

Pleins feux

Édito

Informer, accompagner... plus que jamais !

Le diagnostic précoce et la prise en charge personnalisée des patients atteints de déficits immunitaires primitifs (DIP) sont essentiels. Ce d'autant que les DIP manquent toujours de visibilité et que les retards de diagnostic ont un impact sur la mise en place d'un traitement adapté et in fine sur la qualité de vie de nos patients.

À l'inverse, la pandémie cristallise l'actualité mondiale depuis un an. Pour tirer un bien d'un mal, on peut se féliciter du fait qu'elle ait révélé la notion de personnes à risque dans une situation infectieuse, ouvert la voie pour de nouveaux vaccins et mis en lumière le plasma humain, source des immunoglobulines vitales pour plus de la moitié de nos patients. Hélas, les tensions sur l'approvisionnement en Ig, renforcées par la baisse de la collecte de plasma observée dans plusieurs pays, sont sensibles.

Dans ce contexte mouvant, IRIS diffuse de l'information en continu, sensibilise les partenaires et le grand public à l'existence des DIP, mobilise les acteurs de la recherche, les autorités et les professionnels de santé : un patient, enfant ou adulte, dépisté précocement, peut disposer d'un traitement qui lui permet une meilleure qualité de vie. Le diagnostic, thème de

ce numéro du *Fil d'IRIS*, reste au cœur des activités de l'association pour les années à venir !



Évelyne Larquet,
présidente de
l'association IRIS

sommaire

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

Rendez-vous d'IRIS : on en parle avec vous !



Le 5 février, l'association IRIS a tenu son premier "Rendez-vous d'IRIS" de l'année. Au programme de la discussion : Covid-19 et vaccination. Et pour en parler : un invité de marque, le Pr Alain Fischer, président du conseil médical et scientifique de l'association !

Alain Fischer, professeur d'immunologie pédiatrique et chercheur en biologie, fraîchement nommé à la présidence du Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale, créé par le ministère des Solidarités et de la Santé était notre invité. Il s'est livré à une session de questions soumises par nos adhérents.

Les 70 participants connectés ont apprécié cette rencontre enrichissante et instructive.

Retrouvez les extraits de l'interview du Pr Fischer en page suivante. Nos adhérents ont également reçu un compte rendu.

Ne manquez pas les Rendez-vous d'IRIS !

Les Rendez-vous d'IRIS se destinent aux adhérents de l'association, dont l'ADN est depuis toujours de soutenir les patients. Écouter, échanger, expliquer, vulgariser les informations, rassurer, telle est notre mission au quotidien au travers de nos permanences téléphoniques, présentes, ainsi que l'animation des différents réseaux sociaux et groupes de parole. Durant l'année 2020, ce soutien a dû se réinventer notamment au travers de réunions thématiques en visioconférence à l'attention de la communauté des DIP.

Covid-19 et vaccin : Le Pr Fischer nous répond !

Les patients DIP sont-ils considérés comme personnes à risque ou vulnérables ? Sont-ils éligibles à la vaccination prioritaire ? Le vaccin est-il contraindiqué ?... Voici quelques réponses du Pr Alain Fischer, interviewé par IRIS le 5 février dernier.



Quel est le panorama des vaccins disponibles en France ?

Trois vaccins autorisés par l'agence européenne du médicament (EMA) sont disponibles à ce jour en France. Deux vaccins à ARN messenger, dont l'efficacité proche de 95 % n'a jamais été égalée dans l'histoire de la vaccination, et un recourant à un vaccin à adénovirus.

D'autres vaccins vont arriver, est-ce qu'il y aura des vaccins vivants ? Si oui, quels risques pour les DIP ?

Les vaccins vivants ne sont pas d'actualité pour le moment. Ils sont contraindiqués dans quelques cas très précis de DIP. Ces types de vaccin ne sont pas très utilisés car il faut s'assurer qu'ils ne puissent pas se modifier et devenir virulents.

