

édito



Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS

Après avoir fêté ensemble la rétrospective de nos 15 ans, IRIS continue son engagement afin d'améliorer le diagnostic et la prise en charge, vous représenter au mieux et ce, même à l'international, vous soutenir toujours plus, car la maladie est un combat quotidien.

Grâce à vous tous : adhérents, bienfaiteurs, parrain, partenaires (médicaux, laboratoires, institutionnels), IRIS peut aider à faire avancer la cause des DIP. Venez ainsi, découvrir dans votre Fil, tout le travail accompli.

Je tiens, au nom de l'association, de son conseil d'administration, et de l'équipe salariée, à vous remercier pour votre sincère soutien, et à vous souhaiter une belle année 2014. Cette année encore, nous comptons sur vous.

sommaire

- édito.....1
- Actualité.....1
- Diagnostic & prise en charge2, 3
- Représenter.....3, 4, 5
- Soutenir.....6, 7, 8
- La vie d'Iris.....8

Actualité

PLEINS FEUX

Pour une prise en compte des DIP dans le débat public



De gauche à droite :
Martine Pergent (Vice-présidente d'IPOPI), Virginie Grosjean (déléguée générale d'IRIS), Dr Dominique Peton-Klein (secrétaire générale du Plan National Maladies Rares 2011-2014-DGOS), Patricia Schillinger (sénatrice du Haut-Rhin), Dominique Orliac (Députée du Lot), Estelle Pointaux (présidente d'IRIS), Guillaume Nicolas (patient et ex-président d'IRIS) et Dr Nizar Mahlaoui (pédiatre, responsable du CEREDIH).

Le 3 décembre 2013, la sénatrice Patricia Schillinger et la députée Dominique Orliac ont co-parrainé au Palais du Luxembourg un colloque organisé par IRIS, IPOPI et le CEREDIH sur le thème : "Améliorer l'accès au diagnostic et aux traitements des Déficiences Immunitaires Primitives (DIP)".

Pour préparer ce colloque, IRIS, IPOPI et le CEREDIH avaient formulé 14 recommandations remises aux nombreux acteurs du système de santé présents : membres de l'administration et des autorités de santé, parlementaires, experts et praticiens hospitaliers.

Suite aux présentations des différents intervenants (photo ci-dessus), un échange a permis de croiser les regards sur les DIP : depuis les difficultés, sous-diagnostic, errance médicale, problèmes au quotidien, méconnaissance des DIP de la part des instances médicales, sociales, éducatives et professionnelles... Mais également les avancées avec le CEREDIH qui organise la prise en charge des patients en France et travaille à l'amélioration des pratiques et des connaissances sur ces pathologies.

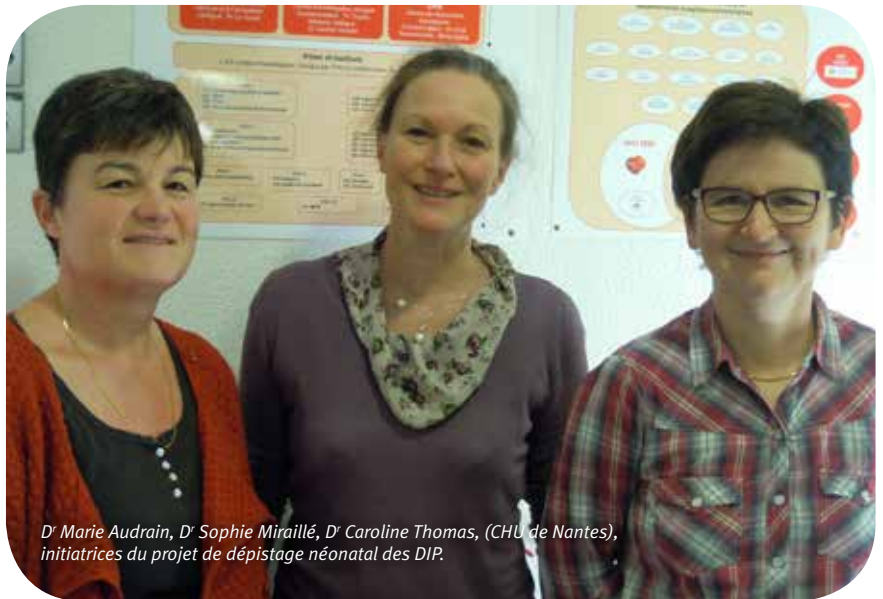
Patricia Schillinger a appelé à l'extension du dépistage néonatal aux Déficiences Immunitaires Combinées Sévères (DICS), quand Dominique Orliac a réaffirmé l'importance de sécuriser la chaîne d'approvisionnement des immunoglobulines (sécurité, continuité, et diversité des produits). Autant de sujets, au cœur du travail du groupe d'études sur les maladies orphelines de l'Assemblée Nationale qu'elle préside. Le Dr Peton-Klein a assuré que l'arrivée à échéance du PNMR 2* en 2014 ne signifiera pas l'arrêt de la lutte contre les maladies rares. Estelle Pointaux a réaffirmé, quant à elle, sa détermination à faire entendre la voix des patients et le rôle qu'IRIS y prendrait.

