

## édito

### Et de trois !

Forte d'une activité soutenue, d'une expertise reconnue, l'association a étoffé son équipe permanente en ce début d'année 2019. Ainsi, une chargée de mission animation réseau et levée de fonds est désormais à votre écoute pour vous aider dans la réalisation de vos projets – actions – et manifestations à concrétiser. Ce ne sont donc pas moins de trois jeunes femmes qui, aujourd'hui, sont au service des patients atteints de DIP !

En effet, vous êtes de plus en plus nombreux à vous mobiliser pour IRIS, il y a de plus en plus de besoins à satisfaire, le choix de continuer à se professionnaliser devenait une nécessité.

Avec plus de 350 pathologies différentes, plus de 5 000 patients recensés, des missions de soutien, d'information et de représentation, le travail ne manque pas pour faire avancer notre cause ! Administrateurs, délégués régionaux, bénévoles, tous œuvrent pour soutenir les patients atteints de déficit immunitaire primitif.

N'hésitez plus et venez rejoindre la communauté d'IRIS ! Plus nombreux, nous serons plus forts. Tous, nous sommes IRIS !



**Estelle Pointaux,**  
présidente d'IRIS

- Édito..... 1
- Actualité..... 1
- Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge..... 2, 3
- Représenter..... 4, 5
- Soutenir..... 6
- La vie d'IRIS..... 7, 8

## Actualité

### PLEINS FEUX

### Être actif pour une association, c'est chouette !



Le propre des maladies rares, c'est l'isolement. La valeur d'une association, c'est le regroupement : pour se faire entendre, pour agir, pour le plaisir partagé. De nombreux patients, adhérents, amis d'IRIS montent des actions qui ont l'immense mérite de faire connaître les DIP et l'association, d'engager les personnes autour de passions et de recueillir des fonds. Agir ensemble, rien de mieux pour le moral, comme le prouvent ces dernières initiatives... Engagez-vous !

Pour la troisième année consécutive, le Triathlon Toul Team a organisé un Run & Bike et mobilisé plus de 40 bénévoles sur les remparts de la ville. Des équipes de deux sportifs, l'un à pied, l'autre à vélo s'affrontent dans des courses organisées par âge, et dès six ans ! David Martin, membre licencié du club toulouais, était de la partie, alliant sa passion du triathlon et sa solidarité envers IRIS, avec son mouvement "Courir pour IRIS" qui a pour objectif de sensibiliser le grand public aux déficits immunitaires primitifs. L'intégralité des bénéfices de cette course est reversée à IRIS. Sportif lui aussi, Matteo Pellegrinuzzi, administrateur, enchaîne les épreuves de fond, et prépare un redoutable Paris-Londres ou hôpital Necker-Great Osmond street hospital à vélo. Une performance à suivre en juillet, ou à accompagner si le cœur vous en dit. Chapeau bas Messieurs ! Autre lieu, autre style, notre déléguée régionale, Chantal Aubisse, fourmille d'idées. Sous sa houlette, la formation free soul Gospel Fusion a embrasé l'église Sainte Valérie à Limoges au profit d'IRIS. Un moment vibrant de bonheur partagé, doublé d'un succès ! Plus paisibles, mais tout aussi engagées pour IRIS, des dames de l'EHPAD des Sablons (Pulnoy-54), ont mis à profit la semaine bleue pour tricoter de jolies réalisations sous l'impulsion de leur animatrice Myriam. Le monde est plein de personnes généreuses, souvent discrètes, prêtes à mettre leur passion ou leur réseau au service d'IRIS ! Vous avez une idée ? Lancez-vous ! Besoin d'un peu d'aide, contactez Marion au bureau d'IRIS ! À bientôt.