Trois autres vaccins devraient être autorisés d'ici le mois de mai : un vaccin à adénovirus, un à ARNm et un vaccin plus classique, avec injection d'une protéine et d'un adjuvant. Aucun de ces vaccins ne pose de problème pour les patients atteints de DIP.

Qui peut se faire vacciner ?

Les personnes atteintes de DIP, à l'exception de quelques cas très rares cités ci-dessous, présentent le même niveau de risque que la population générale. Tous devront être vaccinés, même ceux

qui ne répondent pas aux vaccins. Ceci vaut aussi pour leur entourage.

Certains DIP très rares (déficit en AIRE, NFkB1 et NFkB2, interféron alpha) sont à haut risque de développement d'une forme sévère de Covid-19 et justifient d'une vaccination prioritaire, y compris chez les enfants (une demande a été déposée en ce sens à la Haute Autorité de Santé). Un patient (là encore enfants inclus) qui vient de subir une greffe de moelle osseuse est également prioritaire. À noter qu'il n'y a pas d'incompatibilité entre la vaccination et les injections régulières d'Ig.

Certains patients, ne présentent pas de réponse vaccinale, est-il utile de se faire vacciner ?

Oui, à part les patients avec un déficit immunitaire combiné sévère, qui n'ont ni réponse anticorps ni immunité cellulaire. Par exemple, pour le cas hypogammaglobulinémie profonde, la réponse des lymphocytes T est également importante pour contrôler l'infection. Dès qu'il y a une immunité cellulaire, cela vaut le coup de se faire vacciner.

Existe-t-il des médicaments contre la Covid-19 ?

La prise en charge hospitalière a progressé très rapidement et des essais cliniques ont été initiés.



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

Une étude a été menée sur la thérapie par plasma convalescent. Toute personne ayant contracté la Covid-19 produit des anticorps anti-Covid. Ainsi, les personnes immunodéprimées substituées sous Ig bénéficieraient donc de ce traitement. Mais il faudra beaucoup de donneurs et de temps (au moins deux ans !) pour que les préparations d'Ig en contiennent des quantités significatives.

En revanche, l'émergence des anticorps monoclonaux est une avancée prometteuse dans le traitement des sujets immunodéprimés, avec une efficacité démontrée sur les formes sévères ou chroniques de Covid-19. Déjà utilisés aux États-Unis, ils sont sur le point d'être autorisés en Europe.

Les théories sur l'efficacité de la vitamine D ne sont pas totalement fondées, d'autant qu'à haute dose, elle peut être toxique. Quant aux écrits sur les effets possibles du zinc, ils sont erronés.

LE CHIFFRE

46%

C'est le nombre de patients inclus dans le registre du CEREDIH qui bénéficient d'un diagnostic génétique. En moyenne, le délai entre le diagnostic clinique de DIP et la documentation du gène responsable est d'un peu plus de six mois, avec une grande variabilité en fonction du type de DIP allant de 25 jours pour un SCID à presque 5,9 ans pour un DICV. Il faut dire aussi que même si une trentaine de gènes sont découverts chaque année, on n'a pas identifié le ou les gène(s) responsable(s) chez tous les DIP, notamment les DICV.

Le SPAD, un diagnostic difficile, mais une prise en charge efficace

Le dépistage systématique des déficits immunitaires chez l'adulte était l'objet de l'étude SPIDAC, menée à l'échelle régionale par le CHU de Lille. Ses résultats révèlent une forte prévalence de déficit sélectif en anticorps anti-polysaccharides (SPAD), un diagnostic pas nécessairement recherché en première intention...



Dr Guillaume Lefèvre



Dr Sarah Stabler

Les Dr Guillaume Lefèvre, médecin immunologiste au CHRU de Lille, et Sarah Stabler, dans le cadre de sa thèse de doctorat en Médecine interne, ont conduit une étude dans quinze hôpitaux du Nord de la France, impliquant un réseau régional d'infectiologues, de pneumologues ou médecins internistes constitué à l'occasion de l'étude.

