

édito

Le plein de générosité !

Nous sommes touchés de voir des familles se mobiliser pour IRIS alors qu'elles ont vécu récemment ou il y a très longtemps la perte d'un être cher du fait d'un DIP. Nous pensons à Astrid et Caroline qui ont choisi de soutenir IRIS en organisant des manifestations caritatives sur Toulouse. Nous pensons aussi à Martine et Philippe qui pour leurs noces d'or ont proposé à leurs invités de faire un don à Iris, et ce, pour associer leur fils décédé d'un DIP il y a 48 ans. Et il y a bien d'autres exemples. Nous recevons cette générosité avec un sentiment de responsabilité tout particulier. Cette générosité reçue par l'association, est immédiatement « rendue » par IRIS pour les familles qui en ont besoin actuellement.

Autre forme de générosité, la « Course des Héros » à Paris en juin à laquelle IRIS a participé. Evènement rassemblant de nombreuses associations pour collecter des fonds. Nous avons constaté lors de cette course festive la présence de nombreuses associations proches de nos préoccupations, promouvant le bien être à l'hôpital, le don de soi (sang, plasma, plaquettes, moëlle osseuse...). Quel réconfort de voir une telle mobilisation pour des causes qui nous sont chères. IRIS a toute sa place dans ce paysage associatif avec ses propres problématiques: la valeur du don de plasma qui permet la fabrication de notre premier médicament (les immunoglobulines), la nécessité de soutenir les familles durant des hospitalisations longues dans le cadre des greffes. Enfin, je voudrais dire l'intérêt que nous avons porté une fois de plus à la Journée Mondiale du don du Sang organisée par notre partenaire l'Etablissement Français du Sang. IRIS a participé à cette journée via une présence sur les lieux de collecte et une participation aux supports media de cette journée. C'est toujours l'occasion pour IRIS de remercier publiquement les donateurs au nom de tous les patients.

Guillaume NICOLAS
Président d'IRIS

NB : lisez avec attention notre article sur la régionalisation, il peut vous intéresser pour prendre part localement à la vie de l'association.

pleins feux

La course des héros



© XXXXXX



« Mobilisez vous à nos côtés ! » telle était la devise d'IRIS pour cette deuxième édition de la course des Héros 2012 , Appel entendu, IRIS à plus que doublé son score de l'an dernier 11 562€ au compteur des dons. C'est sous le soleil enfin de retour pour réchauffer nos cœurs et nos corps que le top départ de la course des héros s'est donné à 10h30. 2000 coureurs et marcheurs se sont élancés au son des percussions, sous les cris de joies et les encouragements, ambiance festive. L'équipe IRIS était représentée par 9 marathoniens d'un jour ! arrive en premier pour IRIS Jean Paul 28 minutes pour faire 6 Km, bravo au champion, talonné par les filles, Estelle, Dominique et Marie Françoise . Nos marcheuses quant à elles ont accompli le parcours en 1h . Cette grande course qui réunit des centaines d'associations a permis de récolté un total de 1 000 000€ Cette année nous sommes très satisfaits de notre collecte qui est très honorable, nous pouvons faire encore mieux l'an prochain avec vous tous, ensemble nous sommes plus fort.

édito.....	1
pleins feux.....	1
soutien.....	2
information.....	2-3
la vie d'IRIS.....	3-4
les rendez-vous d'IRIS.....	4

Rue des Morillons

Le 16 mai 2012, l'association a mis en service un second appartement dans le 15^e arrondissement de Paris pour améliorer l'accueil des familles dont l'enfant entre en protocole de greffe ou de thérapie génique pour un Déficit Immunitaire Primitif.

Ce deuxième appartement est loué à IRIS par la ville de Paris, le financement des loyers est assuré par des partenariats et grâce à la générosité des donateurs que nous remercions. Il est mis à disposition

des familles pour une période de 3 à 6 mois contre une contribution modeste de 250 € par mois charges comprises. Ces appartements sont essentiels et rendent un service appréciable aux familles durant ces périodes difficiles de longues hospitalisations.

Nous remercions les bénévoles qui n'ont pas compté leur temps pour déménager, emménager, et aménager avec goût et savoir faire ce lieu qui accueille déjà ses premiers occupants.



2^e journée des familles Shwachman-Diamond

Le 17 juin 2012 a eu lieu la deuxième réunion de patients dédiée au syndrome de Shwachman-Diamond.

Cette réunion s'est tenue à Lyon au centre Léon Bérard, en collaboration avec le registre des neutropénies et le CEREDIH autour des Dr Donadiou (Hôpital Armand Trousseau PARIS), du Pr Bertrand (HOP LYON) et du Dr Morali (Hôpital Brabois Enfants NANCY).

