

Édito

Chacun chez soi...

... Mais ensemble plus que jamais ! Depuis plusieurs mois, nous devons faire face à une situation inédite que jamais nous n'aurions cru possible, et pourtant.

Distanciation sociale, gestes barrières, confinement... Autant de précautions qui s'imposent à nous ainsi qu'à l'ensemble des Français. Autant de mesures, qui finalement, pour nous DIP, sont déjà ancrées dans notre quotidien de patients depuis notre diagnostic ou celui de notre enfant. Les Français découvrent la vulnérabilité, le besoin de faire attention aux personnes les plus fragiles et c'est peut-être là, au milieu de cette vague d'inquiétude, que naît l'espoir. L'espoir d'un lendemain solidaire, l'espoir d'un avenir où les questions de santé publique seront au cœur des débats.



*Evelyne Larquet,
présidente de
l'association IRIS*

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

Pleins feux

Accès aux Ig : sensibilisons les parlementaires et les autorités de santé !

La pandémie exacerbe des difficultés qui existent depuis longtemps. Dans une situation aussi complexe, comment faire entendre la voix des patients ?



Depuis le début de la crise sanitaire, puis des mesures de distanciation sociale, IRIS redoute une baisse de la collecte de plasma, suivie, tôt ou tard, de tensions dans l'approvisionnement en immunoglobulines (Ig).

Avant la pandémie, la situation était déjà difficile, du fait de la tension mondiale. Alors que la pandémie continue d'évoluer, il est désormais évident que la baisse de la collecte de plasma aura un impact sur notre communauté (décalé de 7 à 12 mois, le temps nécessaire pour transformer le plasma en ce médicament biologique que sont les Ig. Nous avons donc décidé, avec nos adhérents, de lancer une campagne en direction des parlementaires français, généralement peu informés sur le sujet, et des autorités sanitaires.

Notre objectif ?

Nous souhaitons que les parlementaires et les autorités de santé prennent la mesure des tensions récurrentes que subissent les patients et œuvrent de façon collégiale à s'attaquer aux barrières historiques et structurelles liées à l'approvisionnement en plasma et en Ig.

Comment travaillons-nous ?

Nous avons développé un ensemble d'outils pour présenter le dispositif à nos adhérents, commentés lors de plusieurs réunions en ligne. Tout d'abord, pour expliquer la filière plasma en France, puis pour expliquer comment ils pouvaient intervenir personnellement auprès de leurs parlementaires locaux. En complément aux actions locales, nous avons adressé une lettre ouverte

au ministre de la Santé, cosignée par le CEREDIH, notre centre national de référence, et par PERMEDES, le groupe de pharmaciens hospitaliers spécialisés dans les dérivés plasmatiques.

Nous sommes satisfaits des premiers résultats. De nombreux adhérents ont souhaité en savoir plus sur le fonctionnement du système et ont été heureux de pouvoir s'engager localement. Nous avons eu une première réunion avec la DG Santé. 76 députés ont été contactés dans 29 départements, certains de nos membres ont obtenu des rendez-vous, 9 députés ont déposé une question écrite, un a écrit directement au ministre de la Santé.

Nous avons besoin de vous !

Pour autant, la menace pour nos patients se précise. Certains patients voient leur traitement changer (marque de l'Ig ou voie d'abord) ou être espacé. Nous sommes également très préoccupés par les patients venant d'être diagnostiqués et qui risquent de voir leur accès au traitement différé dans le temps.

Nous devons continuer, car la crise des Ig se poursuivra après celle de la Covid-19 si les choses restent en l'état ! Voici ce que nos patients peuvent faire pour contribuer :

- remonter systématiquement à IRIS les problèmes rencontrés dans l'accès au traitement : seules des données concrètes nous permettent d'échanger avec les autorités de santé ;
- contacter vos parlementaires locaux afin de poursuivre le travail de sensibilisation engagé. Merci !

Covid-19 : que dit la science ?

Des intervenants de différentes disciplines remettent la raison scientifique au cœur du débat. La web-conférence spécial Covid-19 réalisée par S3 Odéon, une association qui promeut une communication grand public mettant en résonance Santé, Sciences et Société, croise les explications : morceaux choisis.

Comment l'organisme se défend face à ce virus ?



Pr Alain Fischer, pédiatre et spécialiste des déficits immunitaires (institut de France)

Le virus SARS-CoV-2 provoque une maladie que l'on appelle la Covid-19. Bien souvent cette maladie est bénigne, néanmoins, 6-7 personnes sur 1 000 en décèdent (6 fois plus que la grippe, due à un autre virus respiratoire).

