

édito

2012, en avant la musique !

Cette année, les adhérents et amis se sont fortement mobilisés pour IRIS. C'est une grande satisfaction que de voir ces actions locales organisées avec beaucoup d'engagement et de talents, au profit de l'association. Ce sont des moments riches à vivre et c'est salubre pour IRIS qui doit financer son fonctionnement (matériel, local, temps salarié...) et faire face dans le même temps, comme beaucoup d'associations, à de nouvelles incertitudes ou désengagements financiers. Heureusement, nous accueillons de nouveaux partenaires et pouvons compter sur des partenaires historiques de qualité.

Un grand merci à chacun d'entre vous, ainsi qu'aux salariées et administrateurs de l'association qui s'investissent personnellement, au corps médical avec qui l'on travaille efficacement et bien sûr à notre parrain Philippe Jaroussky pour son engagement à nos côtés.

Enfin, n'hésitez pas à vous inspirer des projets de ce *Fil d'IRIS* pour poursuivre la mobilisation sur 2012 !

- Vous avez un enfant qui fréquente un conservatoire régional de musique ? Un dossier dédié au projet "conservatoires" est disponible à l'association.
- Vous souhaitez organiser une manifestation locale au profit d'IRIS (loto, rando, vente, concert...), le bureau d'IRIS peut vous aider.
- Vous pouvez faire un don à l'association (nous délivrons un reçu fiscal) et participer ou contribuer à la course des Héros 2012 en faveur d'IRIS.

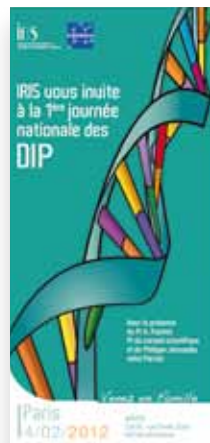
Je vous souhaite une belle année 2012, pleine d'espérance et de joies.

Guillaume NICOLAS
Président d'IRIS

PS : n'oubliez pas de renouveler votre adhésion 2012, le formulaire est aussi en ligne sur notre site.

pleins feux

Bienvenue à la journée nationale des DIP 2012



Patients enfants ou adultes, seuls ou en famille, en greffe, en traitement, ou "sortis d'affaire"... vous êtes tous concernés et invités à cette journée. IRIS a pour habitude de réunir l'ensemble des acteurs des DIP tous les deux ou trois ans, autour des patients : médecins, chercheurs, pharmaciens, pouvoirs publics, psychologues, laboratoires et prestataires... Nous avons fait le choix d'organiser en 2012 une seule journée nationale, qui pourra réunir toutes les familles, pour mieux répondre à nos demandes de patients. Quels sont les traitements possibles, comment avance la recherche, comment gérer la maladie en famille. Cette journée vous offrira diverses solutions pour mieux vivre le DIP. Vous avez des enfants ? Venez en famille ! Ils seront

pris en charge par des animateurs et un spectacle leur sera offert. Certains pourront même chanter avec Philippe Jaroussky qui nous honore de sa présence et souhaite donner de son temps aux enfants, avec la précieuse complicité de la Maîtrise des Hauts-de-Seine Chœur d'enfants de l'Opéra national de Paris. C'est une journée exceptionnelle, en famille et en toute simplicité, à laquelle nous vous invitons. La participation à cette journée est gratuite et le repas vous est offert. C'est aux portes de Paris à Montreuil, à deux minutes à pied du métro. Inscrivez-vous !

Des informations à retrouver sur notre nouveau site internet

Tous les participants à la journée du 4 février 2012 se verront offrir le numéro 2 de notre revue Univers'DIP. Un document de 16 pages regroupant des informations et interviews des principaux référents sur les DIP. Ce support constitue un complément d'information à notre site internet qui a fait peau neuve ! Cette refonte permet à l'association d'intégrer davantage de contenus, de réaliser une mise à jour fréquente des actualités, de faire des dons en ligne ou de payer sa cotisation annuelle, de télécharger des documents... www.associationiris.org doit désormais figurer parmi vos sites favoris !



