

## Édito

### Tous ensemble !

Les fêtes de fin d'année sont passées, nous nous sommes retrouvés en famille et entre amis.

Dès ce début 2020, le combat qu'IRIS mène afin de faire valoir nos droits, et notamment l'accès aux traitements, continue afin que tous les patients puissent être pris en charge et soignés dans les meilleures conditions possibles.

J'ai une pensée pour tous ceux qui se mobilisent, adhérents, familles, délégués régionaux, salariés, administrateurs, et qui nous soutiennent lors des diverses manifestations organisées chaque année ainsi que pour les journées des familles. Je vous remercie tous très chaleureusement car l'investissement de chacun compte et permet de faire fonctionner notre association. C'est ce temps que vous consacrez à IRIS, qui est inestimable car nous avons tous des familles, des métiers, des contraintes : alors merci et bravo à vous !

L'équipe d'IRIS et moi-même, nous vous présentons nos meilleurs vœux pour l'année 2020.



**Evelyne Larquet,**  
présidente d'IRIS

**sommaire**

- Édito..... 1
- Pleins feux..... 1
- Représenter..... 2, 3
- Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge..... 2, 3, 4, 5
- Soutenir..... 6, 7, 8

## Pleins feux

### Les DIP dans les dix prochaines années

À l'aube d'une nouvelle décennie, IRIS a demandé au Pr Alain Fischer, président de son conseil médical et scientifique, ce qui s'annonce pour les DIP dans les dix prochaines années. Voici sa vision en quelques points clés.



Alain Fischer

En matière de recherche, la génétique a permis des progrès impressionnants dans la connaissance et la compréhension des DIP. À ce jour, 430 DIP sont identifiés et il est probable que nous allons continuer à en identifier de nouveaux... jusqu'à 600, peut-être au-delà... Cette discipline fait preuve d'une complexité croissante, et l'on commence à comprendre que si certains DIP sont dus à la mutation d'un gène, pour d'autres, c'est plus compliqué et la mutation d'un gène ne suffit pas à provoquer la maladie, un second gène intervient. Et le poids respectif de ces gènes mutés, pourrait expliquer les différences de sévérité pour une même maladie.

#### De nouveaux traitements ?

Fort heureusement, dans le même temps, les outils d'analyse génétique progressent aussi et offrent de nouveaux moyens de diagnostic, de pronostic et éventuellement de traitement. Du point de vue médical, nous avons de plus en plus de médicaments à notre disposition, il s'agit de médicaments existants pour d'autres maladies, qui peuvent nous intéresser pour des thérapies ciblées. Mais on assiste aussi au développement des biothérapies, et parmi elles, les anticorps monoclonaux qui sont utiles par exemple dans le traitement de certains DIP. Enfin, dans les thérapies "classiques" comme les greffes de cellules souche hématopoïétiques, nous avons fait de gros progrès et nous allons continuer à les étendre à davantage de DIP avec des résultats de plus en plus favorables et moins de séquelles. Et puis bien sûr, la thérapie génique se développe pour les patients qui n'ont pas de donneur compatible.

#### Des enjeux sociétaux

Enfin, et c'est mon dernier axe, il faut être conscient que les progrès de la science et de la médecine n'auront pas d'impact pour le patient si les questions sociétales associées ne sont pas prise en compte. Ainsi, les patients atteints de DIP les plus graves (DICS\*) peuvent être traités et même guéris sous réserve qu'on les diagnostique dès les premiers jours de vie, c'est en quoi la mise en place du dépistage néonatal des DICS est clé et j'espère que ce sera pour 2020 en France. De ce point de vue, on peut regretter que le diagnostic pré-conceptionnel n'ait pas été inclus dans la loi de bioéthique. Par ailleurs, la société doit prendre en compte la chronicité de la maladie qui se manifeste par ses symptômes, continus ou sporadiques, mais aussi à travers le poids d'un traitement régulier. Ensuite, les immunoglobulines, pour lesquelles aucune alternative thérapeutique n'est en vue dans la prochaine décennie, restent un souci constant tant en raison des tensions d'approvisionnement récurrents que du risque que nous avons en Europe à dépendre massivement du plasma américain. Enfin, une nouvelle préoccupation pour l'avenir réside dans le prix des médicaments innovants (pour la thérapie génique et pas seulement) qui posent la question de la soutenabilité pour le système de santé et donc de l'accès pour les patients. Inutile de dire avec ces derniers constats que les associations de patients ont du pain sur la planche pour quelques années et ont tout intérêt à développer leur plaidoyer afin que les enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux soient connus, compris et conduisent à des décisions dans leur intérêt.