« Ce travail était destiné à améliorer la détection des patients, qui accusent un important retard, faute d'une littérature suffisante dédiée aux déficits immunitaires, de l'apparente "banalité" des symptômes qui conduisent vers leur dépistage, ou encore de la présence

chez les patients de comorbidités qui parasitent le diagnostic », indiquent Guillaume Lefèvre et Sarah Stabler.

Parmi les signes cliniques d'alerte proposés par IRIS et le CEREDIH, l'étude s'est notamment recentrée sur trois d'entre eux : les infections ORL et broncho-pulmonaires récurrentes et/ou sévères, et enfin, les infections invasives à bactéries encapsulées.

« De mars 2015 à mars 2020, nous avons inclus des patients pour lesquels a été écartée toute autre cause locale ou maladie pouvant expliquer ces infections. Nous avons suivi une stratégie systématique par étapes pour diagnostiquer un déficit immunitaire commun variable (DICV), un déficit en IgA, un déficit en sous classes d'IgG, un déficit sélectif en anticorps anti-polysaccharides (SPAD) ou un déficit en complément. »

40 % de déficits immunitaires primitifs

Au final, sur les 118 patients inclus, les deux tiers ne présentaient "que" des

infections ORL et broncho-pulmonaires sans complications. Pour autant, l'étude a permis de diagnostiquer 46 déficits immunitaires ! Avec 36 diagnostics, les SPAD étaient largement représentés, certainement car les autres diagnostics avaient été éliminés avant l'inclusion dans l'étude dans de nombreux cas. Ces 36 patients ont été vaccinés et, en fonction des infections présentées, traités par antibiotiques au long cours ou par substitution en immunoglobulines, avec une efficacité remarquable dans ce cas : les symptômes infectieux récurrents et parfois graves, ont disparu pour les douze patients substitués !

L'étude SPIDAC invite tous les praticiens spécialistes à rechercher le DIP, dont le SPAD, en présence de symptômes récurrents et/ou graves inexpliqués. Reste maintenant à élargir la portée de ces résultats à l'échelle nationale. Nous sommes au début d'une belle histoire.

S'informer... en vidéo !

L'association IRIS vient de produire deux films sur les dix signes cliniques d'alerte chez l'enfant et l'adulte DIP. Décryptage.

Les DIP sont des maladies génétiques rares, souvent méconnues. Entre les premiers symptômes d'un DIP et son diagnostic, il peut se passer quelques années durant lesquelles les patients



Scannez le QR Code pour accéder à la vidéo.



connaissent une errance médicale préjudiciable à leur santé. En effet, au vu de leurs symptômes, les patients sont orientés vers des médecins de spécialités (ORL, pneumologue, gastroentérologue...), qui ne sont pas toujours familiers des DIP et ne pensent pas qu'une maladie génétique sous-jacente peut exister. C'est pourquoi IRIS a souhaité mettre en animation dix signes d'alertes souvent annonceurs de DIP (infections bac-

tériennes ORL répétées, dilatations des bronches sans cause reconnue, etc.) à travers deux films réalisés en partenariat avec le CEREDIH.

Ces vidéos ont pour but de devenir un outil de sensibilisation pour le grand public et peuvent attirer l'attention des médecins spécialistes pour qui les DIP sont encore trop méconnus. **N'hésitez pas à les partager autour de vous !**

Retrouvez les liens vers les deux vidéos sur le site www.associationiris.org et via les différents réseaux sociaux d'IRIS.

Des patients aux parlementaires : restons tous mobilisés !

Face aux tensions d'approvisionnement en immunoglobulines, déjà plusieurs dizaines de patients se sont vu refuser ou espacer leur traitement. Depuis juin 2020, IRIS mène une action auprès des parlementaires et des instances de santé publique. Elle a besoin de votre aide pour gagner en visibilité !

