



édito

Une nouvelle voix pour IRIS

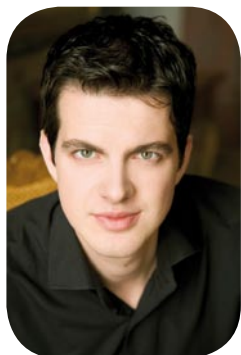


Photo : Simon Fowler

2008 commence sous les meilleures auspices !

Nous avons l'immense plaisir d'avoir désormais un parrain, en la personne de Philippe Jaroussky, contre-tenor*. Ce parrainage nous honore et nous comble car il est à l'image de ce que nous ambitionnons toujours pour IRIS, avec humilité et conviction.

Comme Philippe Jaroussky, nous rêvons de donner de la voix, être « au plus juste » dans nos prises de parole, s'accorder sans cesse et au mieux avec nos partenaires, donner des instants de bonheur aux patients et à leur famille...

Nous ne rêvons pas d'une publicité « à tout va », qui risquerait d'être éphémère et dans laquelle on ne se retrouverait pas. Dans l'intérêt entier des patients atteints de DIP, nous souhaitons une reconnaissance légitime, empreinte de sympathie, tout à son image !

Nous remercions vivement Philippe Jaroussky de son soutien, qu'il soit le bienvenu dans l'association !

Suivez le fil, vous y découvrirez des projets qui aboutissent : offrir à une famille la possibilité de se loger durablement pendant la greffe, se faire entendre par la réalisation d'une circulaire pour que les patients atteints de DIP soient prioritaires face au traitement par immunoglobulines, la 5^{ème} édition des Bouill'ry...

Enfin, merci de votre confiance et de votre adhésion, que l'on espère sans cesse renouvelée !

Bonne lecture !

Guillaume NICOLAS
Secrétaire d'IRIS

* Victoires de la musique 2004 - « Révélation artiste lyrique »
Victoires de la musique 2007 - « Artiste lyrique de l'année »

pleins feux

Immunoglobulines : chronique d'une pénurie annoncée ?

Tension sur l'approvisionnement en immunoglobulines et choix thérapeutique du patient ne font jamais bon ménage, c'est pourquoi dans un tel contexte et dans la perspective d'une pénurie qu'on ne peut exclure totalement, IRIS participe, avec l'Agence française de sécurité sanitaire des produits sanguins (AFSSAPS), à l'élaboration d'une circulaire qu'elle avait suggérée et appelée de ses vœux.

Depuis une quinzaine d'années la consommation mondiale d'immunoglobulines augmente en moyenne de 10 % par an. La consommation qui a été de 68 tonnes en 2005 devrait dépasser les 100 tonnes en 2010. Les immunoglobulines sont des médicaments dérivés du sang. La difficulté aujourd'hui est de disposer de suffisamment de plasma pour répondre à l'augmentation des besoins des malades.



La France n'échappe pas à ce phénomène. Ainsi la consommation en 2008 devrait se situer autour de 4,4 tonnes dont 20 % destinés aux patients atteints d'un déficit immunitaire primitif. Le laboratoire national pourvoit à environ 75 % du marché. Trois autres laboratoires fournissent le reste de la demande.

Pour 2008, les quantités d'immunoglobulines pouvant être commercialisées sur le marché par ces quatre laboratoires couvriront tout juste les besoins de l'ensemble des patients; les tensions concernent particulièrement les IG intraveineuses.

La circulaire à laquelle nous travaillons de concert avec les médecins, les pharmaciens et les pouvoirs publics de santé, a mis en place un comité de surveillance nationale des approvisionnements et de gestion des situations de tensions, disposant d'un recueil mensuel des stocks et des quantités délivrées par les laboratoires.

En outre, une hiérarchisation des indications thérapeutiques des IG a été établie, les DIP sont en tête de liste du 1^{er} groupe, ce qui correspond aux indications prioritaires.