\*Déficit immunitaire combiné sévère.

# La thérapie génique, enjeux et avenir

L'association IRIS a assisté au colloque sur la thérapie génique, organisé en septembre par l'AFM-Téléthon et la chaire Santé de Sciences po. La France doit exploiter son potentiel dans ce domaine.



Le colloque "La révolution de la thérapie génique" s'est tenu à l'Assemblée nationale le 17 septembre 2019.

La France est un pays leader de la recherche en thérapie génique, en particulier grâce à la recherche académique, l'engagement et aux investissements de l'AFM-Téléthon. Pour autant, la valorisation de ces travaux de recherche profite à des entreprises majoritaire-

ment étrangères qui poursuivent le développement des produits jusqu'à leur commercialisation.

En assurant elle-même la fabrication de ces médicaments, la France pourrait créer de nouveaux emplois, mieux valoriser son savoir-faire technologique, et surtout réduire sensiblement le coût des traitements pour une meilleure accessibilité aux patients.

« Cet enjeu est d'autant plus significatif que les experts annoncent la mise sur le marché de quarante médicaments de thérapie génique d'ici à 2022 et que ces thérapeutiques représenteront 50 % des nouveaux médicaments dans les toutes prochaines années ! », révèlent Laurence Tiennot-Herment, présidente de l'AFM-Téléthon et de Généthon, et le Pr Benoit Vallet, président de la chaire Santé de Sciences po, co-organisateurs du colloque.

Des propositions concrètes ont été formulées. Parmi elles, la création d'un fonds d'investissement, dédié par exemple aux start-ups spécialisées dans les thérapies géniques ; ou encore la création d'un intégrateur industriel en bioproduction, fédérant les acteurs du développement de la thérapie génique.

« En cinq ans, ce nouvel écosystème, et plus particulièrement l'intégrateur industriel en bioproduction, permettrait de diviser de manière substantielle les coûts de production, de créer en France plusieurs milliers d'emplois directs hautement qualifiés, des sites industriels, et de contribuer à la mise sur le marché de nouveaux médicaments de thérapie innovante. » Gageons que ces propositions soient entendues et permettent à la France de relever ce défi industriel et de santé publique !

## Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge



# Imagine !

Célia, gagnante du jeu-concours dans le cadre de la semaine mondiale des DIP, et avec le soutien d'IPOPI, a eu l'opportunité de visiter l'institut Imagine à Paris. Elle raconte...

« Dans le cadre de la semaine mondiale des DIP, l'association IRIS a proposé un quiz sur les DIP : je me suis empressée d'y répondre dans le seul but de tester mes connaissances. La surprise fut immense quand, quelques semaines plus tard, j'ai reçu un mail m'indiquant que j'avais gagné un week-end à Paris avec une visite de l'institut Imagine ! L'association IRIS a tout organisé d'une main de maître, et trois mois plus tard, j'étais à Paris ! »





# IPIC 2019 : quoi de neuf sur les DIP ?

Le congrès IPIC<sup>1</sup> s'est déroulé du 6 au 8 novembre à Madrid en Espagne. Matteo Pellegrinuzzi, vice-président, qui représentait l'association IRIS, nous en révèle les temps forts.

Le congrès IPIC est l'occasion de dresser un panorama mondial de la clinique des déficits immunitaires primitifs. La donnée la plus intéressante est le nombre de DIP connus à ce jour : environ 430 !

