

Le mot du président (suite)



Mais il faut également, nous organiser. Grâce au recueil de fonds faits par des adhérents, grâce à l'aide apportée

par des laboratoires et grâce, enfin, à la subvention exceptionnelle d'IPOPI, nous allons pouvoir recourir sur des projets à Martine Pergent qui devient permanente à tiers-temps de l'association.

Nous avons ainsi défini un projet pour IRIS. Merci à ceux qui ont accepté de participer à ce travail. **Nous voulons notamment développer un site web de référence sur les DIP.** C'est aujourd'hui la meilleure façon de mettre à disposition de nos adhérents l'information qu'ils attendent. Cette information est également destinée aux médecins : c'est essentiel pour le diagnostic et pour le traitement. Ce, d'autant que les DIP viennent d'être supprimés du programme d'enseignement de l'internat en médecine.

Les projets ne manquent pas, mais il nous faut trouver des ressources supplémentaires pour pérenniser le poste de permanent et développer l'association. **Faites connaître IRIS, de nombreuses manifestations locales sont propices pour cela.** De cette façon, il est souvent possible de créer des initiatives de recueil de fonds : cela va de la quête de mariage en passant par les actions de lycéens, voire d'écoliers, d'associations ou d'entreprises sensibles à des causes locales. Il suffit souvent d'en parler, simplement, autour de soi.

Je sais pouvoir compter sur votre engagement. Nous en avons tous besoin.

Pour nos patients, pour nos enfants, pour demain !

Francis REMBERT
président d'IRIS

A paraître

- Les 10 signes cliniques d'alerte
- Une affiche destinée à remercier les donneurs de sang pour leur générosité et leur persévérance et les encourager à continuer
- le document PDITH destiné à tous les médecins de COTO-REP
- Les calendriers et cartes d'IRIS

Plan d'actions

Axes	2002	2003
1	<ul style="list-style-type: none"> o Guide de l'adhérent : un livret d'accueil o Une carte individuelle à porter en cas d'urgence. o Un groupe de travail sur la dimension psychologique des maladies 	<ul style="list-style-type: none"> o Des correspondants par maladie : patients et médecins o Un groupe patients adolescents-adultes
2	<ul style="list-style-type: none"> o Un site web o Des congrès adhérents o Une liste d'hôpitaux en France 	<ul style="list-style-type: none"> o Un travail régulier avec le conseil scientifique o Un congrès médical
3	<ul style="list-style-type: none"> o Maintenance des fichiers o Outils de gestion comptable, divers formulaires, mailing et publipostage o Recherche de financements 	<ul style="list-style-type: none"> o Plans de travail, fiches projets, de suivi o Recherche de financements
4		<ul style="list-style-type: none"> o Se tenir au fait des besoins et attentes des chercheurs à l'égard d'Iris o Etude sur l'impact des antibiotiques
5	<ul style="list-style-type: none"> o Actions en direction des instances sociales (Cotorep, CDES...) o Système de contrôle de la qualité / quantité des Imminoglobulines (Ig) o Plan de gestion de crise en cas de carence 	<ul style="list-style-type: none"> o Des actions communes, inter institutionnelles avec différents acteurs : (article, affiche avec l'Etablissement Français du Sang à propos de la relance de la collecte de plasma, article sur les greffes de moelle avec l'Etablissement Français des Greffes),...

Appels à projets

Cartes et calendriers



Comme chaque année désormais, IRIS vous propose de vendre des cartes (sans impression intérieure) et des calendriers réalisés grâce au prêt gracieux de ses œuvres par l'artiste, Denis Bauquier.

Les cartes sont vendues 8 le lot de 8 et les calendriers 8 pièce.

Elles peuvent être vendues aussi bien à des particuliers qu'à des entreprises. Pour de grosses commandes (plus de x exemplaires), une personnalisation est possible.

► **Pour plus d'information :**
tél : 03 29 83 48 34 ou iris55@free.fr
► **Merci d'adresser vos commandes à IRIS**

Groupe de travail : dimension psychologique de la maladie

Un groupe de travail sur la dimension psychologique de la maladie se met en place.

Il poursuit plusieurs objectifs qui se mettront progressivement en œuvre dans le temps :

- Créer des groupes de parole animés et suivis par un psychanalyste ou un psychologue de thérapie familiale et groupale,
- Travailler sur la mise en place de soins palliatifs en pédiatrie,
- Obtenir que soient mis en place des groupes

de soutien psychologique pour les soignants, afin de les aider dans leur prise en charge des patients et de leur famille.

Le groupe se réunira à Paris, le début des travaux est prévu courant novembre.

Responsables : Martine Rembert, Sophie Vanel

► Pour plus d'information ou pour participer : demandez la fiche descriptive du projet (iris55@free.fr) ou tél : 03 29 83 48 34.