Comment cela se fait-il ? Lorsqu'un virus pénètre dans les cellules de l'arbre respiratoire, il est reconnu par des capteurs qui induisent en quelques heures une réponse immunitaire liée à la production d'un certain nombre de substances et en particulier des interférons qui induisent eux-mêmes la production de centaines d'autres substances destinées à inhiber la réplication du virus. Physiologiquement, cela permet de limiter la quantité de virus présents et en même temps de favoriser la suite de la réponse immunitaire qui prend quelques jours. Cette deuxième phase est caractérisée par la production des anticorps qui peuvent neutraliser les virus et aussi l'immunité cellulaire, les lymphocytes T, qui agissent également sur les cellules infectées. Puis vient une troisième phase qui est la cicatrisation, la guérison.

Avec le SARS-CoV-2, les choses ne se passent pas toujours ainsi. Une des raisons probablement est que le virus induit une forme d'inhibition des interférons et empêche cette réponse ra-

pide, normale du système immunitaire. De plus, on a observé que dans les formes les plus sévères de la maladie, (notamment chez les sujets âgés, les hommes, les personnes atteintes de comorbidités), la production d'interférons est également réduite, et l'on peut penser que ces comorbidités inhibent la production d'interférons. Enfin, des données récentes montrent qu'il y a des facteurs génétiques qui interviennent. À côté de cela, le virus présent par défaut d'interférons va, directement dans les cellules infectées et indirectement en activant les cellules du système immunitaire, induire une réponse inflammatoire extrêmement forte, soit une réponse immunitaire inappropriée qui est pathogénique et non pas protectrice.

Peut-on encore espérer une immunité collective ?



Dr Arnaud Fontanet, épidémiologiste (institut Pasteur)

L'immunité collective représente la proportion de personnes dans une population qui doit être infectée pour que le virus arrête de circuler de façon épidémique. 50 % semble être une référence assez solide au regard d'observations menées dans des quartiers de grande proximité (Mumbai-Inde, Le Cap-Afrique du Sud, Manaus-Brésil). En juin, on était à 5 % en moyenne en France, soit loin des 50 %. Que faire ? Isoler les plus fragiles ? En fait, le virus circule très vite et il est impossible de conserver les compartiments étanches, on risquerait alors de

nombreux morts (7/1 000). La seule voie sûre pour atteindre l'immunité collective, c'est le vaccin.

Pourquoi l'infection est-elle silencieuse chez la plupart des personnes infectées et gravissime chez certains ?



Pr Jean-Laurent Casanova, pédiatre et immunologiste (institut Imagine)

Nous avons découvert la cause des expressions sévères de la maladie dans environ 15 % des cas. Dans 5 % des cas, les patients portent des mutations génétiques qui diminuent ou abolissent la production d'interférons de type 1 (des molécules antivirales) et pour un peu plus de 10 % des cas, les patients portent des auto-anticorps contre ces interférons.

Pourquoi la science a-t-elle tant de mal à se faire entendre ?



Gérald Bronner, sociologue (académie des Technologies, académie des Sciences)

Habituellement, le grand public accède à la science quand le processus est achevé. Là, nous observons une connaissance scientifique en train de

se produire, avec encore beaucoup de zones d'incertitude. De ce fait, la vérité est plurielle, ce qui conduit chacun à choisir les experts qui lui conviennent c'est-à-dire ceux qui rassurent. De ce fait, sur un marché de l'information dérégulée, les produits de la peur gagnent la première bataille, celle de l'attention. Et la tentation est forte pour tous ceux qui diffusent de l'information de produire de plus en plus d'alertes, de propositions de la peur (pas nécessairement toutes fausses ou inutiles), mais qui créent un embouteillage des craintes. Et il faut beaucoup plus de temps à la science pour défaire une alerte qu'aux médias pour en émettre une.

Que faut-il espérer du vaccin ?



Dr Marie-Paule Kieny, virologue, spécialiste de santé publique (Inserm)

Les vaccins ont deux modes de fonctionnement. La protection individuelle : je me fais vacciner, je suis protégé(e) contre l'infection ou la maladie, à un certain degré. La protection indirecte : le vaccin est capable d'éliminer la transmission de l'agent pathogène, les personnes vaccinées en nombre me protègent.