édito.....	1
pleins feux.....	1
action.....	2-4
international.....	4
soutien.....	5
actualités.....	6

Un concert exceptionnel

C'était le 13 octobre à l'église Sainte-Anne-de-la-Butte-aux-Cailles à Paris, avec la Maîtrise des Hauts-de-Seine, le Chœur d'enfants de l'Opéra national de Paris et Philippe Jaroussky.

L'association a concrétisé par ce premier concert, le projet qu'elle a initié avec Philippe Jaroussky. Dès la première rencontre avec M. Darchen, directeur de la Maîtrise des Hauts-de-Seine, nous avons senti que nos sensibilités seraient en harmonie. C'est avec enthousiasme, humanité, solidarité que M. Darchen s'est engagé dans ce projet et nous l'en remercions. Philippe



Jaroussky s'est donné pleinement à ce projet en temps, en passion partagée avec les élèves de la Maîtrise.

Tous ces jeunes chanteurs étaient enthousiasmés à l'idée de participer à ce concert avec ce talentueux chanteur et pour une cause aussi humaine, leurs yeux pétillaient de plaisir et leur sourire

parlaient plus que des mots. Ce concert fut de grande qualité, la Maîtrise des Hauts-de-Seine abrite de nombreux jeunes talents prometteurs. 300 personnes ont assisté à cette prestation généreuse et joyeuse, 5 000 € ont été récoltés, un grand merci à tous et à l'année prochaine.

Vous aussi, soyez le héros d'un jour pour IRIS !

Cette année et pour la première fois, huit adhérents se sont mobilisés pour IRIS et ont participé à la course des héros le 26 juin à Paris : course ou marche de 6 km. La course des héros est organisée par la société Alvarum et elle est ouverte à toute association, qui souhaite collecter des fonds au bénéfice d'une association. Grâce à vous, car vous avez été nombreux à soutenir ces héros d'un jour, l'association a récolté 5 700 € de dons.

Isabelle : « C'était la première fois que je courais avec autant de participants et cela motive énormément. Comme le parcours était en grande partie sous les arbres, la chaleur n'était pas trop gênante. Et la course n'était finalement que le prétexte pour la collecte. J'ai envoyé trois mails en deux mois à mes proches et à certains collègues ce qui m'a permis de ramener 620 €. Dommage de ne pas avoir été plus nombreux à participer. Nous ferons mieux l'année prochaine ! »

Dominique et Guy : « Très chaud mais c'était super et on reviendra ! Ambiance de solidarité agréable dans ce monde qui ne sait pas ou sont les priorités... à renouveler SANS MODERATION ! »

Rendez-vous le 17 juin 2012 pour une nouvelle course des héros à Paris. Dès janvier, vous pourrez vous inscrire et soutenir l'équipe d'IRIS sur le site Alvarum, ou via le site Internet d'IRIS.

Objectif : récolter des fonds pour IRIS en vous inscrivant en tant que participant. Il vous suffit de solliciter votre réseau par mail ou via les réseaux sociaux. Tous les dons sont reversés directement sur le compte de l'association. Libre à vous de venir courir ou marcher le 17 juin, ce n'est pas obligatoire, l'essentiel est de mobiliser un maximum de personnes pour IRIS. Consultez le site d'Alvarum si vous désirez en savoir plus : www.alvarum.fr

Merci à tous les participants de la course des héros 2010 et à tous les donateurs qui les ont soutenus.

PS : nous recherchons des participants pour le marathon de Paris le 15 avril, Peut-être y-a-t-il des marathonniens parmi vous !