* PNMR 2 : Second Plan National Maladies Rares.

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Dépistage néonatal des DICS : le projet démarre cette année !

Les patients atteints de déficits immunitaires combinés sévères (DICS) viennent au monde sans défenses immunitaires. Si pour tous les DIP, la question du dépistage précoce est cruciale, ici, elle est vitale. Le Dr Marie Audrain, avec le Dr Caroline Thomas, le Dr Sophie Mirailié, les équipes du CHU de Nantes et le CEREDIH, ont monté un projet de dépistage néonatal de ces pathologies que le ministère de la Santé vient de décider de financer : un effort de 2 millions d'euros. Rencontre avec le Dr Marie Audrain.



Dr Marie Audrain, Dr Sophie Mirailié, Dr Caroline Thomas, (CHU de Nantes), initiatrices du projet de dépistage néonatal des DIP.

Pouvez-vous nous décrire votre projet ?

Il s'agit d'un programme de recherche médico-économique, qui va concerner 200 000 nouveaux-nés en France durant deux ans, soit une naissance sur huit. Il vise à montrer l'utilité clinique du dépistage néonatal en comparant la survie et la qualité de vie d'enfants dépistés précocement à des enfants diagnostiqués aux premiers symptômes. Mais aussi son efficacité économique en comparant le coût engendré par le dépistage à grande échelle et le traitement précoce des enfants malades à celui d'un traitement plus tardif. En effet, un bébé dépisté n'est pas encore infecté et se trouve dans les meilleures conditions pour être greffé.

Pourquoi ce nombre de 200 000 ?

On considère qu'un bébé sur 50 000 naît avec un DICS. Nous avons opté pour 200 000 enfants, afin d'être statistiquement sûrs à 95 % d'avoir un enfant malade, durant nos travaux. Le protocole se déroulera dans des établissements répartis sur tout le territoire national car nous devons également montrer que ce dépistage est réalisable dans toutes les maternités, en utilisant les circuits déjà en place. C'est d'ailleurs pourquoi, ce dépistage est organisé en collaboration avec l'AFDPHE* qui fédère 23 associations régionales réparties sur le territoire.

Concrètement, qu'allez-vous demander aux familles des nouveaux-nés ?

En fait, nous allons ajouter une goutte de sang supplémentaire au buvard utilisé pour les autres dépistages (test de Guthrie), afin de rechercher la présence de lymphocytes T. Une absence de T fait suspecter un DICS. Mais attention, un dépistage n'est pas un diagnostic. Si il y a une suspicion de maladie, il faut des explorations complémentaires (prise de sang) pour confirmer et établir le diagnostic.

Maintenant que le financement est validé, comment le projet va-t-il se dérouler ?