Dérivées du plasma, les Ig sont des traitements indispensables aux patients atteints de déficits immunitaires primitifs qui n'ont pas d'alternative thérapeutique. La collecte réalisée en France est importante mais ne répond qu'à une partie des besoins thérapeutiques des patients atteints de DIP qui doivent pouvoir compter sur différents produits pour des raisons de tolérance notamment. Les patients

français sont donc dépendants de la solidarité internationale pour la continuité de leurs soins. Mais eu égard à la crise sanitaire et aux confinements, ce sont les dons dans le pays qui assurent la production des Ig disponibles en France.

IRIS compte sur vous !

IRIS a rédigé une lettre ouverte, co-signée avec le CEREDIH (Centre de référence des

Point de situation de l'action parlementaire suite à la 2^e campagne de décembre 2020 :

- 100 parlementaires ou députés contactés et sensibilisés
- 2 courriers adressés au ministre de la Santé, Olivier Véran, par un député
- 1 question écrite, portée devant l'Assemblée nationale
- 12 questions écrites au ministère des Solidarités et de la Santé
- 1 lettre écrite à Jérôme Salomon, directeur général de la Santé

Dépistage néonatal des déficits immunitaires : une décision toujours attendue

IRIS est partie prenante d'un groupe de travail dirigé par la HAS (Haute Autorité de Santé) pour "l'évaluation a priori de l'extension du dépistage néonatal au déficit immunitaire combiné sévère (DICS) par la technique de quantification des TRECs* (lymphocytes T)". Voilà qui semble tout aussi nécessaire que technique !

Nécessaire parce que cela permettrait le traitement du bébé dépisté et diagnostiqué avant que les premières infections ne surviennent, mettant en jeu son pronostic vital. Ce, d'autant que les traitements existent et sont dans la plupart des cas curatifs : les greffes de cellules souches hématopoïétiques et la thérapie génique. Les données médicales montrent que les chances de survie sont significativement augmentées lorsque le traitement est réalisé dès la naissance. Technique, le dépistage pose des questions d'ordres médical, organisationnel et économique. C'est ce qu'étudie le groupe de la HAS, composé de pro-

fessionnels de santé, intégrant des médecins chercheurs experts des DIP du CEREDIH et un représentant de patients. Ainsi l'une des questions qui se pose pour valider un tel processus de dépistage, suite au pilote réalisé sur 200 000 nourrissons, est la définition des maladies ciblées. L'idée initiale est de détecter les DICS dont la rareté peut interroger sur l'intérêt du dépistage. L'élargir à d'autres formes de déficits peut augmenter l'intérêt a priori du test, mais peut impliquer de convoquer – et donc d'inquiéter – plus de familles à la naissance pour affiner les tests et poser un éventuel diagnostic.



déficits immunitaires héréditaires) et PERMEDES (Plateforme d'échange et de recherche sur les médicaments dérivés du sang). Des patients se sont mobilisés pour expliquer aux députés et sénateurs la situation difficile dans laquelle ils se trouvent et leur demander d'interpeller les instances de santé pour pallier ces tensions récurrentes.

- Vous aussi, faites-vous connaître et faites vivre cette action parlementaire ! À l'aide d'une documentation que nous pouvons vous fournir, vous pouvez contacter votre député ou votre sénateur pour relayer notre besoin et la difficile situation dans laquelle se trouvent les patients.
- Signalez à IRIS (<https://urlz.fr/eoqW>) tout changement de traitement qui ne résulterait pas d'une décision directe de votre médecin pour raison médicale.



Dans le monde, plusieurs pays ont adopté le dépistage néonatal des DICS au plan national, notamment les États-Unis, mais aussi l'Allemagne, la Suède, la Norvège, la Suisse... et tout récemment les Pays-Bas, alors qu'en France la recommandation de la HAS, nécessaire à la décision finale tarde à venir.

Il est vrai que la France est l'un des pays d'Europe qui dépiste le moins de maladies à la naissance. Alors que les pays qui réalisent ce dépistage néonatal des DICS apportent davantage de données médicales, et que la prévention tend à s'affirmer comme la pierre angulaire des politiques de santé publique, il serait temps que ce dossier ouvert depuis 2015 trouve enfin une issue. Évidemment positive, c'est la demande d'IRIS !