Pour ce qui concerne la Covid-19, les essais sont en cours. Ce serait très utile que le vaccin protège contre les formes graves de la maladie ou même contre les manifestations pathologiques. Mais tout en faisant cela, le vaccin pourrait ne pas protéger contre l'infection elle-même et pas contre la transmission du virus. Or c'est vraiment la transmission du virus qu'il faut arriver à stopper. Disposer d'un vaccin efficace contre la Covid-19 est certainement essentiel pour revenir à une vie plus normale. Mais il faudra encore longtemps considérer que le vaccin est quelque chose de plus et qu'il va être absolument indispensable de continuer la distanciation sociale, le lavage des mains...



••• Pour voir le replay de l'émission, scannez le QR-Code

Don de sang et de plasma : une urgence sanitaire !

Comment une approche centrée sur les patients permet de comprendre la situation de crise autour du plasma et des immunoglobulines ? Les 5 points clés.

- 1 - Les patients ont besoin d'une pluralité d'immunoglobulines (plusieurs marques) pour faire face à la diversité de leurs situations individuelles, en termes de tolérance et de voie d'accès. Ils n'ont pas d'alternative thérapeutique.
 - En France, plusieurs compagnies ont des autorisations de vendre leurs immunoglobulines.
 - Le plasma collecté doit obligatoirement être transformé par le laboratoire de fractionnement national.
- 2 - Aucun laboratoire ne peut seul répondre aux besoins de traitement approprié et continu dans un même pays. La notion d'autosuffisance nationale si vraie pour le sang, ne fonctionne pas pour les médicaments dérivés du plasma, il y a besoin d'une solidarité internationale, tant dans la collecte de plasma que dans la distribution des médicaments qui en sont issus.
 - La France a la chance d'avoir un laboratoire de fractionnement du plasma, néanmoins, ce laboratoire ne peut répondre à l'ensemble des besoins des patients dans notre pays.
- 3 - Les immunoglobulines sont des médicaments biologiques élaborés à partir de plasma humain. Ce plasma est issu du sang total ou collecté directement du donneur par plasmaphérèse. La plasmaphérèse offre la possibilité de collecter plus de plasma et plus souvent que le don de sang total.
 - Le France assure la collecte de sang et de plasma mais ne développe pas la plasmaphérèse.
- 4 - Le plasma qui est la source des différentes Ig disponibles vient en majorité de plusieurs pays, des USA, mais aussi de 4 pays d'Europe qui ont développé la plasmaphérèse.
 - À cela, s'ajoute le plasma collecté en France pour les besoins exclusifs de la France.
- 5 - La filière sang-plasma française, telle qu'elle existe aujourd'hui offre ce paradoxe que chaque acteur (donneurs, collecteurs de plasma, laboratoire qui élabore les médicaments dérivés du plasma) remplit sa mission, conformément à ses objectifs, mais que l'ensemble du système ne répond pas/plus aux besoins des patients. Ces derniers subissent des tensions récurrentes depuis plusieurs années.

Il y a donc une urgence sanitaire et vitale pour les patients sans alternative thérapeutique comme les patients atteints de DIP, à reconsidérer la filière plasma afin que les patients puissent disposer des médicaments dont ils ont besoin et que la France puisse participer à l'effort européen de collecte de plasma qui reste insuffisant face aux États-Unis : que leurs donateurs tout comme les nôtres reçoivent toute notre gratitude !

DIP & Covid-19 : un risque comparable à la population générale

Les données dont nous disposons permettent de dire que la plupart des patients ayant un déficit immunitaire primitif (DIP), en l'absence de comorbidité ou d'atteinte d'organes autres, ne présentent pas d'excès de risque par rapport à la population générale. Les médecins poursuivent la collecte d'informations en France et au niveau mondial des patients DIP ayant contracté le SRAS-CoV-2.

Proposez à votre médecin de participer à l'enquête COPID-19. •••



Comité scientifique temporaire (CST) de l'ANSM


Dans la crise sanitaire actuelle liée à la pandémie de Covid-19, une augmentation de la consommation des Ig et en particulier des formes sous-cutanées a été observée. L'approvisionnement de ces médicaments étant déjà "à flux tendu" risque de se dégrader dans les mois à venir.

Ce CST, regroupant médecins, pharmaciens, sociétés savantes et associations de patients, s'est réuni le 30 septembre, afin de définir collégialement de nouvelles mesures à mettre en place, adaptées aux pratiques de terrain et aux besoins des patients, en complément des mesures déjà en place telles que les recommandations sur la hiérarchisation des indications, le rappel au respect de cette hiérarchisation des Ig dans le contexte actuel de la Covid-19 et la surveillance hebdomadaire des stocks en Ig. Ce CST s'est déroulé en deux parties :

- 1 - L'audition individuelle des cinq laboratoires sur l'état des lieux des approvisionnements et des perspectives des Ig concernées.
- 2 - Un échange entre les membres du CST sur les actions et les mesures de contingentement envisagées.

