

édito

La maladie n'a pas de frontière. C'est vrai pour les DIP, c'est vrai pour l'association IRIS. Nous avons le plaisir dans ce numéro de lire deux articles de Martine Pergent concernant l'actualité internationale des DIP. Martine travaille depuis la création d'IRIS, notamment en siégeant à l'IPOPI, une organisation internationale qui fédère l'ensemble des associations nationales en charge des patients atteints de DIP. C'est l'occasion pour nous de la remercier pour son engagement et son professionnalisme. On voit à travers ses compte-rendus combien la problématique des DIP est forte et diverse selon les pays ou les continents. Manques de prises en charge de la maladie, accès difficile aux traitements, difficultés de compréhension de la maladie... Heureusement des réseaux se consolident, en particulier sur le continent africain comme en témoigne le dernier congrès de l'ASID. Les frontières tombent aussi naturellement pour l'association quand il s'agit par exemple d'aider des familles en route pour Paris, et en provenance du Maghreb. Solidarité réciproque, l'association des Femmes Berbères vient de réaliser un don sans précédent à l'association, qu'elle en soit vivement remerciée.

L'agenda d'IRIS est toujours bien rempli, entre réunions de travail, préparations d'évènements, permanences à l'hôpital ou au téléphone, travail sur de nombreuses parutions... Soyez sûrs que l'association se tient toujours disponible pour vous informer, vous écouter et vous accompagner pour toute action locale que vous souhaiteriez envisager. Enfin, vous pouvez d'ores et déjà noter qu'IRIS organise à Paris un Congrès médical réunissant patients, familles, médecins et chercheurs, laboratoires, pouvoirs publics de santé et associations le samedi 3 octobre 2009, nous vous invitons vivement à faire le déplacement, c'est toujours un évènement très enrichissant et très convivial, où seront abordés des thématiques majeures.

Guillaume NICOLAS
Secrétaire d'IRIS

Le fil avec notre parrain



Notre parrain Philippe Jaroussky en visite à l'hôpital de Verdun

Le Monde des DIP, version internationale

pleins feux

Tous les deux ans, un congrès rassemble en un même lieu le monde des déficits immunitaires primitifs : ESID (médecins et chercheurs), INGID (Infirmiers), IPOPI (Patients). En octobre 2008, ce congrès a eu lieu à S'Hertogenbosch, aux Pays-Bas.

Quelles sont les préoccupations des participants ?

Le traitement

La tension sur les immunoglobulines est palpable dans tous les pays. Elle se traduit soit par une hausse très sensible des prix, soit par des craintes de pénurie. Dès lors, les pays se répartissent en deux catégories (non nécessairement corrélées à la richesse nationale) : ceux où les médicaments sont pris en charge par la collectivité et les autres.

Les pays émergents

De nombreux pays n'offrent pas aux patients de prise en charge des traitements ou très partiellement. Dans les pays les moins riches, les patients qui le peuvent ont recours à des assurances privées. Les associations de patients dans ces pays (Estonie, Maroc, Inde...) posent la double question du diagnostic et des traitements, au premier rang desquels les immunoglobulines.

... suite p.2

| | |
|-----------------------------|-----|
| édito..... | 1 |
| pleins feux..... | 1-2 |
| soutien..... | 2 |
| actualités..... | 3 |
| information..... | 4 |
| recherche..... | 4 |
| les rendez-vous d'IRIS..... | 4 |

La rencontre avec les laboratoires

Le CA d'IPOPI fait désormais, à chaque congrès, une présentation des actions réalisées aux laboratoires. Tous les laboratoires commercialisant des Ig en France étaient représentés ainsi que les deux entités qui les fédèrent (PPTA pour le secteur privé, IFPA pour le secteur public ou para public. Tous ont salué le travail réalisé.

Des nouveautés au plan médical ?

Un intérêt croissant pour les DIP

Ce congrès draine toujours plus de médecins et de chercheurs. L'immunologie connaît une forme d'effervescence, comme en témoigne d'ailleurs, l'organisation de congrès comparables en Afrique (création de l'ASID, African society for Immunodeficiency) en octobre 2008 et les congrès prévus de LASID (Latin American Society for Primary Immunodeficiencies) en 2009.