Une partie de l'équipe IRIS



L'échauffement avant la course

Audrey informe sur les DIP



Durant l'année scolaire, Audrey qui est une jeune patiente a réalisé avec l'aide de ses professeurs et quelques amis un livret d'information sur les DIP, elle a diffusé ce livret en 200 exemplaires

dans sa ville, vers les médecins, les professionnels de santé et dans son lycée. « Nous (Pascal, Bryan et Audrey) élèves en Baccalauréat Professionnel Services en Milieu Rural, avons dans le cadre de notre formation, décidé de créer un livret pour faire connaître les maladies du système immunitaire (DIP) ; Nous avons, en collaboration avec l'association IRIS, mis en avant les symptômes, les traitements, les signes d'alertes et les conséquences de ces maladies rares et génétiques. Ce livret a été créé pour que les professionnels de santé soient au courant de ces maladies rares génétiques et parfois graves.

Nous avons choisi de travailler avec cette association car notre camarade est atteinte de cette maladie. »



Ford : l'heureuse initiative

Belle initiative que celle du propriétaire de la concession Ford qui lors de l'anniversaire de son garage a souhaité y associer l'association IRIS pour 48 heures de portes ouvertes. Un chèque de 1 000 € a été remis à IRIS. Merci d'avoir pensé à nous !

J.M. AUTOMOBILES - 55430 Belleville-sur-Meuse
M. José Moretto
concessionnaire agréé Ford, Mazda

Un loto pour la bonne cause

Un, deux, trois... quatre mois de préparation pour organiser un loto caritatif à Toulouse en mémoire de Claudia.

Témoignage :

Sans relâche, nous avons œuvré, avec ma sœur Caroline, à faire fonctionner notre réseau, trouver des lots, associer des partenaires...

La majorité des personnes sollicitées s'est jointe immédiatement à ce projet en faveur des enfants et familles touchés par un DIP. Cette après-midi s'est déroulé dans la convivialité, la solidarité. Etaient présents, 135 participants dont beaucoup d'amis. Martine Rembert et moi-même avons présenté l'objectif de cette journée et les actions d'IRIS. Le loto s'est ponctué par une dégustation de vins et de fromages... accompagnée d'un orchestre de jazz de 17 musiciens. Tous les participants ont pu ainsi se rencontrer, discuter. Les enfants présents étaient occupés avec une art thérapie...

Aujourd'hui, j'ai un sentiment de satisfaction ; le vif succès de cette journée, les recettes récoltées (4 500 euros) au profit d'IRIS et des familles, me donne envie de recommencer. Cette opération nous



a aussi permis de faire une multitude de rencontres... Beaucoup d'idées germent et de nouveaux projets seront soutenus par ce réseau. C'est aussi la force d'une fratrie forte, avec Caroline qui nous porte toujours "plus haut, plus vite et plus fort..." vers des territoires inconnus.

J'espère que dans d'autres régions de France et de Navarre, la visibilité d'IRIS se fera plus grande. Il faut informer, soutenir tous ces enfants courageux qui entre dans le protocole de greffe. Un peu de notre aide à tous... et l'association IRIS sera plus forte.

Astrid Delalay – Toulouse Maman de Claudia

Merci à Astrid sa maman et à Caroline et aux nombreux bénévoles qui les ont entourées pour l'organisation et le déroulement de ce premier loto en faveur d'IRIS.



Claudia

Bougeons-nous contre les maladies rares,

une action organisée par la fondation Groupama

Pour la deuxième année consécutive, la semaine de la fondation du 10 au 14 octobre 2011 a renouvelé l'opération "Bougeons-nous contre les maladies rares". Les collaborateurs des sites parisiens de Groupama ont été invités à faire un effort physique contre les maladies rares, en s'exerçant sur des appareils de gymnastique (vélos, steppeurs, rameurs, appareils abdos...) à l'heure de leur pause-déjeuner : action symbolique et solidaire au bénéfice d'une association de patients atteints d'une maladie rare. (1 participation = 5 euros reversés par la fondation à une association). Cette année la fondation Groupama a décidé d'en faire bénéficier l'association IRIS : 1 150 participants se sont mobilisés et motivés, ce qui a permis à la fondation de faire un don d'un montant de 5 750 euros. Concrètement, cette aide participera au financement de l'hébergement des familles lors de l'hospitalisation de leurs enfants traités par une greffe de moelle osseuse à l'Hôpital Necker Enfants Malades à Paris. Un Grand Merci à Tous.