Les interventions étaient principalement orientées sur la prise en charge des patients atteints de plusieurs pathologies, en particulier au niveau pulmonaire, en cas de cancer, avec des témoignages émouvants d'infirmières et de patients, comme celui d'une jeune femme espagnole, diagnostiquée à 28 ans, qui a vu sa vie changer du tout au tout !

Au titre de la France, intervenaient les médecins : Dr Anne Puel, Dr Nizar Mahlaoui, Dr Émilie Catherine, Pr Felipe Suarez, Pr Bénédicte Neven, Pr Alain Fischer,

Pr Éric Oksenhendler, sans oublier la présidente d'IPOPI<sup>2</sup> et membre fondatrice d'IRIS, Martine Pergent. Le Pr Fischer a clos le congrès en évoquant les possibles scénarios concernant les traitements des DIP, les greffes de moelle osseuse et la thérapie génique d'ici à dix ans (voir notre article en page une).

## Une vision internationale des DIP

Aux côtés de médecins venus du monde entier, beaucoup d'associations de patients étaient présentes. J'ai eu l'occasion de comparer nos actions ou nos protocoles de soins avec des associations d'Italie, de Belgique, d'Ukraine, d'Inde et du Canada. Ce congrès a aussi permis de connaître la situation dans les

pays en voie de développement, particulièrement en Afrique, mais aussi en Inde et en Asie. Par exemple, dès l'âge de 18 ans, les patients indiens ne bénéficient plus d'aucune prise en charge pour financer leur traitement. Cela met en lumière la place privilégiée de la France et de l'Europe par rapport au reste du monde, où plein de patients n'ont toujours pas accès aux soins. Même si cela ne nous protège pas des crises et des tensions d'approvisionnements. Il faut donc être conscients de tout ça, et poursuivre notre engagement en faveur des six mille patients français.

<sup>1</sup> International primary immunodeficiencies congress.  
<sup>2</sup> International patient organisation for primary immunodeficiencies.

## Les DIP, pensez-y !

Les 11, 12 et 13 décembre 2019, IRIS tenait son stand au congrès de Médecine interne de Limoges (SNFMI). Cette première participation avait pour but de présenter l'association IRIS aux professionnels de santé et de sensibiliser les médecins aux différents DIP. Des outils d'information ont été diffusés aux praticiens en vue d'orienter leur diagnostic à l'appui des signes cliniques indicateurs de la maladie. Chantal Aubisse, déléguée IRIS Limousin, se félicite que « de nombreux médecins, connaissant IRIS ou non, se soient montrés intéressés par nos actions, même si nous devons accentuer notre communication auprès des professionnels, notamment les jeunes internes, pour que le diagnostic des DIP devienne un réflexe dans leur pratique ! »

●●● La visite de l'institut Imagine s'est déroulée le 21 septembre dans le cadre des journées du patrimoine. Au programme : découverte de son architecture, son histoire et son fonctionnement au service des patients atteints de maladies génétiques. Réunis en un petit groupe d'une vingtaine de personnes, nous avons pu visiter différents lieux clés de l'institut, commentés par le directeur de la communication : l'atrium, qui représente le cœur de l'institut et où se côtoient médecins et patients ; l'auditorium, où ont lieu, entre autres, des

discussions scientifiques ; et enfin une salle où est réalisé le séquençage de l'ADN à l'aide de nombreuses machines (ces machines au coût exorbitant tournent à plein régime 24 h/24 et doivent être changées régulièrement !). En dehors de cette visite, nous avons pu participer à des petits ateliers (par exemple, comment extraire de l'ADN à partir de la salive) et assister à de nombreuses mini-conférences. Cette visite très enrichissante est porteuse d'espoir quant à la prise en charge future des maladies génétiques ! »

## QUIZ

- 1 - À quoi sert la semaine mondiale des DIP ?
- 2 - Quelle est la différence entre une hypogammaglobulinémie et une agammaglobulinémie ?
- 3 - La vaccination est-elle contre-indiquée dans le cadre d'un DIP ?
- 4 - À partir de quoi sont fabriquées les immunoglobulines ?