Un intérêt croissant pour les registres

L'intérêt des registres est aujourd'hui totalement évident pour une meilleure connaissance des maladies. En Europe, il semble qu'il y ait un frémissement et que les intentions s'affichent à cet égard un peu partout. Dans ce domaine, la France est très bien placée, le registre du CEREDIH comptant plus de 3 000 patients.

Des maladies de plus en plus finement décrites

Le nombre de DIP explose, 150, 200, et l'on parvient à caractériser de mieux en mieux des maladies liées au défaut de production d'anticorps, ou différentes formes de DICS.

Ce congrès a fait état également de travaux s'attachant aux liens qui peuvent exister entre déficience immunitaire et auto-immunité, pas de réponse immunitaire dans certains cas et sur-réponse dans certains autres.

Autre point de vue, qui n'est pas récent, mais qui s'accroît, à la faveur des investigations familiales : on s'est rendu compte que des gènes marqueurs de certaines maladies étaient également présents chez certains sujets sans que pour autant la maladie s'exprime, d'où une différenciation entre gènes marqueurs de la maladie, et gènes accompagnateurs de la maladie.

Enfin, la thérapie génique offre des perspectives d'avancée avec les essais engagés ou prévus sur les DICS-X, DICS ADA, le Wiskott Aldrich ou encore, à plus long terme, la granulomatose septique chronique.

Martine Pergent

Martine Pergent est responsable de la liste mondiale des immunoglobulines et correspondante pour l'espace francophone. Membre du conseil d'administration d'IPOPI. IPOPI compte désormais 29 membres, et d'autres associations de patients pourraient la rejoindre : Autriche, Brésil, Grèce, Russie, Japon, Belgique... Le rapport d'activité d'IPOPI ainsi que les présentations du Congrès sont téléchargeables sur www.ipopi.org

Spectacles, à l'hôpital

« parce que même à l'hôpital le rêve est le meilleur ami de l'enfant... »



Cette 4^{ème} tournée de spectacles à l'hôpital, nous l'avons passée en compagnie des deux comédiens du Théâtre du Merle Blanc, de M. Patate, de Marguerite la jument et de tous les personnages imaginaires du spectacle Kaléidoscope. Grâce à une convention avec le laboratoire LFB, tout ce petit monde a parcouru les routes de France, faisant halte dans les services de pédiatrie de Montpellier, Saint-Etienne, Grenoble, Lyon et Nantes.

Pour redonner aux enfants malades ce droit au rêve et à l'imaginaire dont ils sont privés momentanément, IRIS offre une diversion dans la vie des jours malades avec ces curieux personnages qui transforment le monde en un univers fantastique dans lequel les enfants retrouvent enfin leur place.

C'est aussi pour IRIS, l'occasion de présenter ses missions, d'informer sur les DIP et de rencontrer les équipes soignantes.

Un très beau livret sur les spectacles à l'hôpital, réalisé lui aussi grâce au soutien du LFB, apporte les témoignages d'enfants et de soignants qui ont vécu ces moments de plaisir, de rêve, moments où la souffrance cède la place au rire, enfin ! Ce livre est à disposition des personnes qui le souhaitent au bureau d'IRIS.

En 2009 les spectacles à l'hôpital se dérouleront notamment à Toulouse, Montpellier, St Etienne, Dijon...

Congrès de l'ASID un véritable élan pour les DIP en Afrique

120 participants ont pris part à ce 1^{er} congrès africain sur les DIP dans une ambiance studieuse et conviviale, accrue par la présence de fondateurs de l'Esid au premier rang desquels le Pr. Griscelli, et également Anne Durandy. Ce fut un moment de travail dense, passionnant et d'une exceptionnelle convivialité, conduit avec chaleur, énergie et efficacité par le Pr Aziz Bousfiha.