Groupe de travail : site web

IRIS a entamé la construction d'un site web de référence sur les DIH à destination des patients et des médecins et de leur famille.

Il va s'enrichir progressivement, le contenu potentiel étant immense. Les personnes que la démarche intéresse peuvent s'associer au projet. En parallèle, un groupe composé de médecins issus de notre conseil scientifique travaille au traitement de l'information médicale.

Responsable : Martine Pergent

► Pour plus d'information ou pour participer : iris55@free.fr ou martine.pergent@online.fr
tél : 03 29 84 29 22

Groupe de travail : guide du nouvel adhérent

Afin d'accueillir chaque nouvel adhérent, IRIS a décidé d'éditer un " guide l'adhérent " qui lui permette de mieux situer l'association, ses actions, l'environnement social et médical des DIH et enfin le rôle qu'il peut jouer au plan local notamment.

Les personnes qui le souhaitent peuvent s'associer au projet : travail par courrier, mail, tél. uniquement.

Responsable : Martine Pergent
► Pour plus d'information ou pour participer : iris55@free.fr ou martine.pergent@online.fr
tél : 03 29 84 29 22

Immunoglobulines à domicile : bientôt en toute légalité ?

Certains ne veulent pas en entendre parler, d'autres mènent un combat pour les obtenir. D'autres enfin le font, dans une sorte de clandestinité. Pourtant, une étude clinique s'engage qui pourrait changer la donne ! Affaire à suivre...

La substitution des Ig à domicile n'a pas vraiment de cadre réglementaire en France puisque l'autorisation de mise sur le marché de ce produit ne vaut qu'à l'hôpital. Le CCPPR* de l'hôpital Necker à Paris vient de donner son accord pour le lancement d'une étude clinique destinée à recueillir des données franco-françaises sur la substitution d'Ig à domicile sous l'impulsion du laboratoire Octapharma. Le Dr. Marianne Debré est l'investigateur coordonnateur de cette étude dont la vocation est nationale.

D'ores et déjà plusieurs centres hospitaliers ont adhéré à la démarche (Bobigny/Avicenne, Créteil/CHIC pédiatrie, Créteil/Henri Mondor, Metz/Bon-Secours, Paris/Trousseau, Poitiers/Milétrie, Toulouse/Purpan). D'autres sont intéressés (Caen/Côte-de-Nacre, Lyon/Debrousse, Paris/St-Louis).

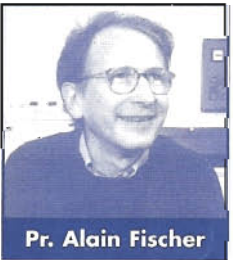
Au total 25 patients sont concernés par cette étude, recrutés selon les critères suivants : être atteint d'un DIP, recevoir les Ig Octagam et être stabilisé depuis au moins 6 mois, avoir un bon accès veineux. Enfin, et c'est essentiel, le patient et sa famille doivent être motivés par la substitution à domicile et accepter une formation en conséquence.

Chacun des hôpitaux concernés aura un(e) infirmier(e) formé(e) à ces soins à domicile auprès du centre référence de Necker, puis assurera à son tour la formation de(s) infirmier(e)s de ville qui entreront dans le dispositif. Durant les six mois que durera l'étude pour un même patient, l'infirmier(e) de ville et la famille assureront le retour d'information vers le médecin de référence.

Cette étude vise à évaluer les conditions effectives de cette substitution à domicile : éventuelles difficultés rencontrées (infections, suivi du patient...), satisfaction des patients (nombre de retours à l'hôpital, souhait de continuer), approche économique du système (coûts respectifs des deux modes de substitution, aménagement des modalités de prise en charge qui ne pénalise pas les patients ni les infirmier(e)s de ville), aspects "logistiques" (constitution et diffusion des kits de perfusion, lieux de délivrance des Ig). Des données bien tangibles, qui préparent, espérons le, la période post-étude pour tous les patients qui l'attendent !

* Comité Consultatif de Protection des Personnes dans la Recherche Biomédicale

Partenariat IRIS/LFB : premier colloque médical national sur les DIP de type B et DICV*



Pr. Alain Fischer

Le 11 janvier 2002, s'est tenu à Paris, le premier colloque médical consacré aux DIP, réunissant à l'initiative d'IRIS et de son conseil scientifique, en partenariat avec le laboratoire LFB, les plus grands acteurs de la recherche clinique dont les professeurs Alain Fischer, grand modérateur de cette journée, et Olivier Hermine (hôpital Necker/Paris). Le colloque a été un grand succès en termes de participation (plus de 350 personnes étaient présentes, médecins, chercheurs, patients et familles confondus) et d'intérêt suscité, au vu des nombreuses questions.