**Merci à IPOPI sans qui nous n'aurions pas pu réaliser ce jeu-concours spécial semaine mondiale des DIP !**

### Réponses du quiz :

- 1) À sensibiliser aux problématiques liées aux DIP.
- 2) L'hypogammaglobulinémie est un défaut de production et l'agammaglobulinémie est une absence de production.
- 3) Cela dépend du DIP et du vaccin, il faut en parler avec son médecin !
- 4) De plasma. Ce sont donc des médicaments biologiques.

## L'INSTITUT IMAGINE, ÇA SERT À QUOI ?

Imagine est un institut de recherche qui présente la particularité d'associer de nombreux acteurs de la santé (chercheurs, médecins...) et aussi des patients, tous unis dans le même but : guérir les maladies génétiques. Ces échanges de proximité ont pour vocation d'accélérer la découverte de nouveaux traitements et de diagnostics.

- 1<sup>er</sup> centre européen de recherche et de soins sur les maladies génétiques.
- 860 publications scientifiques.
- 900 chercheurs, médecins, techniciens, étudiants et professionnels de santé.
- Plus de 6 millions d'euros récoltés en 2018.
- 25 centres de références maladies rares affiliés à l'institut (dont le CEREDIH !).

# Comprendre le diagnostic des DIP

Le diagnostic consiste, à partir des symptômes observés chez un patient, à identifier s'il s'agit bien d'un DIP et à définir à quelle catégorie il appartient. Les symptômes peuvent correspondre à un dysfonctionnement de son système immunitaire par défaut, parfois par excès, parfois les deux en même temps. Ce diagnostic est essentiel pour mettre en place un traitement adapté, ainsi que le conseil génétique à la famille. Trois questions au Dr Nizar Mahlaoui, Hôpital Necker-enfants malades, Paris.



## Que peut-on dire aujourd'hui du diagnostic des DIP en France ?

**Dr Nizar Mahlaoui :** il n'y a pas d'âge pour être diagnostiqué. Ce diagnostic peut être posé chez un enfant, comme chez un patient adulte, parfois même relativement âgé. Il repose sur la reprise rigoureuse des antécédents personnels et familiaux, un examen clinique, et en général, un ou plusieurs bilans sanguins, pouvant inclure une prise de sang à visée de diagnostic génétique. Un médecin référent DIP du réseau CEREDIH peut être consulté au plus près du domicile du patient, que ce soit pour un enfant ou un adulte, afin de réaliser toutes les explorations utiles.

Aujourd'hui, en dépit du fait que le CEREDIH compte 5 700 patients suivis dans le réseau national, on ne sait pas dire réellement la part des patients non diagnostiqués. Il s'agit sans doute principalement d'adultes, car ils présentent habituellement des symptômes moins sévères que les enfants et attirent moins l'attention des médecins généralistes qui les suivent.

## Comment se fait-il que certains DIP restent "non étiquetés" ?

Certains DIP comme les syndromes de Wiskott Aldrich ou de Di George, l'agammaglobulinémie ou l'ataxie-télangectasie sont bien caractérisés, il est alors relativement facile de les identifier. Dans d'autres cas, le tableau clinique et/ou biologique est moins franc, il est alors plus difficile de conduire une étude génétique et d'étiqueter le DIP. C'est surtout le cas des hypogammaglobulinémies dont certaines formes de Déficit Immunitaire Commun Variable (DICV). Dans ces cas-là, il est nécessaire de réévaluer le diagnostic au fur et à mesure des consultations, notamment parce que les paramètres cliniques et biologiques peuvent évoluer et aussi parce que de nombreux gènes responsables de DIP sont découverts chaque année. Ainsi, il peut être utile de refaire des analyses génétiques à la lumière des progrès scientifiques.

