membres de notre famille. Aussi, avant d'envisager sa sortie définitive, l'équipe médicale a accordé à Assia une permission d'une semaine à l'appartement pour voir comment cela se passait en ayant bien évidemment des consultations en hospitalisation de jour. Sans ce biais, ce transfert n'aurait pas eu lieu. Tous ces éléments ont été essentiels pour nous, afin de faire face à ces moments difficiles. Nous tenons à dire un grand merci à l'association IRIS et qu'elle sache que nous serons toujours là pour l'aider.

Nous souhaitons qu'à l'avenir, davantage de gens prennent conscience que de plus en plus de personnes sont touchées malheureusement par ce type de maladie, d'où l'importance de faire des dons, d'adhérer où autres choses afin de pouvoir aider à la recherche, d'acquiescer d'autres logements, de proposer des aides financières etc..., le but étant de venir en aide aux familles se trouvant dans cette situation et d'aller plus loin au niveau des traitements et de pouvoir guérir ces maladies.

Parents de la petite Assia



**J'ai eu la chance de découvrir l'association IRIS à mon arrivée en France au contact du Dr Gardembas au CHU d'Angers.** Je dois avouer qu'originaire de la Suisse, ce fut une agréable surprise de voir qu'une association était capable de se mobiliser pour la cause des déficits immunitaires et de réunir derrière elle, autant de forces vives. Mon premier contact avec l'association a eu lieu en septembre 2011 lors du rassemblement de La Pommeraye.

## « IRIS, à l'écoute des patients »

J'ai pu mesurer le dynamisme qui est à l'œuvre au sein d'IRIS. J'ai différents sentiments qui m'animent lorsque je dois parler de l'association. Le premier est le fait que grâce à elle, on a le sentiment de ne plus être isolée et parfois incomprise. En effet IRIS a cette première faculté je pense qui est de rassembler, de fédérer autour d'une cause parfois méconnue, de créer du lien social et de soutenir les adhérents au quotidien face à la maladie. Elle joue donc un rôle dans l'acceptation personnelle du déficit et dans le fait qu'on se sent un peu moins



seule face à la maladie car reconnue au sein d'un groupe. Concernant l'avenir d'IRIS et même si je suis une adhérente récente, j'aimerais m'investir davantage dans l'association (je viens d'être maman et le temps me manque parfois) afin de l'aider à se développer avec ma modeste contribution mais aussi afin de faire connaître notre cause et la nécessité des recherches (de fonds et scientifiques) qui doivent l'accompagner.

Sabrina Borges, patiente

## « IRIS, sur la scène internationale »



**IRIS fête ses 15 ans!** Je suis heureux de contribuer par ce témoignage à cette édition du Fil d'IRIS spécial 15 ans. Depuis sa création par une famille de pionniers – si je peux me permettre ce terme car il n'existait quasiment rien à l'époque -, IRIS a accompagné et soutenu par tous les moyens à sa disposition les projets de recherche (fondamentale, clinique, translationnelle) et est un des partenaires fondateurs du CEREDIH (Centre de référence national pour les DIP, Necker, Paris). IRIS pour Immunodéficience primitive – Recherche – Information – Soutien : depuis maintenant 15 ans, les personnes qui connaissent IRIS savent à quel point l'engagement des femmes et des hommes qui l'ont créée, rejointe ou accompagnée a été et est resté fidèle à ses origines. Seule association nationale regroupée autour des patients atteints d'un DIP et de leur famille, IRIS s'est positionnée également sur la scène internationale des DIP avec une participation active à IPOPI (Association internationale des patients atteints de DIP).