ACTIONS

## Substitution d'Ig à domicile : la présence d'un médecin n'est pas requise !

Des patients ont alerté IRIS en raison du refus d'un nombre croissant d'infirmiers libéraux d'assurer la substitution d'immunoglobulines (sous-cutanée comme intraveineuse à domicile) en référence à l'article 4311-9 du code de la santé publique qui imposerait, selon ces infirmiers, la présence d'un médecin. IRIS a signalé les difficultés rencontrées à la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) au ministère de la Santé qui a rendu cet avis :  
« Si les immunoglobulines d'origine humaine sont bien des médicaments

dérivés du plasma, l'injection de ce médicament ne nécessite pas un contrôle préalable d'identité et de compatibilité, mais elle doit être administrée selon les préconisations du résumé des caractéristiques du produit (RCP). Les dispositions de l'article R 4311-9 ne s'appliquent donc pas à cet acte infirmier, s'agissant en particulier de la condition prévoyant qu'un médecin puisse intervenir à tout moment.  
Je tenais donc à vous faire savoir que ces informations ont été portées à la connaissance du président du Conseil

national de l'Ordre des infirmiers afin qu'il agisse auprès des conseils départementaux concernés et que la prise en charge à domicile des patients par les cabinets d'infirmiers libéraux soit assurée sans réticence, en application des dispositions du code de la santé publique. »  
N'hésitez pas à vous référer à cet avis en cas de besoin et à informer IRIS de tout souci que vous pourriez rencontrer.

## Atelier "Ma vie au quotidien avec mon traitement par Ig"



Le Pr Roland Jaussaud du centre de compétence CEREDIH de Nancy-Brabois, Virginie Grosjean, déléguée générale d'IRIS, Sylvie Mongin, infirmière formatrice au CHU de Nancy et Katy Richard, infirmière de la société Linde ont animé un atelier d'échanges destiné à des patients adultes sur le thème : "Ma vie au quotidien avec mon traitement substitutif par immunoglobulines". Cette rencontre conviviale et très interactive a permis à chacun des participants de s'exprimer sur son traitement,

de réfléchir à des modalités d'adaptation de son traitement face à de nouvelles situations et d'identifier les acteurs du parcours de soin. Si tous les participants ont souligné le poids que représentait ce traitement chronique, l'atelier a mis en évidence

deux profils de patients : ceux qui s'avéraient être très isolés dans la maladie avec un entourage peu compréhensif et au contraire ceux qui pouvaient s'appuyer sur leur famille. Dans les deux cas, ces patients peuvent trouver auprès d'IRIS des opportunités d'échanges et de quoi rompre l'isolement, que ce soit lors des rencontres en région, ou sur sa page facebook "IRIS : Parlons DIP" où chacun à tour de rôle peut trouver du soutien ou apporter son expérience.

# La thérapie génique progresse

Depuis la première mondiale en 2000, la thérapie génique progresse et s'attaque à de nouvelles maladies. Avec les greffes de cellules souches hématopoïétiques, elles aussi en progression, elles offrent ainsi progressivement un panel plus large de thérapies curatives pour les patients atteints de DIP très sévères.



*Armand, ici en 2003, est l'un des bébés qui a reçu avec succès le premier essai de thérapie génique. Il est aujourd'hui en première année d'école supérieure de commerce.*

Aujourd'hui, de nombreux essais cliniques de thérapie génique sont réalisés en Europe et aux États-Unis sur les DIP. À divers stades d'avancement, ils concernent les patients atteints de déficits immunitaires sévères (DICS lié à l'X, DICS-ADA, Rag1, Artemis...), de Wiskott Aldrich, de granulomatose septique chronique, syndrome IPEX, de Lymphohistocytose familiale, du syndrome de Purtilo...

À la différence de la greffe où l'on injecte les cellules fonctionnelles d'un donneur (totalement et de plus en plus partiellement) compatible, la thérapie génique recourt à un vecteur, un virus, qui s'introduit au cœur des cellules du patient afin d'y apporter une copie du gène normal. Ce vecteur-virus est "fabriqué" en laboratoire où l'on recherche à développer sa capacité à pénétrer les cellules. C'est ainsi que la dernière génération, dérive du virus du sida, dont on utilise les propriétés de pénétration dans le noyau des cellules.

Ce vecteur a le statut de médicament et nécessite donc une autorisation de mise sur le marché.

Aujourd'hui, un seul de ces virus-médicament a une autorisation de mise sur le marché et peut donc être utilisé "en routine", tous les autres interviennent toujours dans le cadre d'essais cliniques, même si certains obtiendront des autorisations dans les mois qui viennent.