Malheureusement, les leviers sont peu nombreux et les perspectives peu engageantes. Aussi, l'association a appelé une fois encore à entamer au plus vite une réflexion sur le fonctionnement de la filière sang/plasma, la mise en place dans les meilleurs délais d'un comité interministériel dédié à cette problématique afin de lever cette épée de Damoclès qui pèse trop régulièrement sur nos patients.

Enjeu

En octobre, les associations IRIS et AFNP (neuropathies périphériques) ont rencontré le sénateur Alain Milon, vice-président de la commission des affaires sociales, pour discuter des enjeux d'un accès stable aux médicaments dérivés du plasma pour les malades français. En tant que patient DIP, faites remonter toute annonce de retard ou d'espacement de votre traitement d'Ig via le formulaire sur le site. 

Remise de don



Vendredi 9 octobre, notre déléguée générale s'est rendue au siège de la MAIF à Nancy pour recevoir une donation en faveur de l'association IRIS. Suite au déconfinement de mai, la MAIF a mis en place une série de défis pour motiver ses équipes et collecter de l'argent au profit d'associations. IRIS fait partie des deux associations sélectionnées dans le Grand Est ! Un grand MERCI à toutes les équipes de la MAIF de la part de la communauté IRIS !

Visite du laboratoire LFB à Arras



L'association IRIS a eu l'occasion de visiter le chantier du nouveau site de production nouvelle génération de médicaments dérivés du plasma du groupe LFB, lancé en 2016.

Implantée près d'Arras (Pas-de-Calais), sur un site de 16 hectares, cette usine produira notamment des immunoglobulines (10 %), médicaments dont la demande est croissante. Avec cette nouvelle usine dont l'exploitation devrait débuter en 2024, le laboratoire français devrait tripler sa capacité de production afin de répondre aux besoins des patients en France et dans le monde.

Conseil national d'échange de l'EFS

Depuis 2018, l'Établissement Français du Sang a initié des comités nationaux d'échanges sur les dons du sang.

C'est un espace de co-construction et de réflexion avec les parties prenantes de l'écosystème de l'EFS et de la transfusion sanguine auquel IRIS participe pour faire valoir les besoins des patients et, en ces temps difficiles, leurs inquiétudes ! IRIS salue la pleine mobilisation de l'EFS qui doit affronter de nombreuses difficultés pour maintenir le niveau de collecte abaissée en raison d'annulation de nombreuses collectes en milieu scolaire et en entreprise. Après une belle mobilisation durant le confinement, l'EFS a fait face à une chute des dons à la sortie de celui-ci, et a décidé de se concentrer sur la collecte de sang total, baissant ses objectifs sur la collecte de plasma. L'EFS rappelle qu'en France, 65 % du plasma collecté est issu des dons de sang total.

IRIS à la table ronde de l'Assemblée nationale

Le 29 septembre, IRIS a participé aux côtés des associations AFNP¹, AMSAO² et ADAAT³ à une table ronde sur l'accès des patients français aux médicaments dérivés du plasma dans un marché mondialisé. Cet événement organisé sous le patronage des députés Sereine Mauborgne (députée du Var) et Jean-Carles Grelier (député de la Sarthe) en présence des industriels du fractionnement, de l'EFS, des associations de donneurs de sang bénévoles ainsi que les pouvoirs publics (ANSM et DGS) a permis une fois encore à l'association d'alerter sur les difficultés croissantes pour nos patients de bénéficier de ce traitement vital que sont les immunoglobulines. Et de rappeler qu'il y a urgence à agir pour rendre le marché français plus attractif.

1) AFNP : www.neuropathies-peripheriques.org

2) AMSAO : www.amsao.fr

3) ADAAT : www.alpha1-france.org

Témoignages de patients

“Un handicap invisible” • Lisa

Fonctionnaire, je bénéficie au titre de mon DIP d'une ALD¹ et d'une RQTH². En mars 2020, au début de la crise sanitaire, je pense que ma situation particulière est identifiée. Erreur, c'est (encore...) le parcours du combattant qui débute.

Pendant le confinement, j'assure la continuité de service avec mon PC familial. En sortie de confinement, souhaitant retrouver du lien social, je suis autorisée à revenir au bureau une journée par semaine. Au titre de ma RQTH, je fais une demande d'aménagement de poste en télétravail flexible, mais je ne suis pas éligible du fait de mon peu d'ancienneté. Je suis reçue par un médecin du travail, qui, de toute évidence, n'est pas informé de ce qu'est un DIP : « Madame, je ne comprends rien à votre histoire. » Je sors de son bureau en larmes, renvoyée brutalement à mes années d'errance médicale et d'incompréhension d'avant mon diagnostic.