Le programme de cette demi-journée était axé principalement sur les complications hématologiques dans le Syndrome de Swachman-Diamond, faisant ainsi écho à l'article en cours de parution dans la revue *Haematologica* qui porte sur l'étude de la cohorte Française. Au programme également l'impact des facteurs nutritionnels sur le plan hématologique, notamment la vitamine A dont la supplémentation n'est pas à négliger, ainsi que le processus d'une greffe.

Pour les familles de patients, et les patients présents, 40 au total, ces dernières données ont parfois été déconcertantes. Néanmoins, tous ont été ravis de voir avec quel dévouement nos interlocuteurs s'investissaient pour nos



malades. Un compte-rendu plus complet de la réunion est en cours d'élaboration et sera tenu à votre disposition au siège d'IRIS et sur le site internet .

À l'issue de cette matinée une collation autour d'un buffet était offerte aux participants afin que ses derniers puissent profiter d'un moment d'échange convivial.

Un grand merci au Pr Bertrand pour son accueil ainsi qu'aux Dr Donadiou et Morali.



Régionalisation : une nouvelle étape dans la vie D'IRIS

L'association voit avec plaisir se développer des actions en région grâce à l'investissement d'un certain nombre de ses membres adhérents ou amis : levées de fonds, informations sur les DIP, sensibilisation au don de Sang et de plasma, spectacles, concerts, tournois sportifs, lotos au profit de l'association...

Par ailleurs, nous entendons souvent lors des rencontres entre familles organisées par IRIS le besoin d'échange localement avec des familles rencontrant les mêmes questionnements.

Afin de développer ces actions et ces échanges, indispensables au bon fonctionnement d'IRIS et à l'amélioration de nos conditions de vie avec un DIP, le Conseil d'Administration a travaillé sur les missions et le statut des représentants régionaux. Naturellement cela laissera la possibilité à chaque représentant régional d'orienter ses actions en fonction de ses goûts, de ses compétences,



Loto à Toulouse

de sa disponibilité. Voici quel est le cadre proposé pour ces représentants...

Les missions pourront être les suivantes :

- intervenir au niveau local pour sensibiliser aux DIP et/ou don de sang,
- assurer une diffusion de nos supports au sein des services hospitaliers concernés par les DIP,
- susciter des rencontres entre familles localement, en dehors des journées des familles,
- organiser des actions de levée de fond pour IRIS,
- réaliser des demandes de subvention au niveau local
- représenter IRIS dans des événements régionaux : spectacles...
- éventuellement siéger à des instances locales dans l'intérêt de l'association (MDPH, CHU...)

Le statut des représentants régionaux :

- adhérent à jour de l'association,
- bénévole,
- nommé pour une durée d'un an par le CA, reconductible.

Les devoirs des représentants régionaux :

- participer à une journée de formation IRIS,
- soumettre ses projets pour validation au Délégué Général et remonter les informa-



Prochain concert
le 13 septembre 2012

tions au Délégué Général : informations, difficultés...

- accepter d'être un contact pour les familles (coordonnées visibles sur site IRIS), a minima pour réorienter ou donner des contacts sur la région,
- soumettre à IRIS tous frais à rembourser avant de les engager,
- participer à l'AG pour contribuer au rapport d'activité fait aux adhérents.

Ce qui est fourni par IRIS :

- une première journée de formation /information (frais de transport remboursés)
- conseil, soutien et information réguliers : nouvelles publications, actualités de l'association...
- dossiers de subvention, publications, plaquettes, bulletins d'adhésion, affiches...
- fichier des adhérents de la région acceptant d'être contactés par d'autres

N'hésitez à contacter IRIS si vous souhaitez vous investir, une réunion sera organisée à la suite des inscriptions.

Journée des associations de patients Hôpital Monot le Havre

L'association IRIS était représentée par notre administrateur Vincent Vatinel, qui assure une permanence mensuelle à l'Hôpital du Havre. La journée du 14 juin était consacrée à la diffusion de l'information vers les patients, toutes pathologies confondues. Vincent a pu rencontrer et renseigner 5 familles atteintes de déficits immunitaires. Merci à lui pour son investissement.



Journée concert country rock

Saint Just Chaleyssin(38)

Notre manifestation du 2 juin a été un grand succès avec une journée très ensoleillée.