C'est un projet au long cours qui compte 4 phases. Tout d'abord, il faut obtenir les autorisations nécessaires, (CNIL, ANSM, Comité de protection des personnes...). En parallèle, il faut identifier les maternités participantes, passer des conventions avec elles, former leur personnel (test, information et consentement des parents...), ainsi que celui des deux laboratoires qui analyseront les prélèvements (Nantes et Lyon). Nous devrions donc commencer les tests en septembre 2014, pour finir en septembre 2016. Enfin, un an et demi sera nécessaire à l'analyse des données et à la publication des résultats, soit juin 2018.

Quels types de résultats pensez-vous produire ?

Nous espérons montrer que le dépistage permet de diminuer le délai de prise en charge des enfants atteints de DICS. Nous allons établir le ratio coût/efficacité de ce dispositif, mais nous pourrions aussi rendre compte du délai pour le diagnostic, pour la prise en charge thérapeutique, ... Les données de coûts et de survie seront ensuite extrapolées à 10 ans.

* AFDPHE : Association Française pour le Dépistage et la Prévention des Handicaps de l'Enfant.

LE CHIFFRE

240

C'est le nombre de gènes responsables des DIP découverts à ce jour. Les chercheurs ne chôment pas : 14 découverts en 2011, 14 en 2012 et 16 en 2013. Et cela continue...

Source : Pr Capucine Picard, responsable du CEDI (Centre d'Étude des Déficits Immunitaires).

ACTIONS

Notre qualité de vie nous intéresse...

Plusieurs initiatives visent à mieux connaître votre ressenti et vos difficultés quotidiennes face à la maladie. Elles sont primordiales pour recueillir des données qui nous permettent de faire entendre nos besoins le plus largement possible. MERCI pour vos retours !

• **L'enquête du CEREDIH, dirigée par le Dr Barlogis**, (médecin du CEREDIH à la Timone, Marseille) a pour objectif d'évaluer l'impact d'un déficit immunitaire sur la qualité de vie et l'état de santé des patients, grâce à des questionnaires qui explorent aussi bien le bien-être ressenti (vitalité, douleur, etc.), que la santé perçue (maladie du cœur, des poumons, etc...) ou l'intégration sociale (scolarité, vie professionnelle).

Les questionnaires demandent 30 à 40 minutes pour être remplis avec soin, avant d'être envoyés au CEREDIH pour l'analyse. Près de 3 000 patients vont être sollicités sur tout le territoire. Vos retours sont essentiels, le but de cette étude qui bénéficie d'un financement "PHRC national" (programme hospitalier de recherche clinique) est d'améliorer la prise en charge des patients DIP sur les années à venir.

• **Orphanet, le portail européen des maladies rares et des médicaments orphelins**, nous a également sollicités pour participer à la description des handicaps associés aux DIP. C'est pourquoi nous vous ferons parvenir leur questionnaire par mail, dans les prochaines semaines. Vos réponses permettront d'établir une base de données des conséquences fonctionnelles des maladies rares, qui sera librement consultable sur Orphanet (www.orpha.net). Ce travail permettra aux professionnels de santé, aux malades, à leurs familles, aux MDPH de s'informer sur les répercussions de la maladie sur la vie quotidienne.

• **L'étude d'IPOPI "Quality of life"**, menée dans plusieurs pays d'Europe et d'Amérique latine a aussi sollicité 20 adhérents d'IRIS. Nous vous tiendrons informés des résultats qui devraient intervenir ce premier semestre.

Lyon : un dispositif pour assurer l'information du patient

"Pour être bien soigné, il faut être bien informé", telle est la conviction de Blanche Chareyron, infirmière et déléguée IRIS pour la région Rhône-Alpes. Et cette information est l'affaire de tous les acteurs : des médecins en consultation, des professionnels de santé, -à l'accueil et durant les soins-, du psychologue et bien sûr de l'association de patients en lien avec l'Espace Info Santé. En effet, un enfant atteint d'un DIP n'est pas nécessairement pris en charge dans un service d'immuno-hématologie, mais peut l'être en gastro, en pneumo, aux urgences, en réanimation... d'où l'importance d'une sensibilisation de tous à l'existence des DIP.