Mmes Bouchra BENHAYOUN (secrétaire générale), et Marie Anebane (Vice présidente) de l'association de patients Hajar ont organisé une rencontre à l'hôpital pour enfant de Casablanca avec une soixantaine de familles, dont certaines étaient venues de très loin (Oujda, env. 600 km). La plupart de ces familles étaient arabophones, le français restant la langue des études. Ces familles ont témoigné de leur difficulté et parfois de leur détresse. La situation est difficile au Maroc (plus qu'en Tunisie, ou en Algérie et à un moindre degré en Egypte), du fait qu'il n'y a pas de système de sécurité sociale. De ce fait, les patients, quand ils sont diagnostiqués sont en difficulté pour ac-

quérir leur traitement, notamment, les immunoglobulines. Sur ceci se greffe une difficulté de compréhension de la maladie. Un père par exemple, m'a demandé à trois reprises, quand son fils serait guéri et pourrait arrêter son traitement par immunoglobulines ...

Deux familles étaient également là avec des enfants en attente de greffe (de financement de la greffe), c'était très douloureux.

Enfin une partie de la discussion a tourné autour des difficultés de scolarisation. Des enseignants refusent d'accepter des enfants marqués physiquement par la maladie qu'ils assimilent au SIDA.

Information intéressante pour le développement du conseil génétique, la religion musulmane n'est pas hostile à l'avortement.

L'ASID est désormais présidée par le Pr. Mohamed Bejaoui qui officie à Tunis. Il est le seul à pratiquer des greffes aujourd'hui en Afrique du Nord, ce qui constitue un espoir pour les pays voisins. L'Algérie dispose d'un plateau technique qui ouvre une possibilité de greffe assez rapidement. IPOPI peut jouer un rôle pour travailler aux niveaux gouvernementaux et aider à l'émergence d'association de patients dans ces pays, où déjà des médecins ont pris les choses en main.

Martine Pergent

La générosité de l'association des Femmes Berbères



Remise du don à l'association IRIS, en présence de Yasmina Khadra, écrivain.

C'est au Centre Culturel Algérien dans le 15^{ème} arrondissement de Paris que Madame Louisa Ferhat, présidente de l'association des Femmes Berbères Européennes, a remis à IRIS, un chèque de 50 000 €.

Louisa Ferhat a choisi IRIS pour ses actions auprès des enfants atteints de DIP et qui sont hospitalisés à l'hôpital Necker. IRIS aide financièrement de nombreuses familles

lors des greffes de moelle osseuse, quelle que soit leur origine et notamment les enfants venant du Maghreb et d'Afrique. Nous renouvelons tous nos remerciements à Madame Louisa Ferhat et à tous les généreux donateurs de la communauté maghrébine de France qui ont permis de réunir cette belle somme, c'est le 1^{er} don aussi important que l'association reçoit.

On rappelle à tout un chacun que toute action au profit d'IRIS est utile et indispensable, ce que certains ont réussi là, d'autres peuvent le faire. Notre force viendra de votre mobilisation à tous.

Nos remerciements au Centre Culturel Algérien pour leur accueil chaleureux.

Une carte de soins et d'urgence

Après un long travail en partenariat avec le Ministère de la Santé, le Ceredih (Centre de Référence des DIP) et IRIS, la carte de soins et d'urgence est enfin disponible. Nous l'envoyons à tous nos adhérents concernés par un DIP, elle sera également disponible dans tous les centres de compétences. Notre conseil : conservez cette carte sur vous avec la carte du groupe sanguin après l'avoir remplie avec votre médecin traitant.



2^e journée des familles en pays de Loire

C'est avec plaisir que nous nous sommes retrouvés, pour la seconde fois, dans ce cadre agréable que sont les jardins de l'Anjou. Un des thèmes forts de cette journée a été le passage du service de pédiatrie au service adulte avec le point de vue des médecins et celui du patient lui-même. Pendant que les parents écoutaient et échangeaient autour des interventions des docteurs Mahlaoui, Hermine, Hamidou et Gardembas, les enfants et les adolescents étaient répartis dans des ateliers divers : yoga, taikendo, massages spectacles, etc. Des ateliers d'échange entre parents et adolescents autour de ce moment délicat de la vie d'un jeune malade se sont tenus l'après-midi, les comptes rendus de ces échanges ont été faits par les adolescents eux-mêmes avec beaucoup de pertinence de sensibilité et de justesse.

