

## édito

10 ans ! Il a fallu user nos batteries pour organiser cette fête : un concert de Philippe Jaroussky à Verdun le 10 octobre 2008 et une soirée de gala le lendemain à Paris. Mais le simple fait de VIVRE cette fête a rechargé nos batteries ! On a entendu et échangé des Bravo, des Merci, des encouragements, des souvenirs, des espérances.

Empruntons une image à l'univers du ski alpin puisque l'hiver est là. Pour effectuer un beau slalom, le skieur doit maîtriser une technique, avoir de l'expérience, préparer à chaque fois son parcours sans jamais le sous-estimer et surtout, toujours regarder loin devant pour tenir l'équilibre et ne pas rater un virage. Regarder là où il veut aller, plutôt que regarder là où il va.

L'image est valable pour notre association. Elle est dans la course, sur certains sujets même le chrono tourne, il y a urgence. Elle doit agir aujourd'hui sans oublier de penser à demain. Alain Fischer nous donne « rendez-vous pour la majorité : 18 ans. » Nous le savons, nous entrons dans l'adolescence, « une seconde naissance qui se fait progressivement » comme le disait Dolto ! Nous entrons donc dans une période fragile – où tous les soutiens nous sont vitaux (cf. notre page 4) – mais aussi dans un mouvement plein de force, qui sera l'énergie de notre transformation.

Fêter nos 10 ans, c'est un peu le coup d'envoi de cette transformation. Changer, tout en restant nous mêmes, quel défi !

L'ambition de ce Fil Hors-série : vous faire partager notre joie d'en être arrivés là... et notre envie d'aller plus loin, avec vous, pour tous les patients atteints de déficit immunitaire primitif !

**Guillaume NICOLAS**  
Secrétaire d'IRIS



Couverture du livret 10 ans. Beside.

“ Nous remercions vivement l'association pour son combat et les progrès remarquables qui ont été accomplis, ces 10 dernières années, en matière d'information et de soutien aux familles touchées par un DIP. ”

# Philippe Jaroussky

## chante pour Iris

Notre association a vu le jour à Verdun, où se trouve toujours son siège social. Depuis 10 ans, l'association peut compter sur le soutien des adhérents, des bénévoles et des instances publiques départementales et régionales. C'est donc tout naturellement à Verdun que le premier concert de Philippe Jaroussky pour IRIS a été donné. Ce concert fut aux dires de tous les spectateurs un enchantement. Ils étaient environ 300 venus soutenir IRIS ou simplement écouter Philippe Jaroussky.

Il faut dire que déjà notre théâtre à l'italienne était un écrin pour le talent de Philippe Jaroussky et de son pianiste Jérôme Ducros. L'intimité de cette salle

permettait à tous de se sentir proches des artistes et de ressentir pleinement toutes les émotions que la musique et la voix pouvaient nous procurer, on n'entendait pas un bruit et ce jusqu'au dernier son de la dernière note de chaque morceau et ensuite..... une salve d'applaudissements !

Philippe Jaroussky nous avait concocté un programme spécial avec une première partie baroque et une seconde consacrée aux mélodies françaises. Chacun a pu ressentir également la complicité, l'amitié, la passion de la musique et du chant qui lie Philippe et Jérôme. Nous les remercions vraiment de tout notre



Article paru dans L'Est Républicain

cœur, tous les deux, d'avoir autant donné pour IRIS, pour les amis d'IRIS et les amoureux de la musique et de la voix, ce fut un vrai bonheur ! Trois rappels, dont un spécial IRIS avec un 'Viens poupoule' aussi surprenant qu'inédit au répertoire de notre talentueux parrain qui a conquis ce soir là le cœur de tous.



Philippe Jaroussky et son pianiste Jérôme Ducros ont offert une prestation extraordinaire au public verdunois



Martine et Francis Rembert sensibilisent le public sur les enjeux de l'association

*Vous avez beaucoup de chance d'avoir, pour IRIS, un parrain aussi exceptionnel en la personne de Philippe Jaroussky. Vous le méritez assurément.*

*Nous avons apprécié à sa vraie valeur, la joie, la justesse, la pertinence des propos tenus sur le chemin parcouru grâce à vous.*

*C'était une très belle soirée, avec beaucoup de chaleur, de partage, de belles rencontres...*



## Soirée festive des 10 ans d'IRIS, à Paris



*Le chœur d'enfants Sotto Voce a conquis le public par son dynamisme et sa joie de vivre.*

On voulait une fête qui nous ressemble, une fête conviviale où nos différents interlocuteurs se retrouvent, mais aussi une soirée sérieuse sans se prendre au sérieux ! Que cette fête sous le signe de la rencontre, de la musique et des réjouissances soit aussi une occasion d'entendre la parole de ceux qui ont croisé la route d'IRIS.

Dans un amphithéâtre de la Sorbonne à Paris, nous avons donc convié les membres et les amis d'IRIS, la communauté scientifique et médicale qui nous accompagne, nos partenaires privés et publics, nos interlocuteurs du Ministère de la Santé, une chorale d'enfants, une jeune soprano et bien sûr, notre parrain le contre-ténor Philippe Jaroussky.

Soudain, les lumières s'éteignent, le bruit s'estompe, le nouveau logo de l'association apparaît et la soirée peut commencer ! La scène s'éclaire sur deux membres d'IRIS, animateurs d'un soir. Ils invitent Philippe Jaroussky à parler de son soutien à IRIS, puis donnent la parole à Francis et Martine Rembert, membres fondateurs d'IRIS, au Professeur Alain Fischer, président du Conseil scientifique d'IRIS et à M. Didier HOUSSIN, Directeur Général de la Santé.