Son action, Blanche la mène sur trois fronts :

- **L'information** : mise à disposition des patients et des divers intervenants d'une documentation sur les DIP, en consultation médicale et ce, en collaboration avec l'Espace Info Santé,
- **La reconnaissance d'IRIS** comme un acteur intervenant au sein des Hospices Civils de Lyon (HCL) par la signature d'une convention,
- **Une présentation d'IRIS et du CEREDIH**, avec le soutien du Pr Yves Bertrand, chef du service d'hématologie pédiatrique, lors du conseil du Pôle Pédiatrique auquel s'était joint le Pôle Nouveau-né, devant une quarantaine d'intervenants (médecins, cadres de santé, administratifs...). Un stand IRIS proposait la documentation de notre association.

IRIS au congrès de la Société Nationale Française de Médecine Interne (SNFMI)



Le 12 décembre 2013, lors du dernier congrès de médecine interne à Saint-Malo, la SNFMI avait placé la journée de formation des soignants sur le thème "Les déficits immunitaires : compréhension, prise en charge et utilisation des immunoglobulines". Céline Dumas, administratrice d'IRIS intervenait pour présenter l'association : "IRIS, Association de patients, par et au service des patients et des familles de patients". Une journée bien satisfaisante à l'en écouter : « J'ai apprécié cette rencontre avec le personnel soignant, et l'opportunité de pouvoir échanger. IRIS remercie vivement le Dr Perlat du CHU de Rennes de nous avoir conviés à cet événement. »

PRÉSENCE

Les Journées des Familles... plébiscitées!

Sur la fin de 2013, pas moins de quatre regroupements ont été organisés.

21/09/13 - Rennes

Le Pr Virginie Gandemer a assuré l'organisation de cette 6^e édition des JF de l'inter-région de l'Ouest. La journée s'est déroulée au Domaine de Cissé-Blossac, les enfants ont largement profité du cadre exceptionnel en participant à une initiation au golf ! Comme à l'accoutumée les journées de l'Ouest sont basées sur la convivialité et l'échange d'expérience au travers de tables rondes.

...➤ **Rendez-vous en septembre 2014 à Nantes !**

19/10/13 - Bordeaux

(voir article ci-dessous).

23/11/13 - Lille

C'est au CHU Jeanne de Flandres que les patients DIP du Nord-Pas-de-Calais s'étaient donnés rendez-vous sur invitation du Dr Mazingue pour une matinée dédiée à l'éducation thérapeutique. Une quarantaine de personnes étaient présentes et ont pu poursuivre les échanges autour d'un buffet.



D' Sandrine Morell-Dubois praticien hospitalier, Éducation Thérapeutique du Patient, D' Françoise Mazingue, CEREDIH.

30/11/13 - Paris Necker

3^e journée des patients atteints d'un Déficit Immunitaire Primitif organisée par le CEREDIH, le CFDE-Necker et IRIS. Les 27 familles présentes ont écouté les présentations des médecins et des professionnels de santé, le matin, et participé à des ateliers thématiques l'après-midi. Les échanges furent riches et nombreux ! Les Ig étaient au cœur du programme (mode d'administration, ap-provisionnement, Ig & voyages ...). Les laboratoires fabricant les immunoglobulines étaient d'ailleurs présents pour répondre aux questions des patients. Les enfants ont eux aussi pu faire des rencontres : le Père Noël arrivant à Necker sur une Harley Davidson ! Une magicienne ! Et s'essayer à l'atelier musical ou à l'initiation au yoga... Ils sont repartis après une dégustation de gaufres, tout surpris, de la bonne journée qu'ils avaient passée à l'hôpital. Sans piqûres ni perfusion ...

Journée des familles de Bordeaux Grandir avec un déficit immunitaire primitif

Une vingtaine de familles ont participé à la seconde rencontre de la région Aquitaine organisée à l'Hôpital des Enfants du CHU de Bordeaux sur le thème de la transition, ou "comment grandir avec cette maladie ?" L'occasion de riches échanges lors de travaux en groupes animés par des professionnels.