* T-cell receptor excision circles

Étude PREPI : votre expérience compte !

Trois médecins mènent actuellement une étude visant à évaluer la grossesse de patientes atteintes de DIP (PREPI¹). Si vous êtes concernée, le Dr Élise Mallart vous invite à y participer...

Dans quel contexte avez-vous initié l'étude PREPI ?

Étant actuellement interne en médecine dans le domaine des maladies infectieuses et tropicales, cette étude s'inscrit dans le cadre de ma thèse d'exercice. Elle implique également le Dr Nizar Mahlaoui, coordonnateur du CEREDIH, et le Dr Caroline Charlier-Woerther, infectiologue dans le service de maladies infectieuses et tropicales du groupe hospitalier Paris-Centre, et porte sur l'évaluation de la grossesse en contexte de déficit immunitaire primitif. En septembre dernier, l'étude PREPI a reçu un avis favorable du CPP² Sud-Ouest et Outre-mer IV.

Quel est son objectif ?

Nous travaillons sur le projet de maternité des femmes porteuses d'un DIP. Beaucoup de questions gravitent autour de ce moment de la vie : la grossesse comporte-t-elle un risque pour ces femmes ?

Faut-il modifier le suivi ? Les traitements habituels ? Est-ce que le déficit immunitaire peut gêner le bon déroulement de la grossesse ?...

L'objectif de notre étude est de répondre à certaines de ces questions essentielles et notamment de préciser le risque de complications infectieuses durant la période de la grossesse et du post-partum.

Pourquoi et comment des patientes DIP peuvent-elles contribuer à l'étude PREPI ?

Je propose à des femmes enceintes et atteintes d'un DIP de m'accorder un entretien téléphonique de 30 minutes afin de recueillir des informations sur le déroulement de leur grossesse. Cette démarche a pour but de contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patientes et de les accompagner au mieux dans leur projet de maternité.



Photo : Matteo Pellegrinuzzi

Vous souhaitez participer ?

Contactez Élise Mallart sur l'une des deux adresses suivantes :

elise.mallart@aphp.fr
ou **elisemallart@yahoo.com**

Plus d'infos sur la maternité et le DIP ?

Consultez notre brochure *Maux et Mots*.

¹ PRenancy Evaluation Primitive Immunodeficiency.
² Comité de protection des personnes.

Être diagnostiqué, cela change tout !

Étienne Desruenne est doué d'une grande force morale. Lorsque son DIP s'est déclaré à l'âge adulte, il a rapidement accepté sa maladie. La période d'incertitude qui a précédé le diagnostic a été pour lui plus difficile.

« Cela faisait plusieurs années que je déclarais des bronchites et des sinusites à répétition. J'étais déjà un jeune adulte. À chacun de ces épisodes, j'étais traité par antibiotiques, mais que signifiaient-ils ? Mon organisme était peut-être fragilisé par des bouleversements familiaux et professionnels – j'ai perdu mon papa, créé mon entreprise... – c'est en tout cas ce que je pensais.

Puis j'ai fait un malaise vagal. Alerté, mon médecin traitant m'a confié qu'il fallait "rechercher quelque chose". J'ai été hospitalisé au CHU de Lille, et c'est au bout d'une quinzaine de jours que mon déficit immunitaire a été diagnostiqué. J'ai été placé sous Ig par intraveineuse, mais j'ai déclaré un œdème de Quincke. On a changé de molécule, réglé le dosage, et le traitement s'est révélé efficace. Peu après, une entéropathie et un dysfonctionnement des bronches se sont invités dans mon tableau clinique...

Cet épisode de ma vie se situe dans les années 2004-2005. Cela ne fait qu'une quinzaine d'années, mais il faut savoir que les méthodes de dépistage sont aujourd'hui beaucoup plus efficaces. Je suis resté plusieurs années à savoir que j'étais atteint de "quelque chose", mais sans savoir quoi ! L'ignorance de la maladie ajoute la fragilité psychologique à la liste des symptômes que nous subissons sans pouvoir agir.