Des soutiens pour l'hébergement

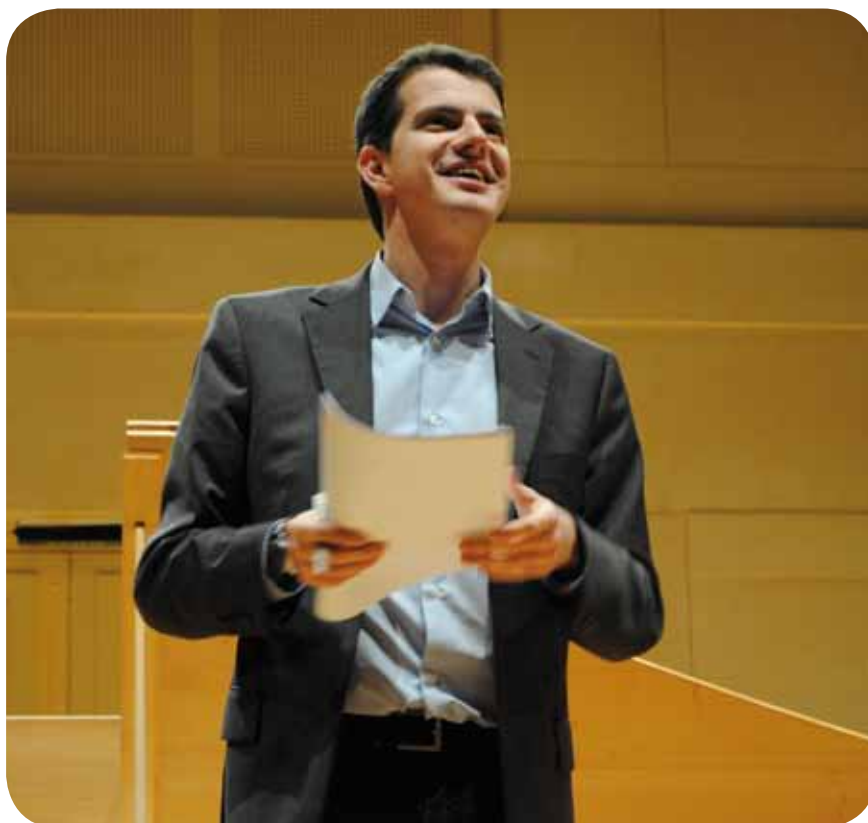
Dans la suite de nos projets de soutien aux familles, nous avons depuis mai 2011 un appartement de plus à offrir en location aux parents accompagnant un enfant en greffe de moelle osseuse dans la capitale. Situé dans le 15^e arrondissement, non loin de l'hôpital Necker, il offre un vrai service aux familles. Nous avons pu obtenir la location de cet appartement et son ameublement grâce à un don de mobilier de parents concernés et au soutien de la ville de Paris, de Paris Habitat, et de la fondation Groupama. Nous les remercions pour cette aide précieuse apportée aux familles. Nous continuons par ailleurs à apporter notre soutien financier aux familles qui rencontrent des difficultés pour l'hébergement et le transport durant les périodes d'hospitalisations de longues durées.