Une dizaine de parents et beaux-parents ont pu évoquer leurs ressentis, doutes ou succès dans l'accompagnement de leur enfant : comment définir mon rôle de parent et ses limites ? Comment changer mon regard sur la maladie pour accompagner le regard de mon enfant sur sa vie ? Comment aider mon enfant à devenir autonome, à devenir lui-même ? Les réponses aux questions des uns étaient souvent données par d'autres.

Dans le même temps, un groupe de six adolescents, âgés de 12 à 18 ans, ont échangé autour du jeu "8^e dimension". À partir de questions ouvertes, les jeunes donnent leur avis sur des thèmes de vie

quotidienne (famille, collège/lycée, amis, sport, société...) et gagnent des points si les autres participants sont d'accord. Ce jeu permet d'ouvrir la parole et crée une dynamique de groupe. Au premier plan des débats animés et détendus, les pré-occupations habituelles des jeunes de cet âge. À noter cependant qu'un certain nombre d'adolescents n'ont pas souhaité venir : « Pas envie de me donner en spectacle », « Pas besoin de victimisation », « Je vais bien »...

Des perspectives

Une restitution des échanges et un goûter commun clôturaient cette journée qui

a ouvert de nombreuses réflexions sur l'accompagnement de la construction de l'identité de chacun, la résilience, la transition, les réseaux. Proposition est faite de reconduire une journée de rencontres, en dehors de l'hôpital, fin 2014, pour tous les âges, en associant les fratries. Certains parents se sont proposés pour aider à la préparation, ils sont les bienvenus, et nous souhaitons clairement y associer IRIS.



Organisateurs : Grégory GOUYET, psychosociologue, Marc JABLONSKI, psychologue ; Paola MENDES, auxiliaire de puériculture ; Blandine BABIN, puéricultrice ; Annick THIREAU, cadre infirmier Hôpital de Jour ; Nathalie ALADJIDI, pédiatre.

À L'INTERNATIONAL

IPIC : premier congrès international par des patients pour des médecins

Le premier congrès international sur les DIP, organisé par IPOPI à Estoril, Portugal, a rassemblé 400 participants venus de tous les continents. Céline Dumas (administratrice) et Virginie Grosjean (déléguée générale) y étaient. Retour d'expérience.



La salle était impressionnante : tous ces chercheurs, ces médecins venus de tant de pays différents. Nous y avons croisé les associations de patients de tous les horizons : Argentine, Australie, Afrique du Sud, Russie, Pays-Bas...

Pour ce qui concerne la France, le Pr Alain Fischer a annoncé l'inauguration d'Imagine, l'Institut des maladies génétiques, à Paris. Un lieu unique de recherche où travailleront environ 70 personnes ayant pour objectif de mieux comprendre les maladies génétiques et d'apporter au plus vite les solutions diagnostiques et thérapeutiques tant attendues par les patients et leur famille.

Une recherche en progrès constants

Les présentations s'enchaînent, denses et très intéressantes. On comprend que depuis l'illustre Bob Good, on continue d'identifier des gènes responsables des

déficits immunitaires. La multitude de formes de ces déficits est effrayante et aussi complexe que la génétique elle-même. Leurs conséquences sur la vie des patients, toujours très lourdes.

Pourtant, il est bon de rappeler qu'on ne cesse de progresser ! Et dans tous les domaines ! Prenons pour exemple l'agammaglobulinémie liée à l'X identifiée par le Colonel Ogden Bruton en 1952. À cette époque, les enfants décédaient à un très jeune âge, souvent à cause de diarrhées sévères. Aujourd'hui la substitution en immunoglobulines permet à ces patients d'avoir une vie quasi-normale. Ils peuvent aussi choisir le mode de transfusion (intra-veineux ou sous-cutané) et même l'alterner en fonction des contraintes ou de changements dans leur vie. L'évolution des antibiotiques a aussi permis de mieux soigner les infections qui viennent à se déclarer.