... suite p.2

édito.....	1
pleins feux.....	1-2
recherche.....	2
information.....	2
soutien.....	3
actualité.....	3
témoignage.....	4
les rendez vous d'IRIS.....	4
à vos agendas.....	4

... suite de la p.1

Iris argumente maintenant pour que soit reconnu le choix thérapeutique du patient (il existe aujourd'hui neuf spécialités IG disponibles en France) en fonction notamment des critères de bonne tolérance au produit, du respect de la prescription du médecin, et de la continuité du traitement. Cette circulaire sera soumise prochainement par l'AFSSAPS (Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé) à la Direction Générale de la Santé.

Dans un contexte d'approvisionnement fragilisé, IRIS a fait valoir, lors d'une entrevue au Cabinet de Madame le Ministre de la Santé, ses arguments pour une meilleure accessibilité du marché français aux firmes étrangères, tout en réaffirmant son soutien, sa confiance et son attachement au système de collecte et de fractionnement français.

L'espoir par la thérapie génique pour les patients atteints du déficit en ADA

Neuf, c'est le nombre de jeunes patients atteints d'un déficit en adénosine désaminase qui, à Milan et à Londres, ont été traités par thérapie génique. Avec un certain succès !

Le déficit en ADA est un Déficit Immunitaire Combiné Sévère (DICS) très rare. En France, seule une quinzaine de familles sont concernées. L'absence d'une enzyme, « l'adénosine désaminase », entraîne une lymphopénie profonde T et B. Son traitement consiste en plusieurs modalités : administration hebdomadaire d'une enzyme par voie intramusculaire, administration d'immunoglobulines et souvent nécessité de procéder à une transplantation médullaire (greffe de moelle osseuse). Malheureusement, le déficit en ADA est une maladie complexe qui ne se limite pas au problème immunitaire, si bien que malgré ces traitements des problèmes neurologiques graves surviennent.

Neuf patients ont donc été traités récemment par injection d'un gène au niveau des cellules de la moelle osseuse et les résultats sont encourageants. Bonne intégration du gène, reconstitution immunitaire progressive, arrêt du traitement par immunoglobulines et aucun effet toxique constaté. Cette thérapie génique s'avère donc curative sur le plan immunitaire, les enfants n'ont plus besoin du traitement enzymatique mais il faut rester très prudent quant à l'autre versant de la maladie, c'est-à-dire l'évolution au plan neurologique.

En savoir plus :

lire article du professeur Yves Bertrand (CHU de LYON) sur www.associationIRIS.org

information



Autour des DIP, 1^{ère} Rencontre des familles en Région Pays de Loire

Depuis quelques années, on en parlait, on l'espérait : réunir enfants, familles, médecins et IRIS autour des DIP. Grâce à l'initiative et à l'implication du D^r Isabelle Pellier (photo ci-contre) du CHU d'Angers, en partenariat avec les D^r Caroline Thomas (CHUR Nantes), Eliane Tarral (CH Le Mans), la première rencontre des familles et des enfants a été organisée à Angers le 15 septembre 2007.

La journée s'est déroulée dans un cadre agréable, avec une forte participation des familles.

Pour les parents, la matinée fut médicale autour du Pr. Alain Fischer, de Yasmine Dudoit (attachée scientifique du CEREDIH) et des membres d'IRIS. Les enfants étaient alors pris en charge par les équipes éducatives dans des ateliers ludiques

autour du souffle, des gestes du soin, de l'expression corporelle, du monde du cirque... des ateliers de qualité organisés par les laboratoires partenaires.

Sous le soleil de septembre, dans un cadre agréable, parents, enfants et médecins étaient réunis pour un déjeuner très convivial.

L'après midi, ce fut au tour des parents d'échanger leur expérience, leur ressenti, leurs difficultés à l'occasion d'ateliers d'échange tandis que les enfants assistaient à un véritable spectacle de magie de « Kamyléon ».

Pour tous, la magie de cette journée a opéré... et pour cela nous réitérons nos remerciements à Isabelle Pellier et à sa formidable équipe du CHU d'Angers.

soutien

IRIS à l'espace familles de l'hôpital Necker : ça marche

Michèle Leprovost, membre du CA, représente IRIS à l'espace familles depuis plus d'un an. Cet espace est un lieu d'accueil, d'écoute et d'orientation, un lieu de pause pour les familles qui séjournent à l'hôpital ou qui viennent en consultation. Il se trouve au centre du hall Robert Debré. Depuis septembre 2007, en accord avec M^{me} C. Marchal responsable du lieu, Michèle Leprovost et Martine Rembert assurent une permanence deux mercredis par mois.