"Savoir" permet bien entendu de bénéficier d'un traitement adapté, mais surtout, cela permet de mieux gérer son corps et son mental. J'ai la chance d'avoir un fort tempérament et un moral solide. Mais sans la motivation de réussir mon projet professionnel, sans le soutien de ma compagne et l'arrivée de mes trois enfants, j'aurais moins bien toléré cette période d'incertitude.

Depuis que je connais ma pathologie, je gère beaucoup mieux mon état.

Les soins, les injections d'Ig sont entrés dans mon quotidien. Aujourd'hui, j'ai 43 ans, je sais où je vais, et cela change tout ! »

Comment réagir si on me propose de modifier/différer mon traitement ?

Face aux tensions mondiales sur les Ig, les patients atteints de DIP restent prioritaires car les risques de non-traitement sont élevés (voir notre article en page 4). Si toutefois on vous annonce que votre traitement doit être espacé, arrêté ou différé, vous devez en informer votre médecin traitant car il est le seul à même de prononcer une modification de votre prise en charge.

... **Rappel** : dans tous les cas, signalez à IRIS (<https://urlz.fr/eoqW>) tout changement de traitement qui ne résulterait pas d'une décision directe de votre médecin pour raison médicale.

“Une longue **histoire** !”

Infirmière formatrice UTET (Unité transversale d'éducation thérapeutique) à l'Hôpital Necker-Enfants malades, Véronique a consacré sa carrière aux DIP. Elle a pris une retraite bien méritée.



Véronique Millet, Emmanuelle Malard (sa remplaçante) et Virginie Milière.

IRIS perd un précieux partenaire



Virginie Milière

« Avant d'être au CFTDE (Centre de formation au traitement à domicile de l'enfant), de l'hôpital Necker, Véronique a débuté sa carrière à l'UIHR (Unité d'immuno-hématologie et rhumatologie pédiatrique), elle a baigné depuis toujours dans l'immunologie et les DIP. Nous avons collaboré ensemble à de nombreux projets (programme ETP, film “La formation pour les infirmières libérales”...). Femme entière, généreuse, dévouée, dotée d'un sens de l'écoute incroyable, elle savait former et rassurer les patients. Elle nous manque déjà terriblement. » Virginie Milière, déléguée générale.

Une belle personne

Mickael, patient DIP adulte.

« J'ai rencontré Véronique il y a une quinzaine d'années lors d'un événement organisé par IRIS. C'était une belle personne, compréhensive, très à l'écoute et toujours pleine de bons conseils. Entre autres, c'est elle qui m'a suggéré de cesser mon travail de nuit. Pendant un temps, elle venait me soigner à domicile par le train, je la véhiculais depuis et vers la gare. Je garde un excellent souvenir de nos échanges pendant les trajets ! » Mickael, patient et adhérent IRIS.

Elle va nous manquer !



Géraldine, maman d'une jeune patiente DIP.

« Véronique et notre famille, c'est une longue histoire ! Nous nous sommes connues à l'occasion de la greffe de moelle osseuse de ma fille, alors âgée de six mois... et qui a aujourd'hui 19 ans ! Je me souviens encore de son soutien, de ses jolies attentions. Véronique était encore là pour nous apprendre les soins à domicile. Ce fut un vrai plaisir de la retrouver. Plus tard, elle nous a apporté des conseils en nutrition à titre d'infirmière référente en gastro-entérologie. Véronique a toujours été présente lors des épisodes de la maladie de notre fille, elle va nous manquer ! » Géraldine, maman d'une jeune patiente.