Au retour des vacances d'été, le présentiel redevient la règle de base pour tout le personnel. Je fais partie des salariés les plus présents alors que plus vulnérable. Suite à la parution du décret du 29 août, je réitère ma demande d'aménagement de poste. Aucune réponse.

Fin septembre, une collègue est testée positive à la Covid-19. Me sachant pourtant porteuse d'un DIP, elle ne me déclare pas cas contact. Après un rendez-vous avec la plus haute autorité de mon service, je passe enfin en télétravail à 100 %, il est trop tard... Au bout d'une semaine, je présente une asthénie, des migraines, des troubles digestifs. Mon test PCR est positif à la Covid-19.

Que dire d'un parcours aussi navrant ? Un parcours où votre employeur vous donne l'impression d'être une charge supplémentaire à gérer. Un parcours qui vous oblige à justifier votre pathologie auprès de votre hiérarchie. Un parcours durant lequel votre handicap invisible n'est pas compris de vos collègues.

Je témoigne parce que peut-être d'autres patients vivent des situations professionnellement difficiles liées à leur pathologie et que cela pourra les aider à se sentir moins seuls. Je témoigne pour alerter sur des dysfonctionnements et demander aux autorités qu'elles entendent les malades et les équipes médicales qui les suivent. Dans une pathologie chronique comme le DIP, le patient et son médecin référent sont les meilleurs experts sur ce qu'il convient de faire.

Une amie, sensibilisée aux tensions dans la collecte de plasma, a convaincu toute sa petite famille de donner son sang. Une amie de ma fille a été jusqu'à s'inscrire pour le don de moelle osseuse. C'est vers ce meilleur que je veux regarder.

1) Affection longue durée.

2) Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

“Je suis une personne vulnérable” • Christelle, 38 ans

J'habite à Colmar, dans le Haut-Rhin, l'un des premiers départements touchés par la Covid-19. Dès début mars, j'ai été très bien prise en charge sur le plan professionnel (mise à l'écart du public puis télétravail). J'ai contracté une pneumopathie légère. Afin de me protéger du virus, j'ai reçu des traitements à domicile (oxygénothérapie, antibiothérapie, etc.).

Vivant de plus en plus mal mon isolement, j'ai choisi de retourner au travail début juillet avec l'accord de l'hématologue et du médecin du travail. Je n'ai qu'une collègue dans mon bureau et participe aux réunions en visio. En revanche, j'évite les lieux publics fermés (restaurants, cinémas...), les rassemblements extérieurs en famille ou entre amis.

Avec toutes ces précautions, je suis plutôt sereine. Je pense que le risque majeur de contamination viendrait plutôt de ma fille, qui côtoie deux cents enfants à l'école et au périscolaire ! Au travail, quelqu'un persiste à porter le masque sous le nez. Ce n'est pas faute de lui dire que je suis une personne vulnérable...



“J'essaie d'être positive” • Andréa

Je suis atteinte d'un DICV et traitée sous Ig en sous cutanée à domicile et sous antibiotiques. Fin août, j'ai eu de la fièvre accompagnée d'une toux sèche. Un test a confirmé que j'étais positive à la Covid-19. Ma pneumologue m'a mise sous Augmentin pendant 14 jours pour éviter la surinfection. Au bout de deux jours, les symptômes ont disparu. J'étais en bonne forme, mais isolée en famille, à la maison. À 14 jours, un deuxième test s'est montré encore positif. À l'arrêt de l'Augmentin, je me suis sentie plus fatiguée, j'ai repris le traitement pour 14 jours. J'ai refait un test à 21 jours... encore positif, puis un quatrième à 30 jours, qui s'est enfin révélé négatif. Un soulagement ! J'ai pensé que tout était fini et que j'allais pouvoir désormais sortir. Mais après un nouvel arrêt de l'Augmentin, une fièvre durable s'est installée. Mon médecin m'a prescrit des analyses et un autre traitement.

Ce traitement est encore en cours, mais je suis très fatiguée et très essoufflée. J'essaie d'être positive. Je ne souhaite à personne d'attraper ce fichu virus qui fragilise beaucoup notre système immunitaire, à nous, patients immunodéprimés.