L'une accueille l'ensemble des personnes qui s'y arrêtent, l'autre reçoit les familles plus précisément concernées par un DIP. Cette présence sur les lieux favorise les liens entre l'association et les personnes atteintes de DIP mais également avec le personnel soignant, social et médical, de nombreux problèmes sont réglés. Nous rencontrons actuellement 4 à 5 familles par mercredi. Notre temps de présence : de 11 heures à 16 heures. Les prochaines dates : 12 et 26 mars, 9 et 16 avril, 7 et 21 mai.



Photo : Charles Malet, société Beside

Enfin un studio pour l'hébergement des familles !

Depuis avril 2007, nous avons réuni les conditions financières avec la Fondation Princesse Grâce de Monaco pour la location d'un studio à Paris et sa mise à disposition pour des familles dont les enfants sont en greffe de moelle osseuse. La gestion de ce studio est assurée par l'association l'île aux Enfants du service social de l'hôpital Necker. Nous avons d'abord été confrontés à une réticence voire à une ségrégation de la part des propriétaires quant au fait de louer à des familles en difficulté. Aussi, les assistantes sociales ont essuyé de nombreux refus. Heureusement, fin décembre, l'association contacte une agence qui nous met en relation avec un propriétaire sans préjugés ! Ce studio est enfin occupé depuis mi-janvier par une famille trop longtemps ballottée de lieux en lieux, alors que son enfant est très gravement malade. C'est parce que nous refusons cette situation « imposée » aux familles, que nous luttons, et que nous sollicitons les acteurs politiques pour favoriser l'hébergement des familles lors des hospitalisations longues. Notre espoir est bien de réussir à trouver des solutions pour d'autres hébergements à proximité de l'hôpital Necker, et pour toute la durée d'une greffe.

actualités

« Full success » pour la 5^{ème} édition du festival pour enfants "Les Bouill'ry"

Novembre 2007, Verdun n'a qu'un Roi, l'imaginaire... Verdun n'a qu'une cause, l'aide aux familles et l'information sur les DIP !

Martine, Maryvonne et 20 bénévoles de Verdun, tels des magiciens, ont proposé six spectacles aux petits et grands enfants de la Meuse. Les bonnes fées ont garanti le succès puisque 3 500 spectateurs sont venus. La générosité de nos partenaires privés et publics, a permis de dégager un bénéfice de 13 600 € qui nous permettra de venir en aide aux familles en difficulté durant la greffe de leur enfant. Une fois encore, les échanges avec les enfants nous étonnent et nous encouragent à poursuivre ce festival qui est aussi une action de sensibilisation à nos maladies, au don de sang et de moelle osseuse. On inscrit déjà sur nos agendas la 6^{ème} édition des Bouill'ry, en novembre 2008.



Remerciements :

Le Conseil Général de la Meuse, la Codecom de Verdun, l'association Transversales, la MJC de Belleville, les techniciens du théâtre, la Mairie de Dieue, McDonald's, Crédit Mutuel, LFB, Sanofi, Baxter, Vitalaire.



Le prix d'une vie

La vie n'a pas de prix. Elle n'a pas de prix car elle n'est pas une marchandise, un bien de consommation, et n'est pas négociable. Mais elle a un coût financier quand il devient nécessaire que la société mobilise ses moyens pour lui permettre d'exister, de se pérenniser.

Le niveau d'une société se mesure souvent par sa capacité à prendre en charge ses membres les plus faibles, sa capacité précisément à préserver la vie. C'est le sens de son évolution.

L'enfant malade ne demande pas à l'être, ni sa famille à souffrir.