Jesse à la batterie

Un grand élan de solidarité et de générosité tout au long de cette journée qui a débuté à 10 heures avec un groupe pop rock, une parade de voitures américaines, trikes et motos. La restauration et la buvette ont permis aux personnes de rester sur place et de se renseigner autour de notre stand IRIS et don du sang, qui était présenté par Caroline Goncalves, la maman de Jesse atteint de DIP.

Le but était de renseigner et de sensibiliser les personnes et faire connaître IRIS et les DIP, nous avons eu beaucoup de succès

L'après midi a été animée par un groupe country rock avec danses, animations pour les enfants, baptêmes de motos et voitures anciennes etc..

Le soir à 21 h le seul concert payant (300 personnes) a été une réussite avec la venue du chanteur Mr Jay Ryan Beretti. Une voix magnifique et une grande gentillesse, Jesse a eu la grande joie de



Jesse, Chantal et le chanteur Jay Ryan



jouer de la batterie sur scène avec les musiciens et tout était merveilleux....

Beaucoup de préparation et de travail pour l'organisation, mais un tel réconfort au final, nous n'avons eu que des félicitations sur cette journée et tous veulent revenir l'année prochaine !!!!

Le plus important pour nous était d'informer sur les DIP, de sensibiliser au don de sang, nous avons la satisfaction d'avoir réussi. Nous avons le plaisir de remettre un chèque de 3 500 € à l'association IRIS.

14 juin 2012 : journée mondiale du don de sang

Le 14 juin est une journée importante pour IRIS et tous les patients en traitement par Ig (immunoglobulines) ce médicament est indispensable à un grand nombre de déficits immunitaires primitifs, sa fabrication est issue du don de sang et de plasma d'où la mobilisation d'IRIS aux côtés de notre partenaire l'EFS.

Des représentants d'IRIS, dont Guillaume Nicolas étaient présents à Montparnasse pour encourager le don, également à Nancy, le stand était situé à côté du bus de collecte de l'EFS au cœur de Nancy, parc de la Pépinière.



Don de sang à Nancy

La journée a été un succès, les Nancéens ont répondu présents ! À la mi-journée 39 poches de dons étaient déjà collectées, des habitués mais aussi de nouveaux donneurs !

À Verdun nous avons enregistré des promesses de don.

Merci à tous les donneurs, Merci pour la vie.



Don de sang à Verdun

Un jour chaleureux en plein hiver !



Pour cette 1^{re} journée nationale des DIP, le 4 février 2012, plus de trois cents personnes étaient présentes... malgré les conditions météorologiques. Tous, professeurs, médecins, soignants, familles ont bravé le froid, la neige sur les routes, pour être présents.

Cette journée fut l'occasion de privilégier les échanges entre les familles, les médecins et les représentants de la Santé Publique. Ces échanges, informels pendant le déjeuner furent renforcés l'après-midi dans les différents ateliers ; l'occasion aussi pour les familles et les patients adultes de témoigner et de partager conseils et expériences.

Les enfants et les adolescents ont été répartis dans des ateliers encadrés par des professionnels de l'animation, bénévoles à cette occasion. Il y en avait pour tous les âges et tous les goûts :

jeux de société, loisirs créatifs, théâtre d'ombres, musique et son, chant, peinture et un spectacle « Carabistouille » par le théâtre du Merle Blanc.

Notre parrain, Philippe Jaroussky, était présent l'après-midi pour animer un atelier Chant avec les professeurs et les élèves de la Maîtrise des Hauts-de-Seine, et les enfants d'IRIS. La journée fut clôturée en musique, Philippe Jaroussky interpréta, accompagné au piano, "A Chloris" de Rénaldo Hahn, puis une reprise de l'"Hallelujah" de Léonard Cohen avec le chœur d'enfants.



L'atelier de chant avec Philippe Jaroussky

Emotion assurée, que vous pouvez partager en vidéo sur notre site Internet ! Le programme du matin était assez riche en contenu puisque de nombreux spécialistes sont intervenus sur scène pour donner des clefs de compréhension sur les DIP, les traitements, les réseaux, la politique de santé... Tous ont fait preuve de beaucoup de pédagogie dans un climat très convivial entre experts et patients. Notre dernier numéro d'Uni'vers DIP, édité pour cette journée, retrace l'ensemble des interventions. N'hésitez pas à le demander à l'association.



L'atelier ados



L'atelier d'ombres chinoises



"La malle du savoir"

Merci à tous ces intervenants, tous nos partenaires qui ont, par leur soutien, permis cette belle journée. Merci à La Maîtrise des Hauts-de-Seine pour sa disponibilité et sa générosité, merci à notre parrain Philippe Jaroussky. Merci à vous tous qui étiez là.