Master Class avec Philippe Jarrousky

Le 13 décembre dernier, dans le cadre de son projet "conservatoires", IRIS a réalisé une grande première à Metz avec son parrain Philippe Jarrousky. C'est avec sept élèves du conservatoire de Metz Métropole que la journée a commencé pour une "Master Class" exceptionnelle. 180 personnes jeunes et moins jeunes, étaient présents ! Philippe Jarrousky a mené cette Master Class avec beaucoup de pédagogie, d'humour, de gentillesse et chaque élève a reçu les conseils pertinents du "maître" dans la bonne humeur. Les progrès dans l'interprétation ont été immédiatement audibles. Le concert du soir a fait salle comble "350 personnes". Tous les chœurs, les solistes du conservatoire du plus jeune élève au plus âgé ont ravi l'auditoire, Philippe Jarrousky a apporté son talent et sa générosité pour la plus grande joie de tous. 5 400 € ont été récoltés pour IRIS.

Merci Philippe, merci à l'ensemble du Conservatoire de Metz Métropole, à l'Arsenal, aux donateurs.



Zoom sur la journée **des familles**

Trois journées des familles ont été organisées en 2011, Le 21 mai à l'Hôpital Necker en partenariat avec le CEREDIH et le CFTDE (Centre de Formation des Traitements à Domicile), Le 24 septembre dans le grand Ouest pour la 5^e année et le 15 octobre pour la première fois à Toulouse.

Journée du 21 mai



La 2^e journée Paris Ile-de-France était organisée autour d'un programme ambitieux : place de la génétique dans les DIP, greffe de moelle osseuse, troubles de l'oralité et transition enfant adulte ; Les interactions ont été nombreuses et intéressantes, notamment quand il s'agissait de traiter de la difficulté de l'alimentation avec les enfants atteints de DIP. « Être frère et sœur d'un enfant malade » fut aussi un sujet sensible et il a suscité de nombreuses questions et interrogations, (ces 2 thèmes ont été traités également en ateliers l'après-midi). Moment convivial : le repas offert dans le réfectoire du personnel, mis à disposition pour l'occasion par l'Hôpital Necker. Les activités offertes aux enfants ont rapporté comme chaque année un franc succès.

Journée du 24 septembre



Chaque année la région Ouest s'agrandit. Ont rejoint les Pays de Loire, la Basse Normandie, la Bretagne, le Poitou Charente et le Centre. Comme tous les ans, le soleil était de la partie. En grand éclaircur, nous avons le Professeur Alain Fischer pour expliquer les DIP, la recherche, la greffe, la thérapie génique et les répercussions à court et à long terme des traitements : un grand moment pédagogique pour tous. Cette journée avait été organisée sous une forme différente, dans son installation et dans son animation, elle était axée sur les échanges, questions/réponses entre les participants et les intervenants. Dans les ateliers toujours inventifs, encadrés par l'équipe éducative du CHU et des animateurs, comme toujours, les enfants se sont bien amusés.

Journée du 15 octobre



C'est dans un lieu prestigieux offert par la mairie de Toulouse que s'est déroulée la première journée en Languedoc organisée par le D^r Rubie et son équipe. Une soixantaine de participants étaient présents, ainsi que des médecins venus de Toulouse, Paris, Bordeaux, Montpellier et Marseille. La première partie de la journée a été consacrée à une information médicale et générale sur les DIP. L'après-midi, le directeur de la CPAM du Lot et Garonne ainsi que la députée de Toulouse se sont joints à nous. Ont été alors abordées les questions sociales avec... passion ! Nous remercions tout particulièrement Astrid et Caroline qui ont organisé les ateliers des enfants, fort réussis pour une première édition ; tous sont repartis fièrement avec leur sac à dos et les cadeaux offerts par la mairie de Toulouse !

Merci à tous les médecins, équipes soignantes, équipes éducatives et bénévoles et à tous les partenaires publics et privés.