## Quel est l'apport de la génétique en matière de diagnostic des DIP ?

Aujourd'hui, on dénombre plus de 450 gènes responsables de DIP. Les DIP sont causés en majorité par la mutation d'un seul gène, en général hérité d'un ou des deux parents porteurs. Dans une

minorité de cas, la mutation génétique responsable peut apparaître pour la première fois chez le patient (mutation dite "de novo"), ce qui signifie qu'elle est acquise lors de la phase initiale de la vie embryonnaire. Elle n'est pas héritée des parents, mais peut se transmettre à la descendance du patient.

Dans les DICV, une vingtaine de gènes ont été identifiés chez un tout petit groupe de malades pour l'instant. Un certain nombre d'arguments orientent vers une cause génétique multi-factorielle des DICV.

L'identification de la mutation génétique responsable d'un DIP permet d'apporter une caractérisation précise du DIP, ce qui peut être utile pour la prise en charge qui en découle, notamment le recours à des thérapeutiques innovantes (agents biologiques, "petites molécules", voire greffe ou thérapie génique)

Connaître la mutation génétique permet également de proposer un conseil génétique, offrant notamment la possibilité d'un dépistage familial du DIP ou du statut de vecteur. Il permet également un diagnostic à la naissance (néonatal) ou même avant la naissance (anténatal), en général réalisable au 3<sup>e</sup> mois de grossesse.

## LE CHIFFRE

# 1,3 an

C'est le délai médian de diagnostic des patients au cours de cette décennie (2010-2019).

Cela signifie que la moitié des patients avaient un diagnostic clinique établi avant 1,3 an, soit un peu plus d'un an et 3 mois et quelques jours, et l'autre moitié au-delà de ce délai. Au cours de la décennie précédente (2000-2009), le délai médian était de 1,6 an.

## LES DIFFÉRENTS TYPES DE DIAGNOSTIC

### Les signes cliniques d'alerte

La clinique, c'est-à-dire l'observation des signes par lesquels la maladie s'exprime chez un patient sont essentiels (par exemple : type d'infections et de microbes responsables, présence de maladies auto-immunes, antécédents familiaux...). C'est elle qui va déterminer les différents types d'examens biologiques ou génétiques suivants.

### Les tests diagnostiques de première intention

- La numération de formule sanguine (NFS) fournit des renseignements importants sur les types et le nombre de cellules dans le sang : globules rouges (hématies), globules blancs (leucocytes) et plaquettes et permet d'identifier des anomalies.
- Le dosage pondéral des immunoglobulines permet d'identifier la présence de différentes immunoglobulines (IgG, IgA, IgM) dans les proportions admises pour l'âge (grandes variations chez les enfants),
- Les sérologies vaccinales permettent de valider la capacité à fabriquer certains anticorps (en général, anticorps anti-tétanos et anti-pneumocoques).

### Les tests diagnostiques fonctionnels

Ces diagnostics complètent les résultats obtenus précédemment en vérifiant le bon fonctionnement d'éléments constitutifs de notre immunité, au-delà de leur présence.

### Les diagnostics génétiques

Pour un certain nombre de DIP, la clinique et la biologie permettent de formuler des hypothèses sur les gènes candidats, c'est-à-dire susceptibles d'être mutés et donc à l'origine de la maladie. L'identification de ces mutations permet alors d'affiner le diagnostic, le pronostic et parfois le traitement de la maladie.

## SOUTENIR

# Diagnostiquées de filles en mères

Chantal, la maman, Marina, la fille, Camille, la petite-fille, sont toutes trois atteintes d'un DIP. Mais laquelle a été diagnostiquée la première ?