Une quinzaine d'orateurs ont présenté la physiopathologie de ces maladies, communiqué les

résultats de leurs dernières recherches et leur expérience clinique à leurs collègues. Ont ainsi été traitées les pathologies pulmonaires, ORL, du tube digestif, lymphoprolifératives, l'antibiothérapie, le traitement substitutif par immunoglobulines. Un temps a également été consacré à la prise en charge des déficits immunitaires de l'adulte. Tout au long de cette journée les familles et les patients présents ont fait entendre aux médecins leurs préoccupations, leurs inquiétudes mais aussi toute leur gratitude et leur espoir.

Le but de ce colloque fondateur a été atteint : en ayant rendu possible ce véritable partage d'informations, le coup d'envoi à une mise en commun des connaissances et à un regroupement des compétences dans le domaine des déficits immunitaires primitifs a été donné.

* DICV : déficit immunitaire commun variable

Greffe de moëlle osseuse : étendre le fichier national des donneurs volontaires

En cas de greffe de moëlle osseuse, il n'est pas toujours possible de trouver un donneur compatible dans la famille. Il faut alors chercher dans le fichier des donneurs volontaires de moëlle osseuse. Or ce fichier souffre de deux maux. D'une part, en raison du vieillissement des donneurs, il a tendance à stagner voire à régresser quantitativement. D'autre part, certains types de groupes HLA restent très faiblement représentés. D'où la décision de l'État de développer un plan greffe destiné à financer le typage de nouveaux donneurs afin d'augmenter la taille du fichier national et de l'enrichir en groupes rares. Ainsi en 2001, 3 720 nouveaux donneurs ont-ils été recrutés ... mais pour un objectif de 10 000. Et sur 2002, le chiffre de 2 431 fin avril marquait le pas, signe que l'objectif ne sera à nouveau pas atteint et

qu'il faut se donner d'autres moyens. L'Etablissement Français des Greffes (EFG) pilote ce projet dans le cadre d'un groupe de travail comprenant France Greffe de Moëlle, l'Etablissement Français du Sang, des médecins et biologistes et des associations de patients et de donneurs, dont IRIS.

Ce groupe de travail a donc conçu une campagne d'information auprès de publics réputés sensibles à l'intérêt général comme peuvent l'être les donneurs de sang, les organisations caritatives ou l'armée. Elle aura lieu en cette fin d'année et veut faire savoir que le don de moëlle permet de sauver une vie et ne peut être demandé qu'une fois à un donneur. Des documents d'information seront édités pour cela et un numéro vert mis en place.

L'agenda d'IRIS (suite)

17 au 20 octobre

Congrès mondial d'IPOPI à Weimar (Allemagne)

IPOPI, l'organisation mondiale qui fédère les associations nationales de patients atteints de DIH, organise son congrès bisannuel à Weimar en Allemagne.

6 personnes y représenteront IRIS : Anne Berger, Maryvonne Collignon, Martine Pergent, Francis Rembert, Catherine Videau, Aline Weber.

23 octobre

Sensibilisation des parlementaires européens à Strasbourg

11h : présentation des DIP aux parlementaires accueillis par Mme Muller, députée européenne, puis par des médecins suédois et la fondation Jeffrey Modell

17 h : Conférence de presse et prise de parole du Pr. Alain Fischer (Necker)

Vos questions

Adressez-nous vos questions, nous chercherons la réponse et la publierons dans *Le Messager* pour qu'elle profite à tous !

■ **J'ai constaté, qu'à l'hôpital, les immunoglobulines sont conditionnées dans des poches qui ne correspondent pas à la prescription.**

À chaque fois, l'excédent est jeté. Est-ce normal ?

► IRIS a alerté les laboratoires qui fabriquent les immunoglobulines de cet état de fait afin qu'ils jugent si c'est le conditionnement qui est en cause.

Par ailleurs, outre le fait que ce produit est rare et cher, il ne peut être que profitable au patient d'en recevoir plus que la prescription. Il est donc absurde de les jeter !

■ **Sommes-nous en droit d'être informés en cas de changement de la marque des immunoglobulines que nous recevons ?**

► Chacun a le droit de savoir quel produit il reçoit. Il peut arriver qu'il y ait des substitutions, toutefois le patient doit en être informé. De plus, en cas d'indication médicale d'une Ig bien spécifique, il faut être intransigeant sur ce produit, surtout si des intolérances ont déjà été observées lors de l'administration d'une autre marque d'Ig.

Le Messager

est édité par l'association I.R.I.S.

BP 72 - 55102 Verdun cedex

tél : 03 29 83 48 34

Fax : 03 29 83 48 35

Directeur de publication :

Francis Rembert

Conception, réalisation :

Martine Pergent

Contact "*Le Messager*" :

martine.pergent@online.fr

Imp. A.G.M. - Belleville