Les recherches réalisées dans le cadre des DIP ont ouvert la porte à des essais cliniques dans d'autres pathologies, comme la thalassémie ou l'hémophilie. Enfin, si la thérapie génique apporte une copie du gène normal dans la cellule, une autre thérapie connue sous le nom de ciseaux génétiques (Crispr) consiste, elle, à carrément remplacer la séquence du gène impliquée dans la maladie par une séquence normale. Son développement pour les DIP n'est pas pour demain, mais la science avance !

Je dois prendre des antibiotiques régulièrement, qu'en penser, dans un contexte de développement des bactéries multirésistantes ?

## Réponse du Pr Alain Fischer

D'une façon générale, il faut considérer le bénéfice risque d'un traitement, et pour les patients qui en ont besoin, le bénéfice de la prophylaxie ne se discute pas. Cependant, même s'il est faible, le risque existe, c'est pourquoi selon les situations et les maladies, il y a différentes stratégies pour le limiter :

- la combinaison de deux antibiotiques (c'est le cas du Bactrim) qui réduit les risques et pour lequel nous avons plus de 40 ans de recul,
- l'administration régulière sur quelques semaines (Zithromax), notamment dans les moments les plus à risques pour les patients atteints d'hypogammaglobulinémie ou qui souffrent d'une dilation des bronches,
- enfin dans des cas très spécifiques et plus rares, on peut aussi recourir à la pénicilline orale (notamment pour les patients qui n'ont pas de rate) moins concernée par les résistances ou utiliser plusieurs antibiotiques en alternance par séquences d'une dizaine de jours. Mais quoiqu'il en soit, les antibiotiques restent un moyen essentiel de lutte contre les infections pour les patients atteints de DIP.

## LE CHIFFRE

600 000 €

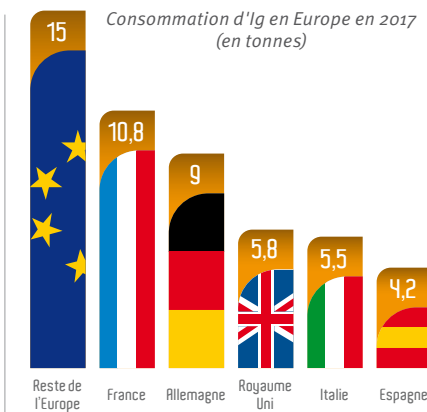
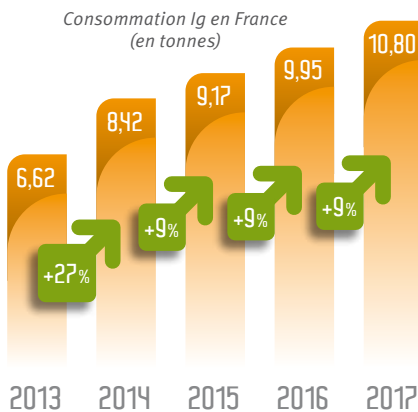
C'est le prix du vecteur-médicament nécessaire à la thérapie génique.

À ceci s'ajoutent les frais d'hospitalisation. Le prix des médicaments innovants est un sujet qu'IRIS a porté dans le cadre de la révision de loi de bioéthique, même si l'on peut espérer une baisse en phase industrielle. À titre indicatif, une greffe de cellules souches hématopoïétiques coûte entre 100 000 et 500 000 € selon les situations (frais d'hospitalisation inclus).

## PRÉSENCE

# Le plasma humain : une ressource unique pour fabriquer des médicaments vitaux

Les immunoglobulines (Ig) sont en troisième place des médicaments qui connaissent des pénuries au niveau européen. Ces tensions tendent à devenir récurrentes, pour diverses raisons, et affectent la qualité de la prise en charge des patients. Le besoin en Ig croît en France, comme au niveau mondial, rendant la collecte de plasma encore plus nécessaire. Ce d'autant, que plus de 80 % du plasma fractionné au plan mondial vient des États-Unis, ce qui crée une dépendance sur un produit déjà en tension mondiale. Comment collecter plus ?