Par son dynamisme, son volontarisme, IRIS aide la communauté des soignants (médecins, infirmiers, psychologues, assistantes sociales,...) à améliorer la prise en charge globale des patients - enfants mais aussi adultes. C'est aussi par des moyens matériels bien concrets que se manifeste le soutien d'IRIS aux patients (production de documents d'information, de la carte de soins et d'urgence, l'organisation des journées régionales et nationales, mais aussi naturellement logements, permanences physiques, soutien téléphonique, courriel,...). IRIS est à l'âge de l'adolescence. En effet, que de changements depuis 15 ans: nouveau logo, nouveau site internet, présence sur les réseaux sociaux, un parrain prestigieux et surtout une nouvelle équipe à qui je souhaite de pouvoir mener à bien les projets d'IRIS, pour le meilleur des patients et de leur famille! Bon anniversaire IRIS!

**Dr Nizar MAHLAOUI, Pédiatre, Responsable du CEREDIH. Hôpital Necker-Enfants malades, Paris.**

## « En route pour nos futurs échanges régionaux ! »

**La prise en charge des enfants et des adultes ayant un déficit immunitaire primitif a évolué sur le plan diagnostique et thérapeutique sur ces 10 dernières années.** Bien sûr cette amélioration pluridisciplinaire va se poursuivre au-delà de l'échelle nationale. Pour autant, pour que le confort des patients suivis progresse aussi, il est indispensable d'entendre nos patients mais aussi la voix de l'association IRIS. Depuis l'année 2005, où j'ai rencontré des membres du

bureau national d'IRIS, j'ai constaté que ces bénévoles étaient aussi sympathiques que dynamiques, débordants d'idées. Je l'ai mesuré localement lors de deux manifestations préparées au CHU de Rouen (site du centre de compétence pour les Déficiences Immunitaires Héritaires de la Haute-Normandie). Cet élan demeure essentiel à chacune de nos régions pour rester proche des demandes de nos patients petits et grands dans leur quotidien. À l'heure actuelle, cet élan doit passer par le dialogue entre les membres régionaux d'IRIS et les équipes médico-soignantes libérales et hospitalières: cela faciliterait la prise en charge dans les écoles et les universités, auprès de la MDPH; cela développerait les moyens d'éducation thérapeutique du patient, et tant d'autres idées dont les membres d'IRIS foisonnent. Alors, merci IRIS pour tout ce que vous avez réalisé, ce que vous nous avez transmis et en route pour nos futurs échanges régionaux!

**Dr Aude Marie-Cardine, pédiatre au CHU de Rouen**



**L'association IRIS constitue un exemple à suivre dans les rapports parfois complexes entretenus entre le corps médical et les personnes malades.**

En fait, tout est contenu dans son nom: IRIS. Si l'on garde l'image de la taille de la pupille qui, au centre de l'iris, va s'adapter à des modifications de l'environnement lumineux, on retrouve bien l'œuvre que vous accomplissez. Quand la lumière devient forte, éblouissante et menace la rétine, la pupille se contracte et protège l'œil. Cela m'évoque l'action d'IRIS, bénéficiant aux plus jeunes malades quand l'association met à la disposition des familles ces deux appartements près

## « Un exemple à suivre »

de l'hôpital Necker pour maintenir une cohésion familiale dans ces étapes thérapeutiques difficiles. Quand la lumière se fait plus rare et qu'il faut rester attentifs, aux aguets, IRIS est toujours là pour diffuser les informations (réunions des familles), aider au dépistage, relayer les enquêtes, faire écho des attentes des patients auprès des autorités et bientôt décliner une vision originale de l'éducation thérapeutique. Ce dévouement, cette absence de mise en avant d'intérêts individuels au sein d'une équipe courageuse, force l'admiration et pousse les médecins que nous sommes à mettre la barre encore plus haut et à garder les yeux bien ouverts. Longue vie à IRIS et joyeux anniversaire!

**Pr Boris Bienvenu, chef du service de médecine interne au CHU de Caen**



## 15 ans pour IRIS et déjà 5 ans en tant que parrain !

**Le moment pour moi de dresser aussi un premier bilan de mon action auprès de vous.** Nous avons voulu les premières années nous concentrer plus sur la communication, profiter de ma "petite lucarne" médiatique pour mieux faire connaître IRIS. Mais je dois avouer que je me suis vite rendu compte que les effets bénéfiques demeuraient trop insuffisants surtout en termes financiers, car il n'est pas toujours facile de convaincre en quelques secondes de donner de l'argent, surtout en tant de crise !