Les patients non seulement atteignent l'âge adulte, mais ils se marient, font des enfants, étudient, travaillent...

Il reste néanmoins encore un long chemin pour qu'il en soit ainsi pour tous les déficits immunitaires...

IRIS est, et restera, mobilisée pour informer sur la réalité des DIP, pour contribuer à faire reculer le sous-diagnostic et, en ces temps de crise économique, pour défendre les droits des malades. Il existe environ 7 000 maladies rares. Pour beaucoup d'entre-elles, il n'y a pas de recherche en cours et peu d'espoir pour les familles... À Estoril, nous étions chercheurs, médecins, associations de patients et professionnels du médicament, réunis pour partager les avancées de la recherche, du diagnostic et de la prise en charge thérapeutique avec le sentiment d'être un peu moins rares et un peu plus forts...



Caroline Delaloy, déléguée régionale, membre du collectif IRIS de Toulouse.

INITIATIVES

Jardin de l'art et de la création : saison 2, un succès !

21 septembre 2013, Jardin des Plantes de Toulouse. 55 exposants ont répondu présents, le soleil aussi ... et les allées étaient noires de monde ! La participation financière des exposants et la vente de leurs créations au profit d'IRIS ont permis de récolter la jolie somme de 2 085 €. Merci à Astrid Delaloy, déléguée régionale à Toulouse, et au collectif IRIS de Toulouse pour leur investissement. Merci à la mairie de Toulouse pour son soutien sans faille à IRIS.



FOCUS

Soutien aux familles

En 2013 encore, IRIS a pu apporter son soutien aux familles soumises à une longue hospitalisation, ce, en coordination avec les assistantes sociales de Necker, essentiellement pour l'hébergement et le transport pour maintenir le lien avec la famille restée en province.

30 familles ont bénéficié de l'aide d'IRIS en 2013

QUESTIONS DE PATIENTS

Je voulais savoir si le déficit immunitaire était toujours de cause génétique, car un de mes enfants l'a et pas les autres ?

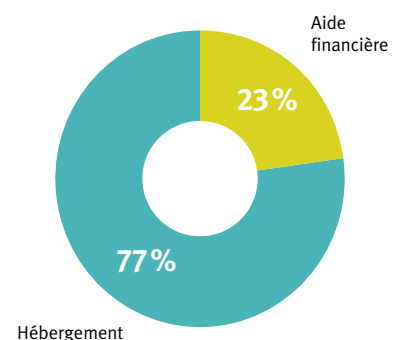
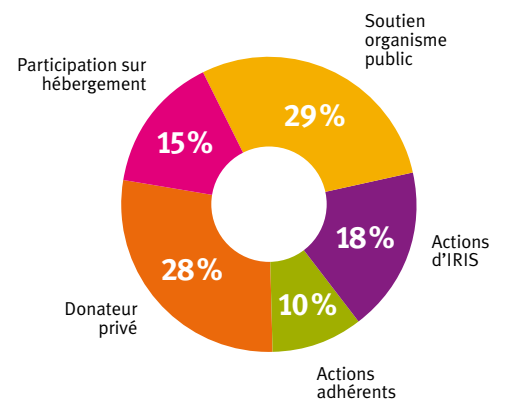
Les déficits immunitaires primitifs sont dus à des mutations génétiques qui altèrent qualitativement et/ou quantitativement la fabrication de certains composants du système immunitaire. Le dysfonctionnement immunitaire est donc présent dès la naissance de l'enfant (congénital) même s'il ne s'exprime pas toujours immédiatement, et il est définitif. Les DIP se transmettent de parents à enfant, mais cette transmission dépend du gène impliqué et du chromosome qui le porte. C'est ce qui explique que, dans une même famille, les enfants ne sont pas tous atteints.

... Pour en savoir plus :

www.associationiris.org/infos-medicales-et-traitements/les-deficits-immunitaires

Est-il vrai que le lait de chèvre peut remplacer les antibiotiques et les perfusions ? On m'a également parlé du jus de carotte et d'Actimel.