Place maintenant au film retraçant nos 10 ans « IRIS, nous aimons tant la vie ! ». Puis, l'esprit encore tourné vers les visages croisés dans le film, nous découvrons avec les animateurs le livre des 10 ans d'IRIS "10 ans, 10 histoires, 10 vœux d'espoir".

Cette soirée pleine d'émotions se termine par un cocktail riche en goût et en rencontres. Ce moment qui pouvait sembler « accessoire » a été l'occasion de resserrer des liens, de faire de nouvelles connaissances, d'élaborer des projets...

Bref de rentrer avec conviction dans l'adolescence d'IRIS !

Cayetana NICOLAS



*Stéphanie Ventoso et Philippe Jaroussky ont partagé leur passion pour la musique, avec classe et décontraction !*



*2 adhérents animateurs d'un soir...*



*Interventions d'Alain Fischer (Président du Conseil Scientifique d'IRIS) et de Didier Houssin (Directeur Général de la Santé) aux côtés de notre parrain Philippe Jaroussky.*

*“ J’ai été frappée par le poids des enjeux d’un côté, et la dimension humaine de l’autre. Iris semble être un savant mélange de professionnalisme, d’humilité et de joie. J’ai eu le sentiment d’une de ces “rencontres” dont on ne sort pas tout à fait comme avant. ”*

« Mon vœu c'est le moteur même d'IRIS. C'est comme la musique : lorsque je chante, je veux toucher à la perfection du compositeur, ce qu'il a voulu dire vraiment. Et que veut IRIS ? Que tous les enfants, tous les gens malades de cette immunodéficience guérissent, avec le moins de douleur possible, avec le plus de facilité et dans le meilleur confort possible. »



Philippe Jaroussky



Francis Rembert

« Afin de soutenir les patients atteints d'un déficit immunitaire primitif, nous portons nos efforts sur l'information médicale, sur l'aide financière et psychologique envers les familles touchées par ces maladies et, dans la mesure de nos moyens, en aidant la recherche. »



Didier Houssin

« Votre association contribue fortement, à côté des professionnels de santé, aux progrès qui restent à accomplir. La présence du parrain Philippe Jaroussky, contre ténor de renommée internationale, témoigne des liens de générosité qui se nouent entre les associations de patients, les professionnels de santé et des personnalités venues d'horizons différents. »



Alain Fisher

« Rendez-vous pour la majorité : 18 ans. Ce vœu est celui qu'à la majorité, IRIS ait gardé son authenticité, sa simplicité et, bien sûr, ait pu grandir en nombre, en actions, en influence. Qu'ensemble, nous arrivions à avancer de façon claire et concrète pour tous les malades. »

## 10 ans, 10 façons d'aider IRIS

1. Adhérer et renouveler son adhésion chaque année
2. Faire un don
3. Commander à l'association le livret IRIS 10 ans, un CD de Philippe Jaroussky\*
4. Proposer IRIS pour être bénéficiaire d'une action locale, d'un spectacle
5. Agir pour promouvoir le don de sang, de plasma, de moëlle osseuse\*\*
6. Tenir un stand d'information lors d'une manifestation locale, ou sur un forum des associations\*\*
7. Remettre les documents d'information sur les DIP et l'association à l'hôpital, chez son médecin de famille. Par exemple le document "signes cliniques d'alerte".\*\*
8. Faire part à l'association des informations que l'on trouve sur sa maladie ou celle de son enfant, sur des droits concernant les malades et des aides possibles qu'on a réussi à obtenir. Faire remonter les difficultés auxquelles on est confronté.
9. Participer aux congrès IRIS, aux AG, aux évènements organisés
10. Apporter de nouvelles idées et contribuer à leur mise en œuvre !

\* Cf. bon de commande au dos du bulletin d'adhésion. \*\* N'hésitez pas à contacter IRIS pour avoir des documents ou des renseignements.

### Nos remerciements

Pour leur témoignage, leur présence, leur intervention : Le Pr Alain Fischer, M. Didier Houssin, M. Rosenheim, M. Alain Suguenot, M. Joseph Larfouilloux, Marylène Demarbre, Benoît Gremillier, Myriam Larquet, Dr Isabelle Pellier, Kamyléon, Virginie Nazury, Sylvain Denoyelle, Martine Pergent, tout le public présent (de Verdun et de Paris) !

À nos artistes ! Philippe Jaroussky, Stéphanie Ventoso, Jérôme Ducros, Catherine Geniale, Sotto Voce et Scott Alan Prouty, Transversales et en particulier Didier Patard et le personnel du théâtre.

À nos partenaires publics et privés : Baxter, Charles Malet (Beside), Codecom et mairie de Verdun, Conseil général de la Meuse, CSL Behring, l'EFS, Jeffrey Modell fondation, LFB, Octapharma, Orkyn, Orphan Europe, VitalAire.

À tous les bénévoles qui se sont impliqués 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 Nicolas • Comité de rédaction : le conseil d'administration d'IRIS • Photos : IRIS • Conception et réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 500 exemplaires • ISSN : 1779-954

Association IRIS, BP 40072, 55102 VERDUN • Tél : 03 29 83 48 34 • info@associationiris.org • www.associationiris.org