Nous remercions vivement tous les organisateurs et les participants, un grand coup de chapeau au docteur Isabelle Pellier et à toute l'équipe qui l'entoure pour leur générosité, convivialité, et la conviction qu'ils mettent pour la réussite de cette journée.

Grand Prix Inserm 2008 pour le Pr. Fisher



Le Grand Prix Inserm de la recherche médicale rend hommage à un acteur de la recherche scientifique française dont les travaux ont permis des progrès remarquables dans la connaissance de la physiologie humaine, en thérapeutique, et plus largement, dans le domaine de la

santé. Cette année, le Grand Prix a été attribué au Pr. Alain Fischer. L'association était invitée et représentée lors de la cérémonie et c'est avec beaucoup de fierté que nous avons félicité Alain Fischer au nom de l'association. Après avoir reçu le Grand Prix des mains de la Ministre de la Recherche, Alain Fischer a remercié l'ensemble des équipes médicales avec qui il souhaitait partager ce prix, confrères mais aussi l'ensemble des personnels de l'hôpital, quelles que soient leur fonction. Il a aussi souligné devant le public, parmi lequel la Ministre de la Santé était présente, la nécessité de soutenir la Recherche dans son ensemble, qu'elle soit dite fondamentale ou appliquée.

En 1999, après des années de recherche, le Pr. Fischer et son équipe traitent pour la première fois au monde des "bébés bulle" par thérapie génique. Sur le site de l'INSERM vous pouvez prendre connaissance de l'ensemble des Lauréats via des portails vidéos.

<http://www.inserm.fr/fr/inserm/presentation/prix/prix2008/>

les rendez-vous d'IRIS

AVANT NOVEMBRE 2008

De nombreuses participations d'IRIS lors d'événements concernant des laboratoires partenaires, à titre d'exemple : symposium et conférence de presse pour les 25 ans d'Octapharma, syposium CSL Behring, réunion bi-annuelle AMDSA (avec les laboratoires Baxter, Octapharma, CSL Behring)...

NOVEMBRE 2008

- Tournage reportage avec M6 à l'hôpital Necker
- Réunions à l'EFS pour la préparation journée mondiale du sang 2009
- Réunions de travail avec le CEREDIH pour préparer la carte patients DIP
- Interviews avec l'EFS région Rhône-Alpes
- Réunion à Necker avec le service social et la Direction des usagers autour de l'hébergement des familles
- Du 17 au 22 festival de spectacles les Bouill'ry à Verdun

DÉCEMBRE 2008

- Reportage Téléthon avec Myriam, adhérente IRIS, et Richard Berry
- Mise en place d'une permanence mensuelle au CHU du Havre, assurée par Vincent Vatinel, administrateur d'IRIS
- Conseil d'administration IRIS
- Reportage sur les DIP et IRIS sur France 3 Lorraine

JANVIER 2009

- Réunion annuelle du CEREDIH à Paris, intervention d'IRIS. Plus de 150 médecins présents.
- Rencontre avec le laboratoire anglais Binding Site
- Remise des cadeaux suite au concours de dessin Vita Kid's Club avec CSL Behring
- Symposium sur les DIP organisé par le LFB au CHU de Bordeaux

FÉVRIER 2009

- Reportage avec France 3 Lorraine - Champagne Ardenne
- Interview IRIS pour un article du journal interne de la Fondation Groupama
- Conseil d'administration IRIS
- Réunion avec la Fondation des Hôpitaux de Paris pour la problématique de l'hébergement des familles
- Réunion de travail avec notre parrain pour nos projets 2009 - 2010

- Remise du chèque de 50 000 € par l'association des Femmes berbères européennes

MARS 2009

- Réunion de travail avec la société Vitulaire à Paris
- Réunion de travail avec le Pr. Jean Donadieu et le LFB pour créer un fascicule et des fiches sur les neutropénies.

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directeur de publication : Francis Rembert • Rédacteur en chef : Guillaume Nicolas • 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