« Dans mon enfance, se souvient Chantal, les bronchites, les épisodes de fièvre, de fatigue, se succédaient sans explication médicale convaincante. J'ai contracté une première pneumonie à l'âge de 8 ans, puis une autre vers 16 ou 17 ans. Adulte, j'ai subi un examen par électrophorèse qui n'a rien révélé de particulier, si ce n'est que mes défenses immunitaires étaient faibles. Ma fille Marina, née en 1979, présentait depuis l'enfance les mêmes fragilités que les miennes, sans diagnostic avéré jusqu'en 2012, où le DIP a été confirmé. Dans le même temps, sa petite Camille, alors âgée de 2 ans, développait ses premières otites ou bronchites... Son DIP a été identifié en 2014 par un médecin immunologue du CHU de Nantes. C'est aux côtés de ma fille et de ma petite-fille que je me suis rendue à l'évidence. Ma maladie était bien présente, et je l'ai vécue tout ce temps sans aucun traitement ! Mon diagnostic a finale-

ment été établi en 2015, mais j'ai décidé dans un premier temps de refuser les immunoglobulines car j'ai toujours pu m'en passer. Pour autant, en confrontant l'enthousiasme de ma fille depuis qu'elle est traitée avec l'aggravation progressive de ma fatigue, et surtout en écoutant les conseils des médecins que j'ai pu rencontrer à la journée des familles de Nantes, j'ai changé d'avis. Je débuterai le traitement en janvier. Oui, dans notre famille, le DIP se transmet de génération en génération. Mon père, qui n'a jamais réalisé d'examens, était probablement malade sans le savoir. C'est une situation particulière que nous devons accepter. Avec l'expérience, j'ai constaté que l'intensité des symptômes est très nettement influencée par mon état psychologique. La moindre baisse de moral est un facteur aggravant. L'acceptation de la maladie, et donc de son traitement, est peut-être le point de départ d'un processus d'amélioration ! »

# Journée des familles

## Le DIP, on en parle !

Organisées dans plusieurs villes de France par les antennes régionales de l'association IRIS, les Journées des familles ont pour but d'informer les patients DIP, adultes ou enfants, sur leur maladie, les traitements en cours ou à venir, en présence de médecins spécialisés dans la prise en charge des DIP. Elles sont aussi l'occasion de belles rencontres pour des patients parfois isolés ou désireux de partager leur expérience. IRIS remercie les participants, animateurs, sponsors et partenaires, tous contributeurs au succès de ces journées.



« Une soixantaine de personnes se sont retrouvées à la Journée des familles à Marseille organisée avec le concours de l'association locale Parcours Handicap. Parmi elles, des médecins, des laboratoires et de nombreuses familles en quête d'échanges, d'informations concrètes sur les avancées thérapeutiques et les dispositifs de droit social. En complément des différents exposés et ateliers, le Dr Nizar Mahlaoui, de l'hôpital Necker-Enfants malades, est intervenu en visioconférence sur les consultations de transition enfant-adulte. »

**Christiane Boyer**, association IRIS PACA-Sud (Marseille)

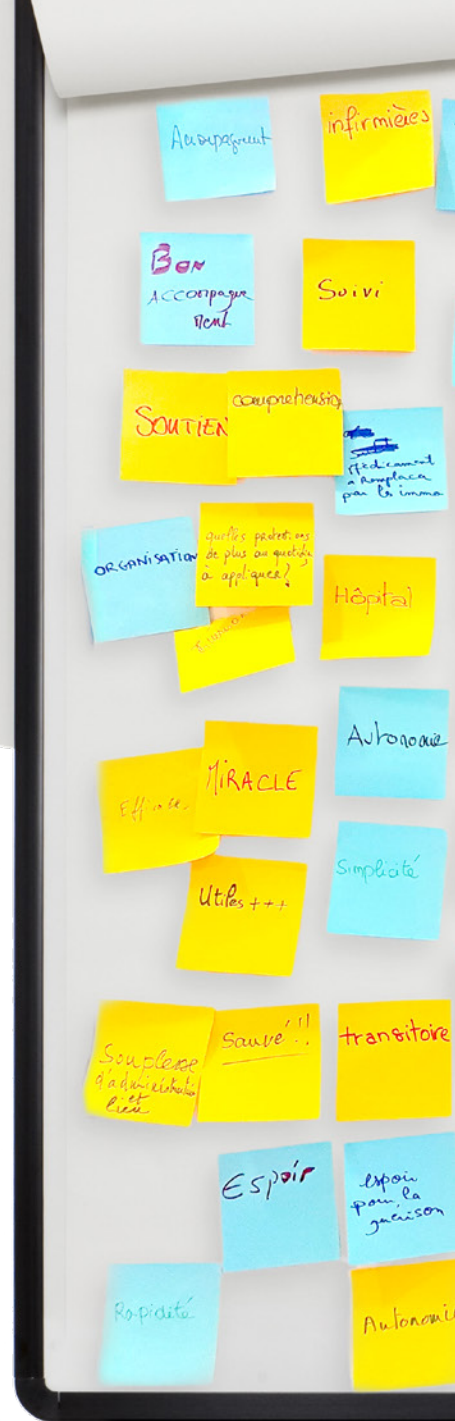
« La Journée des familles inter-région Grand-Ouest a été caractérisée par un programme varié, fondamental et pratique le matin, riche en échanges l'après-midi, avec différents ateliers. »