Questions de patients

→ Un décret est paru le 29 août concernant les personnes susceptibles de développer une forme grave de Covid-19. Les personnes atteintes d'une hypogammaglobulinémie et sous Ig font-elles partie des personnes concernées ? Et si c'est non, est-ce que ça change quelque chose sur la délivrance des masques sous ordonnance en pharmacie ?

Ces patients sont dans le champ du décret, mais néanmoins à l'appréciation de votre médecin référent. Au vu de l'expérience acquise, les patients DIP ne sont pas particulièrement vulnérables à la Covid-19, sauf cas particuliers appréciés par votre médecin.

L'intérêt du décret est qu'il vous permet néanmoins de vous prévaloir du fait d'être dans le champ pour la délivrance de masques sous ordonnance.

→ Dans le cadre d'une demande de télétravail temporaire liée à la pandémie de covid-19, l'employeur a-t-il le droit de demander que l'attestation médicale mentionne le nom de la pathologie ? Il me semblait que le secret médical prédominait...

L'employeur ne peut pas demander le nom de la pathologie. Voici la phrase recommandée en CHU : « *L'état de santé de Monsieur ou Madame "X" présente un caractère de vulnérabilité médicale nécessitant la mise en application du décret N°2020-1098 en date du 29/08/2020.* »

→ Le port du masque en continu ne risque-t-il pas de causer d'autres infections liées à une mauvaise utilisation, à la chaleur ou à l'humidité pour nos jeunes ados avec DIP ?

Le port du masque est contraignant mais efficace. Il faut compter trois masques par jour. À noter que les masques grand public sont valables et lavables.

→ Le virus a-t-il muté, qu'en est-il de sa contagiosité et de sa dangerosité aujourd'hui, on entend beaucoup de choses différentes ? Aujourd'hui, il n'y a pas de publication probante sur la question, cependant, on sait que tous les virus sont amenés à muter.

→ Doit-on se faire vacciner contre la grippe (pour ceux qui le peuvent) et cela nous protège-t-il contre la Covid-19 ?

Il faut se faire vacciner contre la grippe et s'assurer que son entourage le soit aussi. C'est encore plus nécessaire que les années précédentes pour éviter la double infection, les difficultés de diagnostic, l'encombrement des services de réanimation...

Pour autant, le vaccin de la grippe n'apporte aucune protection contre le SRAS-CoV-2 responsable de la Covid-19.

Retrouvez toutes les FAQ au 01-09-2020 (dernière version) sur les sites d'IRIS et du CEREDIH.

Une mise en lumière des maladies de l'ombre

L'association IRIS est fière de présenter *Immunity*, un film documentaire consacré aux déficits immunitaires primitifs. Écrit et réalisé par Sara Grimaldi et Matteo Pellegrinuzzi, cette œuvre porte un regard objectif et émouvant sur la vie quotidienne de patients, tout en suivant le fil d'une étonnante course cycliste...



Matteo Pellegrinuzzi



Sara Grimaldi

Tout a commencé par ce défi initié par Matteo en 2019 : celui de relier Paris et Londres à vélo en 24 heures.

Matteo Pellegrinuzzi, photographe italien installé à Paris, est atteint d'un DIP depuis sa naissance. Il découvre l'association IRIS à travers un reportage photos effectué au contact de patients avec lesquels il partage la même contrainte : être substitué en immunoglobulines pour mener une vie "normale".

Désireux de porter un message d'espoir auprès des familles touchées par la maladie, Matteo propose à David, un ami sportif et soutien de l'association IRIS, de partager l'aventure avec lui. Le 6 juillet 2019 à minuit, au départ de l'hôpital Necker-Enfants malades de Paris, les deux hommes s'élancent pour un parcours de près de 300 km qui les conduit au Great Ormond Street Hospital de Londres une vingtaine d'heures plus tard (voir notre article dans le *Fil d'IRIS* n° 30).

Faire tourner les roues... mais aussi la caméra !

Matteo – qui n'est jamais à court d'initiatives ! – murissait dans le même temps un projet avec son épouse, la cinéaste Sara Grimaldi : réaliser un film documentaire qui porterait aux yeux du grand public la réalité des déficits immunitaires primitifs. Quelle meilleure opportunité que le défi cycliste en gestation pour rythmer le synopsis du film et le nourrir d'un message positif ?

Dès l'automne 2019, le projet est soutenu par l'association IRIS et le Centre de Référence Déficiences Immunitaires Héritaires (CEREDIH) et le tournage d'*Immunity* commence !