Toujours bien présente



Nizar Mahlaoui

« J'ai commencé à travailler avec Véronique en 2002. J'étais alors jeune interne à l'Hôpital Necker-Enfants malades. Elle m'est apparue d'emblée comme quelqu'un de fiable, de rigoureux, très à l'écoute des familles et des professionnels de santé. J'ai ensuite travaillé avec Véronique de manière plus régulière ces quinze dernières années. Elle a toujours su proposer des solutions innovantes pour aider les patients, notamment les enfants, dans leur quotidien avec leur pathologie, leur traitement au long cours, leurs angoisses. À son initiative, nous avons réalisé ensemble de nombreux supports documentaires thématiques qui restent toujours actuels et très consultés. Véronique est partie à la retraite, mais elle est toujours bien présente dans notre service par tout ce qu'elle a su apporter. » Nizar Mahlaoui, médecin pédiatre (Centre de références des DIP et service d'immuno-hématologie et rhumatologie pédiatrique, Hôpital Necker, Paris).

Le Rotary Club de Guéret, soutien d'IRIS



Lors d'une soirée conviviale représentée par Annabelle Giroix, le Rotary Club de Guéret a effectué un don en faveur d'IRIS. Par son témoignage, Annabelle a su sensibiliser les membres du club donateur à l'existence de maladies rares du système immunitaire et au combat de chaque instant mené par les patients et leurs familles. « Votre geste est une force supplémentaire pour faire reculer le sous-diagnostic et la prise en charge des patients. Nous vous remercions chaleureusement pour cet engagement à nos côtés, qui nous permet à notre tour de renforcer notre présence auprès de nos patients », a-t-elle exprimé au nom d'IRIS, à l'attention de Jacqueline Chevreuil, présidente du Rotary Club de Guéret.

“Vous pouvez compter sur nous”

Parrain et marraine de l'association IRIS, Leonardo et Mariana décrivent les bouleversements actuels dans leur vie d'artiste. Ils portent également un message d'espoir et de solidarité.



Mariana et Leonardo

Quelle période étrange nous sommes tous amenés à traverser ! Qu'est-devenu notre rythme de vie effréné, qui nous voyait enchaîner les projets artistiques, voyager tellement que l'on regrettait parfois de ne pas avoir plus de temps pour se poser, ou simplement profiter de la douceur de notre foyer avec nos enfants ? Cet isolement imposé nous a amené à vivre et à ressentir des choses insoupçonnées au plus profond de notre intimité.

Plus que jamais, notre lien avec l'autre, qu'il soit collègue, ami ou parent, est devenu essentiel. Nous avons renoué avec les joies simples d'un quotidien qui a retrouvé tout son sens et sa valeur à nos yeux.

Toutefois, cette crise loin d'être résolue bouleverse toujours nos vies d'artistes. Au-delà de voir s'effondrer nos grands projets programmés depuis plusieurs années, c'est d'être séparés de notre public qui nous est le plus difficile à accepter.

Et vous, les patients ?

Cette situation nous enjoint à comprendre avec humilité votre quotidien et ce sentiment de dépendance envers la fraternité et la solidarité. Nous sommes admiratifs de la manière dont IRIS a su vous accompagner au mieux pour répondre à vos questions, mobiliser des moyens pour faire entendre votre voix auprès des pouvoirs publics et du monde hospitalier. Cette crise nous a rappelé à quel point la solidarité doit être placée au centre de nos sociétés. Plus que jamais, nous sommes fiers et honorés d'être vos parrain et marraine. Nous espérons que vous le savez : vous pouvez compter sur nous !

Notre route pour demain !

En début d'année, l'association IRIS a présenté son plan stratégique pour les années à venir. Ses maîtres-mots : poursuivre, renforcer !

« Nos actions sont toutes orientées en faveur d'une qualité de vie des patients DIP, afin qu'ils puissent vivre pleinement et activement, et bénéficier de l'accompagnement requis, quand il est nécessaire, aux différents âges de leur vie », a rappelé Évelyne Larquet, présidente d'IRIS.

Ces actions seront découpées en trois groupes :

- 1. Informer sur les DIP, l'évolution de leur connaissance et de leur prise en charge.**
Par la diffusion d'informations en continu, ces actions visent notamment à inciter les patients à être partenaires de leur traitement et à sensibiliser le grand public et les acteurs concernés.
- 2. Apporter l'expertise du patient pour toute décision concernant les DIP.**
Parce que le patient est le plus apte à exprimer ses attentes, en concertation avec les professionnels de santé, les autorités de santé, les acteurs de la recherche...
- 3. Accompagner les patients et leurs familles dans leur parcours de vie.**
Avec des échanges, des services, des soutiens, pour faciliter leur quotidien !