Depuis 2 ans, nous avons finalement en quelque sorte changer de cap, et décidé d'organiser nous-mêmes des concerts avec la maîtrise des Hauts-de-Seine, que je remercie ici vivement pour son engagement enthousiaste ! et aussi un travail de fond avec les conservatoires de chaque région, autour de "master class" et de concerts d'élèves au profit d'IRIS. Le conservatoire et l'arsenal de Metz ont répondu présents l'année dernière avec un beau succès, suit cette année Toulouse, et j'espère bien d'autres villes encore !

Il y a encore bien entendu beaucoup de choses à réaliser pour aider nos enfants malades et leur famille, et je compte bien rester 5 années de plus auprès de vous pour vous y aider et fêter ensemble les 20 ans !

Longue vie à IRIS !

Philippe Jarrousky

## Félicitations

**L'IPOPI souhaite féliciter IRIS à l'occasion du 15<sup>e</sup> anniversaire de l'association.** IRIS fait depuis longtemps déjà partie de la grande famille d'IPOPI, l'organisation internationale des patients atteints de déficits immunitaires primitifs. Quand on regarde la situation des DIP en 1998, (année de la création d'IRIS) et en 2013, il y a eu de grandes évolutions dans l'environnement français et international. IRIS était de tous ces grands moments, en tant qu'association partenaire œuvrant avec les différentes parties prenantes que sont les médecins et chercheurs, les laboratoires pharmaceutiques, les pouvoirs et institutions publics de santé et les acteurs liés à la collecte de plasma, dont les donneurs.

Quand on balaye ces 15 ans, on y voit tant d'événements essentiels pour les DIP :

- les premiers pas de la thérapie génique, élargie aujourd'hui à plusieurs DIP,
- la mise en place des immunoglobulines sous-cutanées, ainsi que l'autorisation des immunoglobulines intraveineuses à domicile,
- la création d'un centre de référence des DIP, le CEREDIH, dont IRIS est membre fondateur, et ses centres de compétence régionaux,
- la création de registres pour les DIP, mais également les travaux entrepris pour mieux comprendre les DICV, les neutropénies, ...
- la mise en place en France d'une circulaire promouvant l'accès au choix le plus large d'immunoglobulines,
- et plus récemment la communication de La Société française de dépistage néonatal en faveur du dépistage néonatal des Déficits Immunitaires Combinés Sévères (DICS).

IRIS, pendant ces quinze ans a su entreprendre de nombreux projets, et permettre ainsi aux patients d'être accompagnés dans leurs difficultés, d'être représentés là où il fallait faire entendre leur voix :

- l'information sur les maladies, sur les droits sociaux, le vécu de la maladie, les journées famille en région,
- l'accompagnement des familles en greffe,
- la réalisation d'enquêtes sur les modalités d'administration des Ig,
- la participation avec les différentes parties prenantes aux comités de suivi de l'approvisionnement des Ig,
- la coopération avec les médecins référents DIP
- et bien sûr, la contribution à IPOPI.

Pour l'avenir, nous comptons sur IRIS pour continuer son travail, être partie prenante des grands sujets qui arrivent et poursuivre de façon aussi fructueuse toutes ses coopérations avec ses divers partenaires. Pour finir, ces 15 ans sont également marqués par l'arrivée d'une nouvelle équipe au sein de l'association à qui nous souhaitons beaucoup de réussite dans leurs futures entreprises.



Johan Prevot, directeur exécutif d'IPOPI

### au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directrice de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Maryvonne Collignon • Comité de rédaction : le conseil d'administration d'IRIS • Photos : rédaction • Conception et réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • ISSN : 1779-954

Association IRIS, 195 avenue Victor Hugo, 54200 Toul • Tél. : 03 83 64 09 80 • [info@associationIRIS.org](mailto:info@associationIRIS.org) • [www.associationIRIS.org](http://www.associationIRIS.org)