Ramenée à la population, on observe que la consommation est encore amenée à croître dans les pays où les DIP restent sous-diagnostiqués et donc non traités.

## Collecter plus de plasma est crucial

Le Conseil de l'Europe a réuni toutes les parties prenantes de la filière à Strasbourg, y compris les patients afin d'esquisser des pistes destinées à la Commission européenne dans le cadre de la révision des réglementations à venir. Martine Pergent, notre administratrice, y représentait le groupe d'usagers du plasma, PLUS, créé au niveau européen, qui avait préalablement produit des « stratégies pour encourager le don de plasma en Europe », et notamment ces points :

- les réglementations européennes à venir doivent prendre en compte les



différences entre le sang et le plasma, ainsi qu'entre les produits sanguins labiles et les médicaments dérivés du plasma,

- toute mesure destinée à accroître la collecte de sang et/ou de plasma devra s'assurer d'être à la fois centrée sur les donateurs et les patients, avec l'objectif de répondre aux besoins de traitement de ces derniers,
- par là-même, la réglementation européenne doit reconnaître la possibilité de coexistence du secteur public et du secteur privé dans la collecte du sang et du plasma.

## Table ronde parlementaire



Sous l'égide de Martine Wonner, députée du Bas-Rhin, IRIS a tenu une réunion à l'Assemblée nationale sur l'accès des patients français aux médicaments dérivés du plasma avec l'ensemble des acteurs de la filière : associations de patients, ANSM, parlementaires, industriels, professionnels de santé...

Pierre Aubisse, vice-président d'IRIS a réaffirmé l'enjeu vital que représente l'accès aux médicaments dérivés du plasma pour les patients atteints de DIP et ouvert les échanges qui se sont déroulés autour de points clés destinés à guider l'action de la société et de la filière pour sécuriser cet accès pour les patients concernés.

L'ANSM a également rappelé que les médicaments dérivés du plasma, qu'ils soient importés, ou fabriqués sur le territoire national étaient évalués de la même façon : « avec les mêmes critères de qualité, d'efficacité, de sécurité et de traçabilité. »

Merci à l'association des fractionneurs PPTA pour son soutien à cette initiative.



« Comprendre les immunoglobulines »  
une fiche conçue par IRIS pour comprendre  
en un coup d'œil l'essentiel  
sur ce médicament primordial pour un grand  
nombre de patients atteints de DIP.

# EFS Strasbourg : visite d'un centre exemplaire de collecte de plasma

IRIS a eu l'opportunité de visiter le centre de collecte de Strasbourg, l'un des onze centres de collecte de la grande région et le plus gros en France pour la collecte de plasma. Visite guidée par Frédéric Bigey, directeur adjoint de l'EFS Grand Est. Merci !

*Ces deux sœurs viennent ensemble, régulièrement, dans ce centre, pour donner leur plasma.*



*Frédéric Bigey, directeur adjoint, EFS Grand Est.*

Le centre de Strasbourg est composé de trois espaces destinés respectivement au don de sang total, au don de plaquettes et au don de plasma. Ce dernier comprend douze postes de plasmaphérèse et accueille en moyenne 80 personnes par jour. Merci à ces donateurs à qui les patients atteints de DIP expriment sans relâche leur gratitude ! Pourquoi donner ? Par solidarité avec des personnes que l'on connaît, en mémoire de parents ou d'amis chers, par habitude dans la famille... « Pourquoi pas ? » répond un des donateurs.

Quelles sont les clés de la performance de ce centre ? C'est un mix : « Tout d'abord, explique Frédéric Bigey, directeur régional adjoint d'EFS Grand Est, nous accueillons les donateurs sur une grande amplitude horaire, chaque jour de 8 heures à 20 heures et le samedi jusqu'à 16 heures, dans des locaux agréables. » En effet, le lieu est convivial : à l'accueil le sourire est de mise et les habitués sont reçus par leur nom. Une petite salle de restauration offre un encas pour se restaurer, un pâté lorrain ou une boisson à siroter dans