Vers une reconnaissance des DIP

Favoriser une meilleure reconnaissance des DIP par les MDPH est l'une des premières actions d'IRIS.

Parce que les familles, les malades atteints de DIP ont besoin d'aide pour faire connaître et reconnaître leur maladie et pouvoir accéder à leurs droits sociaux, l'association IRIS a décidé de créer un document à destination des MDPH (Maison Départementale Pour le Handicap). Ne plus subir cette double peine, celle d'être malade et en plus d'en assumer seul les contraintes, voire les injustices, telles sont les raisons qui ont motivé notre démarche. Comment accepter par exemple qu'une MDPH ne reconnaisse pas les handicaps que peut créer un DIP

quand une banque refuse d'octroyer un crédit pour cause de DIP....

C'est donc dans le cadre de la semaine mondiale des DIP organisée par IPOPI (International Patient Organisation for Primary), en partenariat avec le CEREDIH et le soutien de la fondation Groupama, que nous avons adressé à toutes les MDPH de France un document de sensibilisation sur les Déficitaires Immunitaires Primitifs. L'objectif de ce document est d'éclairer au mieux les personnes qui siègent dans les commissions de la MDPH et qui contribuent à l'attribution du taux d'invalidité et de handicap des malades enfants et adultes.

Nous espérons que ce document de quatre pages permettra aux patients d'obtenir des droits plus justes et qu'il

contribuera à réduire les inégalités d'attribution de ces droits selon le département où ils résident. Naturellement cela ne suffira pas mais cela peut être un support à faire valoir par les patients eux-mêmes en le joignant à leur demande. L'association travaille en ce moment sur la conception d'outils pour aider directement les familles (courriers types, etc...) dans leurs démarches auprès de toutes les instances médicales et sociales.



les rendez-vous d'IRIS

► **4 FÉVRIER** : Journée Nationale des DIP organisée par IRIS.

► **8 MARS** : présentation de l'association et de ses enjeux aux pharmaciens hospitaliers lors d'une rencontre organisée par CSL Behring.

► **13 MARS** : intervention d'IRIS avec le partenariat de l'EFS, au lycée Marguerite à Verdun pour une nouvelle sensibilisation aux dons du sang et de moelle osseuse.

► **27 MARS** : rencontre avec CSL Behring puis avec le LFB pour les projets IRIS 2012.

► **31 MARS** : Conseil d'Administration.

► **12 MAI** : Assemblée Générale suivie du Conseil d'Administration.

► **31 MAI** : réunion avec l'Alliance Maladies Rares RIME.

► **7 JUIN** : rencontre avec le CHU de Nancy pour l'organisation de la journée famille de l'Est en 2013.

► **14 JUIN** : Journée Mondiale du don de sang avec la présence et la participation d'IRIS, à Paris, Nancy et Verdun

► **17 JUIN** : 2^e réunion de patients dédiée au syndrome de Shwachman-Diamond.

► **17 JUIN** : participation d'IRIS à la Course des Héros, à Paris.

► **27 JUIN** : participation d'IRIS aux 1^{res} Rencontres Maladies Rares de l'hôpital Universitaire Necker-Enfants malades.

► **7 OCTOBRE** : course des héros à Marseille. page de collecte ouverte par M^{me} Blanche Chareyron : <http://coursedesherosmarseille2012.alvarum.net/blanchechareyron>

LES PROCHAINS RENDEZ-VOUS ARTISTIQUES ET SOLIDAIRES D'IRIS

► **TOURNÉE DES SPECTACLES À L'HÔPITAL 2012 AVEC LE SOUTIEN DU LABORATOIRE LFB :**

IRIS accompagnera la compagnie le Théâtre du Merle Blanc avec le spectacle Carabistouille qui se produira dans les CHU et services pédiatriques suivants :

- Dijon le 04 septembre,
- Grenoble le 05 sept.
- Montpellier le 06 sept.
- Nice Lenvil le 07 sept.
- Toulouse le 10 sept.

TOULOUSE, 9 SEPT. 2012 :

Astrid et Caroline vous invitent à la manifestation les Jardins de l'art et de la création 2012 où des dizaines d'artistes exposeront leurs œuvres dans les jardins du Grand Rond et le jardin Royal,

des jardins à thèmes, animations, dégustations, stands, ventes d'œuvres artistiques. Les bénéfices de cette journée seront totalement versés à IRIS.

PARIS/HAUT-SEINE

13 SEPT. 2012 : en concert la Maîtrise des Hauts-de-Seine avec notre parrain Philippe Jaroussky (horaires & lieu à suivre).

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