Une alimentation diversifiée est un facteur de bonne santé pour tout le monde, pour les patients aussi. Mais les aliments, s'ils contribuent à notre bonne santé, ne permettent pas de soigner : les antibiotiques luttent contre les bactéries dont notre corps peine à se débarrasser tout seul (avant leur découverte, on mourait de maladies jugées bénignes aujourd'hui). Quant aux immunoglobulines, elles apportent aux patients les anticorps qu'ils ne fabriquent pas ou insuffisamment : elles sont irremplaçables. Alors attention aux croyances qui confondent se nourrir et se soigner !



PARRAIN

Philippe Jaroussky, un parrain très investi !

« Quand il y a ce silence dans la salle, c'est qu'on a ce qu'il y a de meilleur et de plus beau au monde » a dit de lui Eve Ruggiéri. De concerts en masterclass, Philippe Jaroussky offre des moments de grande émotion à son public et les dédie à IRIS. Merci Philippe !

Metz - Philippe s'est produit à l'Arsenal, avec Nathalie Stuzmann (contralto), le 6 décembre, devant plus de 1000 personnes. Ce concert était dédié à IRIS et le programme était vendu au profit de notre association, soit 1 422 €. Deux pages présentaient son engagement aux côtés d'IRIS.

Merci à M^{me} Paradon, directrice artistique et à M. Ramon, directeur général de l'Arsenal, pour leur soutien.

Toulouse - Le 10 décembre, autre concert de Philippe Jaroussky et Nathalie Stuzmann, à la Halle aux Grains, lui aussi dédié à IRIS. Merci à Bertrand Carron de la Carrière d'avoir réalisé gracieusement une page de présentation, insérée dans le programme pour l'occasion.

Le lendemain était marqué par deux événements musicaux. Philippe Jaroussky donnait une masterclass dans l'auditorium du conservatoire à quatre étudiantes. Ranzon du succès, les 140 places de la salle ne suffirent pas pour accueillir un public nombreux qui a pu y assister par roulement. Un moment de pédagogie, détendu, plein d'humour et enrichissant pour ces jeunes chanteurs !

Enfin, le soir, 270 personnes ont assisté au concert dans la très belle salle de St-Pierre-des-Cuisines dans une ambiance d'émotion et de communion suscitée par l'émouvant témoignage d'Astrid Delalay, déléguée régionale à Toulouse, et les deux magnifiques airs interprétés

par Philippe, ainsi que par sa dédicace Ombra mai fu* aux enfants d'IRIS disparus. Superbes interprétations également de l'orchestre et des jeunes solistes, étudiantes de la masterclass. Le bénéfice de cette soirée est de 5 000 €. Merci à tous, conservatoire, association de parents du conservatoire, étudiantes, orchestre, bénévoles toulousains, qui se sont fortement investis pour la réussite de ce concert. Bien entendu, un grand merci à Philippe Jaroussky.

* de Haendel.

... À écouter sur Youtube



INITIATIVES

Marseille : une pour tous, tous pour Coline !



Coline, ses sœurs et l'artiste, Emmanuelle NOT.

Suite à la course des héros, l'an passé, des artistes ont souhaité soutenir Coline, petite fille pleine de vie, atteinte d'une neutropénie, le syndrome de Shwachman-Diamond. Coline a dédié ce geste à tous « ses camarades de combat » qui, comme elle, se battent au quotidien pour mener une vie presque comme les autres. Puis est venue sa grand-mère, M^{me} Graindorge, directrice de la maison de l'artisanat de Marseille, et des artistes dont le talent rime avec générosité. Merci !

• Une œuvre en lot

C'est ainsi que lors d'une tombola le 15 décembre, Emmanuelle Not, artiste marseillaise met en loterie une de ses œuvres pour un total de 1 000 € au profit d'IRIS. Lors du tirage effectué par Coline c'est le numéro 13 qui a gagné ! Il n'y a décidément pas de hasard ...