une ambiance chaleureuse. Un centre d'appels sollicite les donateurs qui souvent attendent ces relances. « Il faut compter en moyenne 3,5 dons par an et par donneur pour le plasma, précise Frédéric Bigey. Ces personnes viennent pour 1/3 de l'agglomération de Strasbourg et pour les 2/3 de l'ensemble du Bas-Rhin. À titre d'exemple, les habitants de Haguenau, pourtant distante de 30 km, contribuent fortement à la collecte de ce centre. C'est le résultat de la conversion de donateurs de sang en donateurs de plasma, lors de collectes mobiles. Ces donateurs passent d'une forme de collecte à une autre en fonction de leurs disponibilités et de nos besoins. Enfin, le fait d'être un site multi-activité avec des personnels formés aux différents types de collecte, facilite la conversion des donateurs sur le produit dont nous avons besoin, notamment du don de sang total vers le don de plasma. »



*Angélique et Micheline accueillent les donateurs après le prélèvement.*



*Guillaume est responsable de la plateforme d'appels.*

## IRIS, PERMEDES et CEREDIH : une approche de la dispensation des Ig par le parcours patient

Les Ig sont utilisées dans plus de cent indications qui couvrent plusieurs aires thérapeutiques (neurologie, hématologie, immunologie, néphrologie, rhumatologie, dermatologie...). Comment, dans ces conditions, sanctuariser les Ig disponibles pour des patients atteints de DIP, prioritaires en cas de tension ou de rupture d'approvisionnement ?

L'expérience montre qu'il est difficile d'identifier ces patients, dispersés sur le territoire et d'avoir une cartographie de la situation... et donc des besoins en Ig de ces patients. Comment alors identifier les besoins et les manques ?

C'est la question posée par l'étude pilote coordonnée par les patients (IRIS), les pharmaciens hospitaliers (PERMEDES - Plateforme d'échange et de recherche sur les médicaments dérivés du sang), les médecins (CEREDIH). Les pharmaciens de trois centres hospitalo-universitaires Lyon, Bordeaux et Paris Saint-Louis ont réalisé un état des lieux sur six mois des besoins en Ig des patients atteints de DIP à travers le parcours patient afin de répondre à cette question.

Parmi les difficultés pour « tracer le parcours patients, l'étude note la difficulté parfois d'identifier une maladie donnée comme étant un DIP, l'absence du poids dans les dossiers (important en pédiatrie notamment), le fait que les patients n'ont pas toujours leur traitement dans le même centre. Enfin 107 changements de spécialités ont été renseignés, liés majoritairement aux tensions d'approvisionnements. Une expérience qui peut être difficile pour le patient, en termes de tolérance ou de condition de vie quand il s'agit d'un changement de voie d'administration.

# La granulomatose septique chronique : si on en parlait ?

Deux parcours de mamans, deux regards pour illustrer la diversité des situations et les chemins parcourus. Aurélie, maman d'un petit garçon de six ans a déjà accumulé une belle expérience qui reste néanmoins ponctuée de questions. Ghislaine, en dépit des nombreuses difficultés traversées par son fils âgé de trente-cinq ans, relativise et surtout prône l'optimisme comme le meilleur soutien des parents à leur enfant.

C'est à quatorze mois que Baptiste a été diagnostiqué. *« J'ai très mal vécu cette période, raconte Aurélie, sa maman. Depuis la naissance, je sentais que quelque chose n'allait pas, il pleurait beaucoup, il avait un ventre énorme, du sang dans les selles, mais on me disait que j'étais trop inquiète, car c'était mon premier enfant. À force de faire des allers-retours aux urgences, on nous prenait pour des fous. Pour le pédiatre, il était juste anémié. »* C'est le généraliste qui sonne le branlebas de combat face à une anémie sévère. *« Un mois d'examen, biopsie, scanner, anesthésie générale, transfusions à de multiples reprises, suspicion de leucémie, on ne trouve pas... Pour aboutir enfin au diagnostic, à une opération et une orientation sur Paris. Le grand huit des émotions ! »*

Depuis la vie suit son cours, mais pas un long fleuve tranquille. Bien sûr, la maladie "digérée", la question des parents se porte sur le traitement et l'espoir d'une guérison. Pas de possibilité de greffe dans le cas de Baptiste, il est néanmoins éligible à un essai clinique de thérapie génique. Malheureusement, suite à l'impossibilité d'introduire



Baptiste et ses parents

le vecteur dans ses cellules souches, le traitement n'aura pas lieu.