Le scénario couvre les huit mois de préparation à l'épreuve – une préparation aussi bien physique et mentale que médicale... – jusqu'à l'arrivée à Londres. Il propose également des incursions intimistes au cœur de la vie de trois autres patients, à travers des témoignages émouvants.

« *La méconnaissance des DIP conduit trop souvent à l'isolement des patients et des familles*, commente Sara. *Notre objectif dans ce film était de mettre en lumière leur quotidien, à commencer par le nôtre, et les préjugés dont les patients peuvent souffrir en lien avec les effets de leur maladie. Immunity est avant tout une invitation à l'échange. J'espère qu'il motivera de nombreuses actions en faveur des patients et de leurs familles.* »

Immunity a été diffusé pour la première fois en février dernier lors de la Journée mondiale des Maladies rares. Il concourt pour des prix comme la "Guirlande d'Honneur 2020", la "Mention d'Honneur 2020" ou le "Prix Spécial" du 38^e festival Sport Movies & TV 2020 de Milan. Dès que la situation sanitaire le permettra, il bénéficiera de projections en régions, suivies de débats. Pour en savoir plus, consultez régulièrement la page Facebook du film : www.facebook.com/immunityfilm

Le sport : un partage convivial... et solidaire !

Le Docelles Tennis Club Vologne (88) n'est jamais avare de moments conviviaux ! Le club de tennis vosgien a organisé une tombola dont les recettes ont permis de réaliser une donation au profit de l'association IRIS. « *Mon fils est atteint d'un DICV. IRIS a su m'aider et m'orienter quand nous en avons eu besoin, un soutien qu'elle sait apporter à toutes les familles dans le questionnement, le désarroi et la tristesse* », confie Aurélie Dubois, inspiratrice de ce geste solidaire d'une association envers une autre. Un geste dont l'équipe d'IRIS s'est montrée très touchée.



Malgré son DIP, Timothée Urbini est un jeune judoka prometteur. Voilà plusieurs années consécutives que son club de judo (GCO Bihorel, 76) organise des soirées dont les recettes vont à des associations solidaires, comme depuis quelques années, l'association IRIS ! Cette année, la soirée "Sushi" initialement prévue en juin a été reportée en septembre avec un nombre plus restreint de convives. Les bénéfices recueillis par le club de judo ont été remis à IRIS pour "son soutien précieux aux familles".

Un don guidé par l'émotion



Le club Inner Wheel, ce sont plus de 100 000 femmes dans le monde qui ont choisi de s'associer pour venir en aide aux femmes en difficulté et aux enfants malades. Une fois par an, fortes de leurs nombreuses actions entreprises dans l'année, les membres d'Inner Wheel d'Angoulême ont pour habitude d'organiser un temps convivial dans le but de remettre leurs dons à différentes associations de leur choix. La réunion 2020, annulée en raison de la situation sanitaire,

aurait dû accueillir l'association IRIS, qui compte parmi les heureux bénéficiaires. « *À travers l'histoire personnelle d'une de mes amies, j'ai été émue pour toutes les familles touchées par le DIP de l'un ou plusieurs de leurs enfants*, confie Stéphanie Ranuzzi, présidente 2019-2020. *J'ai proposé que nous apportions notre support à cette association à rayonnement national.* » IRIS remercie chaleureusement le club Inner Wheel Angoulême pour sa belle générosité.

Le réseau d'aide aux familles s'agrandit !

Depuis juillet, Célia Fillon est assistante sociale pour le Centre de référence des déficits immunitaires au CHU d'Angers. La création de ce poste a été initiée par le Pr Isabelle Pelliier, responsable du service d'immunologie-hématologie et oncologie pédiatrique, en accord avec le CEREDIH (Centre de référence et de coordination des Déficients Immunitaires Hérités) et IRIS, dans le but de créer un relais de communication à l'attention des patients atteints d'un DIP et de leurs familles sur le plan national.

« *Ma mission régulière est de fournir un accompagnement social aux patients pris en charge par le CEREDIH, ainsi qu'à leurs parents*, décrit Célia. *Je suis également chargée de l'animation et du développement du réseau professionnel*

autour des DIP, de collecter et diffuser l'information médicale (traitements, offres de soins...) ou nécessaire à l'amélioration du quotidien des familles. Nous avons mis en place une boîte mail à leur attention (Assistante-Sociale-CEREDIH@chu-angers.fr) avec un suivi journalier. Nous ne prétendons pas avoir réponse à tout, mais nous souhaitons que toute demande puisse bénéficier d'une écoute réactive et bienveillante. »

Il va de soi que Célia travaille en étroite collaboration avec l'association IRIS. « *Nous nous réjouissons du professionnalisme et de l'engagement de Célia. Elle représente un nouvel acteur essentiel de notre réseau d'aide aux familles, tant au niveau local que national* », confirme Evelyne Larquet, présidente d'IRIS.