Il a (encore) été primé !



Réalisé par Sara Grimaldi et produit par IRIS, le film **Immunity** (voir *Fil d'IRIS* n° 32) a remporté la mention d'honneur au festival de Milan ! Il a été nommé pour le Festival International des Maladies Rares de Berlin qui s'est déroulé le 28 février 2021.

Retrouvez toute l'actualité du film sur Facebook : www.facebook.com/immunitylefilm

IRIS vous écoute... et vous informe !

En 2020
416
demandes de contact

nous sont parvenues dont
110
via notre
site internet
www.associationiris.org

Nous avons répondu à
306 appels,
soit une moyenne de
25 par mois
avec un pic de
54 appels
en février !

IRIS a organisé
4 rendez-vous
en visioconférence
avec les adhérents

- ❖ le 4 juin : sur les tensions d'approvisionnement en immunoglobulines.
- ❖ le 16 juillet : bilan de l'action parlementaire.
- ❖ le 26 septembre : assemblée générale d'IRIS dématérialisée.
- ❖ le 26 novembre : réunion de lancement des "Rendez-vous d'IRIS" programme de visioconférence destiné aux adhérents sur différentes thématiques.

Devenez bénévole pour IRIS

L'association IRIS regroupe douze délégués régionaux¹. Tout au long de l'année, elle a besoin de personnes impliquées et motivées pour venir en aide sur des projets solidaires et parler des Déficit Immunitaires Primitifs. Pourquoi pas vous ?

Devenir bénévole pour IRIS, c'est devenir un membre actif de l'association. Si vous souhaitez partager vos compétences, vous rendre volontaire pour l'organisation d'une action solidaire, alors cette mission de bénévolat est faite pour vous.

... Et pourquoi pas délégué régional ?

Les délégués régionaux sont les relais de l'association sur le territoire national. Représentants direct d'IRIS, ils constituent une présence locale pour les adhérents, un point d'écoute.

Si vous souhaitez prendre la parole au nom des DIP et d'IRIS, vous pouvez vous mobiliser à nos côtés en tant que délégué. Là encore, envoyez-nous votre candidature à l'adresse **communication@associationiris.org**. Nous aimerions compléter nos équipes notamment en Bretagne, Ile-de-France, Bourgogne-Franche-Comté, Grand-Est, Auvergne-Rhône-Alpes.

À quoi sert une action solidaire ?

- Faire connaître IRIS au grand public, le sensibiliser aux déficits immunitaires, aux questionnements qu'ils peuvent engendrer au quotidien, aux solutions thérapeutiques qui sont mises en place.
- Récueillir des dons qui permettent à l'association de soutenir les familles atteintes de DIP, par exemple en mettant à disposition un appartement d'accueil à Paris pour la durée de prise en charge de leur enfant, ou encore par une aide financière sur certaines interventions médicales.

Leurs missions ?

- Mettre en place des actions solidaires sur leur territoire.
- Représenter l'association au niveau local sur certains rendez-vous.
- Donner leur avis et participer aux débats de l'association.
- Aider à la notoriété et à la visibilité de l'association au niveau local.

¹ Retrouvez tous les contacts de nos délégués régionaux sur notre site internet à la rubrique « Qui sommes-nous ? / Mieux nous connaître ».

Vous souhaitez devenir bénévole... ?

Envoyez-nous un mail à l'adresse **info@associationiris.org** et nous reviendrons vers vous pour faire plus ample connaissance. À bientôt dans la communauté IRIS !



Suivez notre actualité sur nos réseaux et notre site internet pour savoir comment y participer.

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Évelyne Larquet • Rédacteur en chef : Virginie Milière • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Adncom • Crédits photos : IRIS, Shutterstock • Réalisation : Adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 500 exemplaires • Prix de revient du numéro : 10 € • 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