• Une exposition "Il était une fois Noël"

Puis, c'est au tour de la mamie de Coline de se mobiliser pour IRIS, au travers de l'exposition qu'elle organise à la Mairie de secteur de Maison Blanche tout au long du mois de décembre : une présentation de figurines, et une invitation à réfléchir au sens des fêtes de Noël. Quoi de plus

la suite en page 8

INITIATIVES (SUITE)

naturel que de penser aux enfants qui n'ont pas la chance d'être en bonne santé ?

Aux pièces prêtées par les collectionneurs, sont venues s'ajouter des œuvres créées spécialement selon le métier et la sensibilité de chacun.

• **Une exposition du 10 janvier au 9 mai 2014**

L'artiste Patrick Raphaël a choisi de soutenir l'association durant son exposition au Silo à Marseille au cours de laquelle il va peindre une toile en "Happening" qu'il mettra aux enchères au profit d'IRIS. Lui aussi a choisi de mettre en loterie une de ses œuvres, un triptyque : le nom du gagnant sera connu lors du vernissage de clôture.

Action solidaire au profit du registre des neutropénies.

Blanche Chareyron, déléguée régionale Rhône-Alpes d'IRIS, a co-organisé un événement au profit des patients DIP et de la recherche. Le 13 décembre, un match de Hockey sur glace a opposé l'équipe de Lyon à celle de Neuilly dans le cadre du Championnat de France D1. Pour l'occasion, 50 % du prix du billet a été reversé à la recherche sur les DIP. Près de 2 700 personnes ont assisté à l'événement. Bravo !



Blanche Chareyron, déléguée régionale Rhône-Alpes d'IRIS, aux côtés des joueurs de Hockey.

La vie d'IRIS

DATES CLÉS

Courses des héros Et si on récidivait en 2014, et en mieux ?

IRIS a réalisé une belle performance en collectant 10 065 € en 2013. Preuve en est, les chiffres publiés par l'organisateur qui situe le revenu moyen par association à 4 500 €.

À vos agendas donc pour prendre le départ :

- Paris : 22 juin, Parc de Saint-Cloud
- Lille-Villeneuve d'Ascq : 1^{er} juin, Parc du Héron
- Lyon : 8 juin, Parc Gerland

Rejoignez l'équipe IRIS : ouvrez votre page et collectez des dons au travers de vos réseaux personnels et professionnels, un minimum de 250 € permet de prendre le départ.

...✚ Pour plus d'informations : info@associationiris.org

22-29 avril 2014 : semaine mondiale des DIP

La semaine mondiale des DIP (World PI Week en langue internationale) est une campagne mondiale destinée à faire connaître les DIP et améliorer leur diagnostic et prise en charge.

...✚ www.worldpiweek.org

INFORMATIONS

Permanences à l'hôpital Necker

Les permanences sont assurées au sein de l'UIHR de l'Hôpital Necker par Estelle Pointaux présidente et Virginie Grosjean déléguée générale, à raison de 2 fois par mois. Les jours peuvent être amenés à varier en fonction des différentes obligations de l'association. Nous vous invitons donc à consulter le panneau d'affichage de la salle de repos ou Marie-Hélène Baudrier, secrétaire de l'UIHR.

À savoir

Durant les prochains mois, l'association va devoir faire face à la réduction du temps de travail de notre déléguée générale, du fait d'une hospitalisation prolongée de sa fille. Ce qui va entraîner une réduction de notre activité. Nous vous remercions par avance de votre compréhension.

Agenda

8 février, 5 avril : Conseils d'administration 2014.

17 mai : Assemblée Générale.

au bout du fil



Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent - astrolabe (03 29 84 29 22) • Réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • Prix de revient du numéro : 5 € • ISSN : 1779-954

Association IRIS • 195 Avenue Victor-Hugo, 54200 TOUL • www.associationiris.org
Tél 03 83 64 09 80 • info@associationiris.org • Suivez-nous sur : Asso Iris