Les spectacles à l'hôpital

« Change de couleur, change de pays, saute dans la confiture... ça commence comme ça Carabistouille. »

C'est avec Christine et Marie-Laure, les deux comédiennes du théâtre du Merle blanc qu'IRIS poursuit ses tournées dans les hôpitaux pédiatriques, cinq CHU, cinq spectacles offerts aux enfants malades avec le soutien du laboratoire LFB. Une tournée qui est passée cette année par Toulouse, Montpellier, Marseille, Lyon, Paris. Carabistouille enchante les enfants, petits et grands. De l'émotion assurée à chaque représentation, des petites lumières s'allument dans les yeux, des rires fusent, des moments magiques pour eux et pour nous tous, c'est sûr on continue...



Don de plasma, don de sang

IRIS participe aux actions locales de promotions du don de sang, dans les lycées ou autres institutions. En Juin, IRIS a participé aux côtés de l'EFS à la journée mondiale du don de sang. Cette année deux adhérents dont le président Guillaume Nicolas ont participé avec leur famille à un clip vidéo pour parler du don de plasma, de leur traitement et de la nécessité d'augmenter le nombre de

donneurs. Ce clip a été diffusé à Montparnasse sur écran géant et vous pouvez le retrouver sur le facebook d'IRIS "association IRIS je soutiens".

Promouvoir les dons de sang et de plasma est une action que certains d'entre vous peuvent réaliser. IRIS peut vous fournir la documentation nécessaire pour vos interventions.



4 % seulement des Français donnent leur sang, la demande est en hausse constante, œuvrons pour cette cause nécessaire à la vie de nos patients.

Vita Kids Club

Dédié aux enfants, le vita kids club en ligne sur le site IRIS, grandit et grossit bien ! Le vita kids a dans ses cartons de nouveaux projets pour 2012. Actuellement, 80 enfants s'y retrouvent et participent aux différentes activités et échanges. Une fiche vivre, grandir, s'épanouir, a été réalisée grâce aux témoignages de nos jeunes adultes, ils y parlent de leur travail, de leurs passions, de leur joie de vivre. De l'espoir pour tous en cette fin d'année.



New-York : 6^e congrès international sur le syndrome de Shwachman-Diamond

Les 28, 29 et 30 juin 2011, Virginie Grosjean administratrice d'IRIS accompagnait le Dr Donadieu. Après Boston, Amsterdam, ce congrès avait lieu à l'académie des sciences de New-York.

De nombreux médecins, chercheurs, patients et associations avaient fait le déplacement.

Au total, ce sont près de 140 personnes qui étaient réunies autour de cette maladie génétique rare. Pour la première fois un représentant IRIS était présent à ce congrès qui se tient tous les deux ans. Nous avons pu constater que les différents aspects de cette maladie sont multiples, qu'ils varient considérablement d'un individu à l'autre. C'est notamment grâce aux dernières études d'Allan Warren, et à celles fournies par le registre français des neutropénies dont le Dr Donadieu à la charge, que le corps médical commence à bien connaître son fonctionnement. Un résumé plus complet est tenu à votre disposition au siège IRIS.



Les permanences à l'hôpital Necker

IRIS est toujours présente un mercredi sur deux à l'hôpital Necker Enfants Malades. Vous pouvez nous y rencontrer, M^{me} Virginie Grosjean et M^{me} Madeleine Perret assurent les permanences à l'espace Familles face aux caisses clinique Robert Debrè.

De 10 h 30 à 16 h 30 aux dates suivantes pour 2012 :

Les mercredis 11 - 25 janvier, 1 - 15 - 29 février, 7 - 21 mars, 11 - 25 avril, 09 - 23 mai, 13 - 27 juin, 11 - 25 juillet, 5 - 19 septembre, 3 - 17 octobre, 7 - 21 novembre, 5 - 19 décembre

Avec le soutien de :



au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directeur de publication : Guillaume Nicolas • Rédacteur en chef : Maryvonne Collignon • Comité de rédaction : le conseil d'administration d'IRIS • Photos : Rédaction • Conception et réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 500 exemplaires • ISSN : 1779-954

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