Côté vie quotidienne, *« on a mis la barre très très haut, poursuit Aurélie. Il y a beaucoup d'interdits : en raison des travaux dans notre maison, j'ai vécu trois ans chez mes parents, on tient Baptiste à distance de la ferme familiale... La famille ne comprend pas toujours. On n'ose pas lever les barrières qui nous permettent de le tenir bien (en plus des antibiotiques, antifongiques et corticoïdes). On s'empêche de vivre... Mon conseil ? Suivre son instinct en toute situation, même si on nous dit qu'on en fait des tonnes. »*

Autre situation, Ghislaine s'est désormais détachée de la maladie de son fils âgé de trente-cinq ans : *« Depuis qu'il est adulte, il gère, cependant je suis toujours présente. On s'en est sorti, sachant qu'on est toujours lié à l'hôpital. »* Pourtant Jérôme a rencontré à peu près tous les obstacles possibles. *« Il a été diagnostiqué à deux mois, commente Ghislaine, et mon premier réflexe a été*

*de me demander s'il pourrait aller à l'école. À l'époque, les médecins ont considéré qu'une greffe n'était pas souhaitable avant l'âge de cinq ans... Or de deux à sept ans, Jérôme n'a pas vraiment été malade, alors on l'a laissé tranquille. Avoir un enfant atteint d'une telle maladie demande des sacrifices. Tout d'abord choisir un lieu de vie où l'enfant se trouve bien et rester à proximité d'un hôpital. D'ailleurs, Jérôme aujourd'hui travaille à l'hôpital. »* Être parent, c'est aussi faire preuve de beaucoup de pédagogie, avec la famille, avec les médecins et personnels qui ne connaissent pas cette maladie, à l'école bien sûr ! *« J'ai dû mettre Jérôme dans une école privée qui était la seule à admettre des médicaments dans le cartable. »* La maladie nécessite de la vigilance *« se défier des foules, de la climatisation, surveiller l'hygiène, particulièrement à l'adolescence... Mais s'il est nécessaire d'adapter sa vie, il ne faut pas s'inquiéter, ni se priver de tout, conclut Ghislaine. Il est essentiel pour nos enfants de toujours rester positif et de vivre, malgré tout ! »*



Ghislaine et Jérôme

## Bienvenue à nos deux nouvelles salariées



**Nathalie Zoppé,**  
nouvelle assistante  
administrative  
d'IRIS.

Maman de trois enfants et sensible à la cause des personnes, enfants comme adultes, malades. Nathalie a déjà effectué en 2016 pendant quelques mois un remplacement au sein de l'association. Présente quatre après-midis par semaine, elle a un rôle essentiel bien que discret, d'accueil téléphonique, de suivi administratif et comptable. Donneuse de sang depuis toujours, Nathalie déplore cependant le manque d'information sur le don de plasma et souhaiterait pouvoir le donner à proximité de chez elle.



**Marion Schaëfer,**  
nouvelle chargée  
de projet d'IRIS.

Jeune diplômée d'un master en communication spécialisée dans le domaine de l'économie sociale et solidaire, Marion est convaincue du pouvoir de la solidarité. Elle a rencontré le monde associatif et plus particulièrement les associations de patients par le biais de son petit frère autiste. Au paravant engagée dans plusieurs associations, Marion est aujourd'hui investie à IRIS où elle est en charge de l'animation des réseaux sociaux, de l'accompagnement des initiatives, notamment des délégués régionaux ainsi que la recherche de fonds.

## Enquête sur le Fil d'IRIS :



merci à vous !

84 répondants

77% de patients, 13% de professionnels de santé,  
5% de laboratoires et prestataires de santé,  
3% d'acteurs sociaux.

83% lisent *Le Fil d'IRIS* en totalité ou presque.

Pour 92% des répondants *Le Fil d'IRIS* répond  
à leurs attentes d'information.