Conseil d'administration : 5 membres renouvellent leur engagement

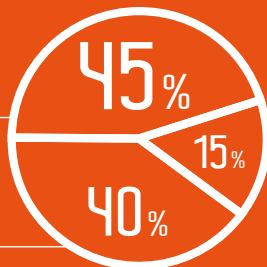
Lors de sa dernière assemblée générale (décalée pour cause de Covid-19), l'association IRIS a validé la composition de son conseil d'administration, dont les membres sont élus pour trois ans. Pierre Aubisse, Marie-Laure Cordero, Marie-Dominique Gremillier, Evelyne Larquet (présidente de l'association), Martine Pergent, qui arrivaient au terme de leur mandat, ont renouvelé sans hésiter leur engagement aux côtés du bureau, des délégués régionaux et de l'équipe opérationnelle. Composé de 14 membres, le conseil d'administration a pour mission de représenter les patients et de valider les orientations stratégiques de l'association.

IRIS – LES CHIFFRES 2019

C'est la répartition du temps passé par l'équipe d'IRIS (bénévoles et salariés) dans la mise en œuvre de ses trois missions.

REPRÉSENTER :
porter la voix des patients auprès des instances de santé, du corps médical, des laboratoires et sociétés de service

SOUTENIR :
apporter en permanence aux patients et aux familles un soutien moral, logistique ou financier



AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE :
déployer des actions de sensibilisation aux DIP

IRIS s'implique par ailleurs dans la promotion du don de plasma et de moelle osseuse, par des actions de sensibilisation aux enjeux du don et de valorisation des donneurs.

117 439 €

C'est le budget alloué en 2019 au soutien des patients DIP par l'association, soit **42 % du budget global** de l'association affecté de façon directe aux patients et à leurs familles.

30

C'est le nombre de familles qui ont bénéficié d'une aide financière de la part d'IRIS, couvrant majoritairement des frais d'hébergement, de transports, ou alimentaires, ou portant sur des frais d'urgence médicale.

6

C'est le nombre de journées des patients et des familles auxquelles l'association IRIS a participé. 3 ont été organisées par l'association (Marseille, Nancy, Lille).

410

C'est le nombre de pathologies liées aux déficits immunitaires primitifs, parfois difficiles à diagnostiquer, et couvrant une grande diversité de symptômes et de traitements. En 2019, l'association s'est concentrée sur la mise en place du dépistage néo-natal et sur la priorisation des immunoglobulines.

8,3/10

C'est la note obtenue par le journal *Le Fil d'IRIS* lors d'une enquête de lectorat lancée en 2019. **92 % des personnes interrogées** (patients, professionnels de santé, laboratoires...) estiment que ce journal répond parfaitement à leurs attentes.

Une expérience humaine



Camille, 18 ans, actuellement lycéenne en bac professionnel Gestion-Administration (Toul) a rejoint l'association IRIS pour un stage de quatre semaines. « *Après plusieurs stages en entreprise, cette expérience associative me permet découvrir un large panel d'activités. Je côtoie des personnes très à l'écoute, guidées par leur humanité et leur engagement à accompagner toutes les familles touchées par la maladie. Ces quelques semaines passées chez IRIS sont un épisode très enrichissant de mon parcours professionnel !* »

Bienvenue à Letizia !



En juillet, l'équipe d'IRIS a eu le plaisir d'accueillir sa nouvelle chargée de projets communication et animation réseau, Letizia Hery. Graphiste de formation, Letizia a pour mission de faire vivre les réseaux sociaux, de créer et développer des projets d'animation et de soutien, d'accompagner les bénévoles dans leurs différentes actions et de partager avec les acteurs de l'association. C'est elle encore qui désormais coordonne toutes les étapes de réalisation de ce journal ! « *Cette mission au sein de l'association IRIS est pour moi une belle aventure humaine, et s'inscrit pleinement dans mon projet professionnel ! J'avais en effet besoin de me sentir utile au sein d'une équipe dynamique pour mener à bien des projets solidaires, éthiques et porteurs de sens.* »

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

... Alors, nous comptons sur votre adhésion !

au bout du fil



soutient la publication du Fil d'IRIS

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 : Matteo Pellegrinuzzi, 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 • Tél 03 83 64 09 80 • info@associationiris.org • Suivez-nous sur : Association IRIS & IRIS : Parlons DIP