**Dr Caroline Thomas**, praticien hospitalier Hématologie et Immunologie pédiatrique, hôpital Mère-Enfants (Nantes)



« Une trentaine de familles ont participé à la Journée des familles d'Île-de-France organisées par le CEREDIH, l'Utet et IRIS. Ce fut l'opportunité pour elles de s'informer sur l'auto-immunité, les vaccins et la génétique en rapport avec les DIP, au contact de médecins, de laboratoires et de représentants des trois associations. »

**Matteo Pellegrinuzzi**, vice-président IRIS





« Pour un grand nombre de participants, la Journée des familles Grand-Est représente un moment très attendu, pour recueillir de l'information sur les DIP, mais aussi se ressourcer au contact d'autres familles. Cette année, plusieurs parents d'adolescents ont pu se rencontrer lors des ateliers de l'après-midi en vue de mieux vivre la période de transition entre l'enfance et le monde adulte. »

**Magali Thibaut**, infirmière au CHU du Reims

« Cette Journée des familles avait un double objectif. Le premier était de faire entendre la voix des patients et des médecins spécialisés dans le DIP auprès des élus présents, afin d'encourager des actions en faveur d'un meilleur accès aux soins. L'autre objectif était de (re)présenter l'association et sa vocation à apporter le soutien et l'écoute attendus par les patients. Les 64 participants ont apprécié cette journée riche en échanges et en émotions ! »

**Marie-Laure Cordero**, association IRIS Alsace-Lorraine (Strasbourg)



« Pour sa deuxième édition, la Journée des familles des Hauts-de-France était l'occasion pour les familles présentes d'échanger avec des médecins spécialisés des CHRU d'Amiens ou de Lille. À travers plusieurs conférences organisées tout au long de la matinée, ces intervenants ont révélé au public toute l'actualité médicale du DIP (progrès, traitements...). L'après-midi était réservé à des ateliers sur la prise en charge thérapeutique, tant en pédiatrie que chez l'adulte. »

**François Hespel**, association IRIS Hauts-de-France (Lille)



Soutenir

# Un livre pour IRIS

Le projet lui tenait à cœur depuis plusieurs mois, celui de publier un livre en faveur de l'association IRIS. Martine a enfin franchi le pas.

Animatrice professionnelle pour enfants et adhérente de l'association IRIS, Martine Tota est une femme engagée. C'est ainsi qu'elle a sollicité les délégués de la Nouvelle-Aquitaine, Anne et Alain Trotet, pour la réalisation d'un livre au profit de l'association.

L'histoire de ce livre, c'est avant tout l'histoire d'une amitié entre Martine et la famille Trotet. En 2012, quelques mois après sa naissance, Martin, le troisième enfant de la famille déclare une infection pulmonaire grave ; les médecins des services de réanimation de Bordeaux soupçonnent très vite un déficit immunitaire. En amie, Martine est témoin de cette vie qui bascule du jour au lendemain à cause de la maladie.