En appréciation globale, *Le Fil d'IRIS* obtient une note de **8,3**  
(Mini 5, maxi 10, médiane 8).

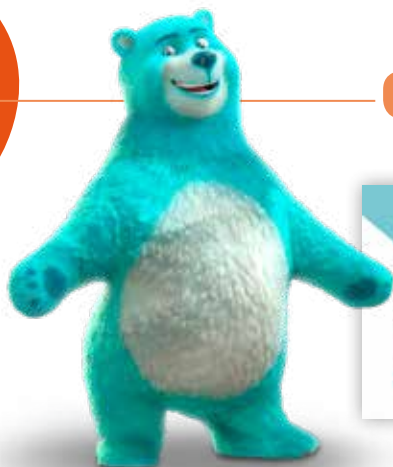
31 personnes se sont dites prêtes à témoigner sur divers sujets.

Merci à ces personnes de revenir vers nous  
par email afin que nous ayons un vivier  
de personnes pour les prochains numéros.

*Le Fil d'IRIS* remplit bien sa mission d'information générale et d'entretien du lien de l'association avec la communauté des patients au plan national et intéresse aussi les professionnels de santé et de l'industrie (laboratoires pharmaceutiques, dispositifs médicaux, diagnostic...)

### Il s'articule bien avec les autres outils d'IRIS :

- le site internet à caractère documentaire qui est la première source d'information,
  - les réseaux sociaux d'IRIS qui privilégient l'actualité et les interactions entre les membres de la communauté,
  - les moments présentiels où les patients et autres acteurs se rencontrent à l'initiative d'IRIS, d'une déléguée régionale ou d'un adhérent.
- Pour ce qui concerne sa forme, sa périodicité, les répondants sont généralement satisfaits, quelques suggestions sont faites, notamment une adaptation à l'âge très divers du lectorat.



PRÉSENTATIONS

## Bienvenue également à nos deux nouveaux administrateurs

Le conseil d'administration du 30 mars a élu deux nouveaux administrateurs, Mélanie Fleurier et Matteo Pellegrinuzzi. Une occasion de vous rappeler les prérogatives du conseil d'administration et de vous présenter nos deux nouveaux administrateurs.



Le conseil d'administration met en œuvre la politique et les orientations générales et les décisions adoptées par l'assemblée générale. Il gère et administre l'association conformément à ces orientations.

pour les autres familles. En 2016, elle devient déléguée régionale PACA pour la pédiatrie. Sa présence dans la région est une force pour l'association et pour les familles qui disposent désormais d'un appartement lorsqu'un enfant est en greffe ou se retrouvent lors d'ateliers gastronomiques. Mélanie est désormais administratrice !

enfants, il a à cœur de montrer qu'avoir un déficit immunitaire n'empêche pas de vivre et souhaite redonner de l'espoir aux patients. Cela s'illustre notamment par ses défis sportifs qu'il réalise aux couleurs de l'association : marathons, courses, etc. Son expérience en tant qu'adulte atteint d'un DIP, associé à ses connaissances en communication seront un réel atout au sein du conseil d'administration !



Mélanie Fleurier

Une des filles de Mélanie est atteinte du syndrome de Shwachman-Diamond. À l'annonce du diagnostic en 2010, elle trouve des réponses à ses nombreuses questions sur la maladie auprès d'IRIS. En 2015, Mélanie coorganise une journée des familles et réalise son envie d'être investie pour sa fille, mais aussi



Matteo Pellegrinuzzi

Matteo, photographe italo-français, est né avec un DIP, diagnostiqué à cinq ans. Depuis 2015, il est engagé activement dans l'association IRIS. Père de deux

**394 adhérents**  
(à la fin 2018)

En augmentation sensible, ce résultat nous encourage. Et nous nous disons qu'avec plus de 5 000 patients en France, nous devrions encore progresser !

### au bout du fil



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 Pellegrinuzzi, Tabatha Zoppé, 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](http://www.associationiris.org) • Tél 03 83 64 09 80 • [info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org) • Suivez-nous sur : Association IRIS & IRIS : Parlons DIP