Sur le chemin d'une maladie longue, chronique et douloureuse, à l'issue parfois tragique, les parents qui investissent pour leur enfant tout leur temps et tout leur amour, mais aussi tous leurs biens parfois, peuvent-ils supporter d'entendre :

« Vos médicaments nous coûtent cher et nous allons les remplacer par tel ou tel (IG). »

« Le transport par VSL nous coûte cher alors tâchez de vous déplacer par vos propres moyens. »

« Votre enfant coûte cher à la Société » etc.. Les parents savent cela mieux que personne.

Ces commentaires sont choquants provenant de personnes averties du monde des malades, en donnant le sentiment qu'ils ne traitent de la vie et de la mort de l'homme qu'en termes financiers, quand bien même il faut fermer la porte aux abus possibles préjudiciables aux plus honnêtes.

Le message est culpabilisant, et de plus il n'est souvent qu'un mauvais calcul : ainsi que vaut l'initiative douteuse d'un pharmacien hospitalier et ses conséquences possibles face à une modification du traitement prescrit par un spécialiste ? Ou un transport remboursé pour aller faire son traitement dans un hôpital plus loin du domicile parce que l'hôpital de proximité fait le choix pour des raisons économiques de ne pas délivrer ce même traitement.

Les enfants, les adultes qui souffrent sont riches d'un vécu peu commun. Les sortir d'un mauvais pas c'est aussi une chance pour la société et une richesse pour l'homme car elles donnent de l'épaisseur à l'humanité.



Gérard, père de 3 enfants dont François, décédé suite aux complications d'une greffe de moëlle osseuse (cf. Fil d'Iris n° 1)

Propos recueillis par Gérard GINET

les rendez-vous d'IRIS

SEPTEMBRE 07 :

- 1^{ère} réunion des familles en Pays de Loire (voir article).
- IRIS à l'espace familles de l'hôpital Necker : mise en place de permanences deux mercredis par mois (voir article).
- Conseil d'administration d'IRIS.

OCT 07 / JAN 08 :

- IRIS à participé à 34 réunions essentiellement à Paris mais aussi Nantes, Bordeaux, Lyon, Nancy,

Versailles – Réunions Partenariales : pour finaliser les projets en cours, en initier de nouveaux pour 2008 avec les laboratoires et les sociétés prestataires de service.

- Réunions avec les pouvoirs publics de santé (AFSSAPS, DGS, Ministère de la santé, l'EFS) sur la promotion du don de sang et de plasma, l'approvisionnement en IG, le choix thérapeutique des patients, la continuité du traitement.

NOVEMBRE 07 :

- Verdun : festival de spectacles jeune public *les Bouill'ry*, au profit d'IRIS (voir articles).

DÉCEMBRE 07 :

- Participation d'IRIS à la 8^{ème} Marche des Maladies Rares à Paris.

JANVIER 08 :

- Journée d'information CEREDIH : point sur les centres relais, le registre patients, les études réalisées, présentation du fichier des neutropénies,

promotion des centres de compétence régionaux. Plus d'une centaine étaient présents.

- Conseil d'administration d'IRIS à Lille.

FÉVRIER 08 :

- Lancement du Vita kid's club, activités éducatives et ludiques dédiées aux enfants de 4 à 12 ans, sur le site internet d'IRIS, un concours de dessins est proposé pour inaugurer le club.

Un parrain pour IRIS :

Philippe Jaroussky (voir édito).

À vos AGENDAS :

Assemblée Générale d'IRIS le 5 avril 2008 à Paris.

2^{ème} Journée des familles en Région Pays de Loire : le 20 septembre 2008.

Philippe Jaroussky, nouveau parrain d'IRIS, donnera un concert à notre profit le 10 octobre 2008 à Verdun et sera présent le lendemain pour les 10 ans d'IRIS.

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directeur de publication : Francis Rembert • Rédacteur en chef : Guillaume Dosba-Nave • Comité de rédaction : le conseil d'administration d'IRIS • Photos : Rédaction • Conception et réalisation : www.adncom.fr (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 500 exemplaires • ISSN : 1779-954

Association IRIS, BP 400 72, 55102 VERDUN • Tél : 03 29 83 48 34 • Info@associationIRIS.org • www.associationIRIS.org