Les années passent et les cicatrices sont toujours présentes. Martine se demande comment elle peut aider l'association qui

apporte tout son soutien à la famille de Martin ? « *C'est alors que je me suis dit que j'allais exploiter ce que je savais faire, c'est-à-dire raconter des histoires, imaginer, créer, surprendre...* »

Elle engage un projet de livre avec Louise, la sœur de Martin. À deux mains, elles couchent des mots sur une page blanche, collent des papiers sur une autre, réalisent des croquis, des petits dessins.... Page après page, l'histoire d'*Iris et le chat* prend forme.

Aujourd'hui, Martine et Louise sont heureuses de présenter leur œuvre unique, tout en contribuant, à leur manière, au soutien et à la promotion de l'association IRIS. « *Une goutte d'eau, un grain de sable* », pour Martine. Mais le sentiment d'avoir accompli un beau projet et de témoigner par les mots d'une belle leçon de vie.



Martine est une véritable artiste qui n'a pas dit son dernier mot ! Avant la publication d'*Iris et le chat*, elle a déjà participé à plusieurs manifestations en faveur de l'association (lecture de contes africains et découverte de musiques africaines en 2017, organisation d'un spectacle contemporain en 2018). Pour 2020, elle envisage peut-être une adaptation théâtralisée de l'ouvrage... Toujours pour IRIS !

Le livre *Iris et le Chat* est édité à cent exemplaires et vendu au prix de 10 €. Les bénéfices seront reversés à IRIS. Renseignements et commandes auprès de : [associationiris.aquitaine@gmail.com](mailto:associationiris.aquitaine@gmail.com)

## Merci pour votre participation au petit marché de Noël toulousain !

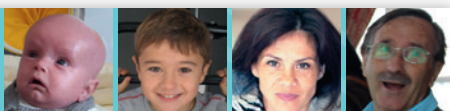


Nous remercions Nathalie Prêchur, à l'initiative de ce marché de Noël, qui a invité IRIS Occitanie pour la quatrième fois ! Merci aux 13 créatrices (très sympathiques), qui ont offert chacune une pièce de leur collection au profit d'une tombola spéciale organisée par IRIS. Merci à Stéphane Blat, professeur de physique au lycée Toulouse-Lautrec (quartier des Minimes à Toulouse) et à ses élèves de la "classe Étoile" (Chloé, Margot, Sarah, Nina, Louis, Siméon, Tristan D., Emma, Islam, Noëlle, Loane, David, Zélie, Bastien, Jean-Baptiste, Nicolas, Yaël, Baptiste, Milan, Julien, Tristan M.). Tous se sont mobilisés pour vendre des tickets, distribuer des flyers pour promouvoir la manifestation puis, sur les trois jours du marché, vendre des tickets de tombola et des gâteaux maison ! Ainsi, ils ont récolté 959 euros pour l'aide directe aux trois appartements. Un immense merci à toutes et tous pour le soutien, la sympathie, la soupe (de Guillaume), les repas et rires partagés... **Que ça fait du bien !**

### ADHÉREZ !

Pour eux, pour vous, pour nous tous...

iris  
ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMAIRES



... Alors, nous comptons sur votre adhésion !

## Courir pour IRIS

Dimanche 8 décembre, temps pluvieux et glacial. Franck et Marie-Laure se sont engagés sous les couleurs d'IRIS dans les foulées de Noël à Stiring, une course de 8 km. Leurs pensées étaient pour Ewen, Timéo et Léandro et pour tous ceux qui se battent chaque jour. Pour sa part, Timéo n'a rien lâché et a fini sa course des lutins ! Au prochain défi, et à la prochaine course !



### au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Evelyne Larquet • Rédacteur en chef : Virginie Milière • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent, Adncom • Crédits photos : Iris, Shutterstock • 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

Shire

soutient la publication  
du Fil d'IRIS